



HAL
open science

Prise en charge somatique des enfants suivis pour un Trouble du Spectre Autistique : enquête auprès des familles, en Seine-et-Marne

Camille Stolz

► **To cite this version:**

Camille Stolz. Prise en charge somatique des enfants suivis pour un Trouble du Spectre Autistique : enquête auprès des familles, en Seine-et-Marne. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04591040

HAL Id: dumas-04591040

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04591040v1>

Submitted on 28 May 2024

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

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



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

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS CITÉ

Faculté de Santé

UFR de Médecine

Année 2023

N°

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 26/05/2023

Par

Camille STOLZ

**Prise en charge somatique des enfants suivis pour un Trouble du
Spectre Autistique : enquête auprès des familles, en Seine-et-Marne**

Dirigée par M. le Docteur Olivier Vignaud

JURY

M. le Professeur Emmanuel Grimpel

Président

M. le Docteur Olivier Vignaud

Directeur

Mme la Docteure Laure Meyer

Membre du jury

Mme la Docteure Anne-Charline Roche

Membre du jury

Remerciements

À M. le Professeur Emmanuel Grimpel, je vous remercie infiniment d'avoir accepté de présider ma thèse, c'est un grand honneur de vous avoir comme président de jury et j'en suis très touchée. Je vous renouvelle mon profond respect et ma grande admiration.

À M. le Docteur Olivier Vignaud, merci beaucoup d'avoir accepté de te lancer dans cette thèse avec moi et d'avoir accepté d'en être le directeur. Après quasiment trois années à travailler ensemble, je te remercie pour ta patience, ton écoute, tes corrections et tes précieux conseils. Faire cette étude à tes côtés a été très formateur et très intéressant.

À Mme le Docteur Laure Meyer, je vous remercie beaucoup d'avoir accepté de faire partie de mon jury thèse. J'ai beaucoup apprécié les échanges que nous avons eu à la consultation Orée et je vous remercie de m'avoir permis de contacter les parents.

À Mme le Docteur Anne-Charline Roche, je te remercie beaucoup d'avoir accepté de faire partie de mon jury thèse, je suis très touchée que tu aies accepté. Je te souhaite beaucoup de réussite et d'épanouissement dans ta nouvelle maison de santé.

À Mme le Docteur Stéphanie Lacoste, à Mme le Docteur Pascale Ambroise, à Mr le Docteur Laurent Starzynska, je vous remercie pour votre aide précieuse. Vous m'avez permis de contacter beaucoup de vos patients et sans vous je n'aurais probablement pas eu autant de réponses.

A tous les parents qui ont accepté de participer à cette étude, sans vous, ce travail n'aurait pas pu voir le jour. Merci pour vos réponses et vos témoignages qui l'ont enrichi. Merci de m'avoir fait confiance.

Aux équipes de recherche clinique du GHEF de Meaux et du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, en particulier Fouad et Yannick, merci pour votre précieuse aide et votre disponibilité pour l'aide dans la mise en place du protocole, la mise en forme et l'analyse des questionnaires.

À tous les patients et professionnels de santé rencontrés au cours de ces années d'étude, merci pour tout ce que vous m'avez appris, sur le plan professionnel mais aussi humain.

A toutes ces précieuses rencontres pendant mon internat, en particulier à Cécile et Charlotte avec qui j'ai passé ces trois années qui nous ont beaucoup rapprochées.

A ma famille,

A mes parents, je ne serai pas ici sans vous. Merci de m'avoir toujours soutenue et encouragée, merci d'avoir cru en moi, d'avoir su me réconforter quand il le fallait et merci pour votre amour dont je n'ai jamais douté. Maman, merci d'avoir toujours su me rassurer et d'avoir été là quand c'était nécessaire. Papa, merci d'avoir su me changer les idées quand j'en avais besoin, à cette tournée-goûter dans les palaces parisiens, que je n'oublierai pas !

À Manon et Hadrien, mes Bro & Sis, parce qu'on est unis pour toujours et que je n'aurais pas pu rêver meilleurs frère et sœur. Merci pour votre écoute et soutien, merci de m'avoir accompagnée pendant ces longues années d'étude et d'avoir su me soulager quand il le fallait.

A Pierre, mon beau-frère à qui je tiens beaucoup.

A César, mon filleul adoré.

À mon parrain Jean-Lou, que j'affectionne énormément.

À mes grands-parents, qui me manquent et qui j'espère sont fiers aujourd'hui. Daddy et Nanny, petite pensée particulière pour vous car ce métier de médecin c'était aussi le vôtre. J'aurais tant aimé vous avoir à mes côtés aujourd'hui. Merci pour tout le savoir que vous m'avez transmis et pour tous ces moments partagés. Mana, à tous ces appels que tu n'as pas osé passer, par peur de me déranger. Les échanges avec toi étaient toujours très enrichissants.

A la famille Estignard, merci de m'accueillir à bras ouverts dans votre famille que j'apprécie tant.

A mes amis,

À Carla, Caro, Marie-Anne, mes petites pattes arrière, merci pour tout, pour votre présence, votre soutien et votre amitié infaillible depuis de longues années. A tous ces moments partagés, ces fous rires, ces voyages et à ceux qui restent à venir !

A Flo, merci pour ton écoute attentive, ta sérénité et tes conseils toujours aussi bienveillants. Ton amitié est précieuse.

A Ophé, à toutes ces années et aux futures. A notre amitié tellement forte.

A So, à notre amitié qui n'a fait que se renforcer au fil des années. Merci pour ton écoute et ta bienveillance.

A Mélanie, Astrid, Delphine et Laure, mes copines de longue date. On s'est vu grandir, évoluer chacune dans nos directions. Quelques années plus tard, on est toujours là et les moments passés ensemble sont toujours précieux.

A Vic, à toutes ces années passées depuis la P1, à tous ces voyages et ces moments partagés.

A Jade, Angé, Marion, Delphine, à ces années à la fac qui resteront de super souvenirs pour toujours.

Aux Zoukaaas, Charlotte, Oriane, Emma, Flore, Valentine, à ces dîners endiablés et tous ces bons moments passés ensemble depuis plusieurs années.

A Alex et aux 4 fantastiques, à tout ce qu'il nous reste à partager.

A tous les autres que je n'ai pas cité, notamment **la team Best des Best**, que je n'oublie pas ! Petite pensée particulière **à Polo**, merci pour ton écoute sincère et ton enthousiasme lors de nos discussions.

A la team CMS,

Aurélie et Fabien, à ces afterworks du lundi devenus une institution, merci pour votre bonne humeur et pour ces bons moments partagés au CMS mais aussi en dehors ! Merci de m'avoir

si bien accueillie au CMS il y a maintenant plus d'un an ! Merci pour vos conseils, votre aide et vos encouragements pour venir à bout de cette thèse !

Hanieh, à la team de Baby doc' du mercredi après-midi 😊

A la team PMI, parce que c'est un plaisir de travailler avec vous et que je vous apprécie beaucoup !

Et enfin,

A Théo, ma moitié, merci de m'avoir toujours (sup)portée, merci pour ta bienveillance, tes conseils si précieux, ta réassurance et ta gentillesse. Merci de m'avoir redonné de la force et de la confiance quand il en fallait. Merci de me rendre si heureuse. A cette longue et belle vie qui nous attend ensemble, j'ai hâte !

Résumé et indexation en français

Titre de la thèse : Prise en charge somatique des enfants suivis pour un Trouble du Spectre Autistique : enquête auprès des familles, en Seine-et-Marne.

Résumé :

Introduction : Le suivi médical somatique des enfants suivis pour un TSA est parfois complexe. L'examen clinique n'est pas toujours aisé et demande de l'adaptation. Le médecin généraliste a un rôle majeur. L'objectif principal de l'étude est d'évaluer le suivi somatique de ces enfants à travers un score spécifiquement élaboré. Les objectifs secondaires sont d'évaluer l'accès aux soins, les conseils donnés, la qualité de la consultation, la coordination des soins et l'opinion des parents sur les pistes d'amélioration proposées.

Méthode : Cette étude observationnelle et multicentrique concerne les enfants/adolescents dont le diagnostic de TSA a été confirmé, à différents niveaux de sévérité, âgés de plus de 2 ans et de moins de 18 ans, avec un diagnostic datant de plus d'un an. Un questionnaire établi pour cette population a été adressé, en ligne, aux parents participants. Il a été créé sur le logiciel RedCap et analysé avec l'aide de l'équipe de recherche clinique du CHIC.

Résultats : 80 questionnaires ont pu être analysés. L'âge médian des enfants est de 10 ans. 64 % des enfants ont un score s'élevant à au moins 4/5 et ont donc un suivi somatique correct. Pour 36 %, le suivi est améliorable. 83,8 % des enfants ont un médecin traitant qui assure leur suivi. Pour 67,7 % d'entre eux, il s'agit d'un médecin généraliste. Les parents montrent un intérêt limité à l'utilisation de pictogrammes en amont des consultations (51,4 %). Les pathologies somatiques spécifiques aux enfants suivis pour un TSA sont le plus souvent abordées par le médecin tandis que le retentissement familial l'est insuffisamment. 68,5 % des parents rapportent que le médecin n'utilise pas de jouets pour faciliter l'examen, 74 % rapportent qu'aucun pictogramme n'est utilisé et 13,7 % qu'un écran l'est parfois. 88,7 % des parents interrogés déclarent ne pas avoir de carnet de liaison. 84,5 % des parents recherchent les professionnels par eux-mêmes car ils ne disposent pas d'une liste dédiée. Les propositions d'améliorations sont encouragées, en particulier, la création de consultations médicales dans les structures de soins et d'un site dédié de prise de rendez-vous en ligne chez les spécialistes.

Conclusion : La majorité des enfants étudiés ont un suivi somatique correct, bien qu'il reste améliorable pour environ un tiers d'entre eux. Les pistes d'amélioration sont à approfondir. Le médecin traitant doit prendre pleinement part au suivi et à la coordination des soins, en se souciant toujours d'apporter le soutien nécessaire aux parents.

Spécialité :

DES de Médecine Générale

Mots clés français :

fMeSH : TSA (Trouble du Spectre Autistique), trouble du spectre de l'autisme, soins somatiques, accès aux soins, consultations, coordination des soins, médecin généraliste

Forme ou Genre :

fMeSH : Dissertation universitaire

Rameau : Thèses et écrits académiques

Résumé et indexation en anglais

Title: Somatic follow-up of children with Autistic Spectrum Disorder: a family survey in Seine-et-Marne.

Abstract:

Background: The somatic medical follow-up of children followed for an ASD is sometimes complex. The clinical examination is not always easy and requires adaptation. The general practitioner has a major role. The main objective of the study is to evaluate the somatic follow-up of these children through a specially developed score. The secondary objectives are to evaluate access to care, the advice given, the quality of the consultation, the coordination of care and the parents' opinion on the proposed improvements.

Methods: This observational, multi-center study involved children/adolescents with a confirmed diagnosis of ASD, at various levels of severity, over 2 years of age and under 18 years of age, with a diagnosis of over one year. A survey designed for this population was sent, online, to participating parents. It was created on RedCap software. Statistical analyses were performed with the help of the CHIC clinical research team.

Results: 80 surveys could be analyzed. The median age of the children is 10 years. 64% of the children have a score of at least 4/5 and therefore have a correct somatic follow-up. For 36%, the follow-up can be improved. 83,8% of the children have a primary care physician who follows them. For 67.7% of them, it is a general practitioner. Parents show limited interest in the use of pictograms before consultations (51.4%). Somatic diseases specific to children followed for an ASD are most often discussed by the doctor, while family repercussions are not mentioned enough. 68.5% of parents report that the physician doesn't use toys to facilitate the examination, 74% report that no pictogram is used and 13,7% that a screen is sometimes used. 88.7% of parents surveyed say they don't have a liaison booklet. 84.5% of parents look for professionals on their own because they don't have a dedicated list. Suggestions for improvement are encouraged, especially, the creation of medical consultations in health care centers and a dedicated website for online appointments with specialists.

Conclusion: The majority of the children studied have a correct somatic follow-up, although it could be improved for about a third of them. The areas of improvement need to be explored. The primary care physician must take a full part in the follow-up and coordination of care, always taking care to provide the necessary support to parents.

English keywords:

MeSH: Autistic Spectrum Disorder, somatic care, health care access, medical consultation, clinical examination, medical care coordination, somatic care, general practitioner

Publication type:

MeSH: Academic Dissertation

Liste des abréviations

- AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
- AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
- ALD : Affection de Longue Durée
- ARS : Agence Régionale de Santé
- ASD: Autistic Spectrum Disorder
- AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
- BEH : Bilan Epidémiologique Hebdomadaire
- CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
- CDEA : Centre de Diagnostic et d'Evaluation de l'Autisme
- CHIC : Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil
- CIM : Classification Internationale des Maladies
- CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire
- CMP : Centre Médico-Psychologique
- CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
- CPP : Comité de Protection des Personnes
- CRA : Centre de Ressources Autisme
- CRAHN : Centre de Ressources Autisme Haute-Normandie
- CRAIF : Centre de Ressources Autisme Ile-de-France
- DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
- DSM: Diagnostic and Statistical Manual
- EME : Externat Médico-Educatif
- GEVA-Sco : Guide d'EVALUATION et des besoins de compensation en matière de Scolarisation
- GHEF : Grand Hôpital de l'Est Francilien
- GNCRA : Groupement National des Centres de Ressources Autisme
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HDJ : Hôpital De Jour

- IMC : Indice de Masse Corporelle
- IME : Institut médico-éducatif
- Insee : Institut national de la statistique et des études économiques
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation
- PDAP : Plateforme de Diagnostic Autisme de Proximité
- PMI : Protection Maternelle et Infantile
- PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
- PROMETTED : PROgramme MEDical de Télépsychiatrie pour enfants et adolescents présentant un Trouble Envahissant du Développement
- RHAPSOD'IF : Réseau Handicap Prévention et Soins Odontologiques D'Ile de France
- SA : Semaine d'Aménorrhée
- SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente
- SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
- SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
- SNUipp : Syndicat National Unitaire des instituteurs, professeurs des écoles et professeurs d'enseignement général de collège
- SFHTA : Société Française de l'HyperTension Artérielle
- TED : Trouble Envahissant du Développement
- TND : Trouble du Neuro-Développement
- TSA : Trouble du Spectre Autistique
- UPI : Unité Pédagogique d'Intégration
- ZIP : Zone d'Intervention Prioritaire

Table des matières

REMERCIEMENTS	3
RESUME ET INDEXATION EN FRANÇAIS.....	7
RESUME ET INDEXATION EN ANGLAIS	9
LISTE DES ABREVIATIONS.....	11
INTRODUCTION.....	15
1 GENERALITES.....	17
1.1 LE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE (TSA)	17
1.1.1 CIM 10/DSM 5.....	17
1.1.2 Définition et épidémiologie	18
1.1.3 Les comorbidités associées.....	20
1.1.4 Dépistage.....	21
1.2 LES ACTEURS ET INTERVENANTS DANS L’AUTISME	24
1.2.1 Plan autisme 2023-2027.....	24
1.2.2 PDAP, PCO et CDEA.....	25
1.2.3 CRA : Centre Ressources Autisme	25
1.2.4 Structures d’accueil existantes et associations.....	26
1.3 AIDE A LA CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE.....	28
1.3.1 Etats des lieux.....	28
1.3.2 Justification de l’étude.....	29
2 MATERIEL ET METHODE	31
2.1 CHOIX DE LA METHODE.....	31
2.1.1 Caractéristiques de l’étude	31
2.1.2 Méthode et population.....	32
2.1.3 Objectif principal et critère de jugement.....	33
2.1.4 Objectifs secondaires et critères de jugement.....	33
2.1.5 Prise en compte des données manquantes	35
2.2 SCHEMA DU PLAN DE L’ETUDE.....	35
2.3 CONSTRUCTION DE QUESTIONNAIRE	36
2.4 GESTION DES DONNEES	36
2.5 ANALYSE DES RESULTATS	37
2.6 ASPECTS ETHIQUES ET LEGAUX	37

3 RÉSULTATS	38
3.1 DESCRIPTIF DE LA POPULATION DE L'ÉTUDE	39
3.2 RESULTAT DE L'OBJECTIF PRINCIPAL	42
3.3 RESULTATS DES OBJECTIFS SECONDAIRES ET RESULTATS LIES.....	43
3.3.1 <i>Accès aux soins</i>	43
3.3.2 <i>Préparation et qualité de la consultation</i>	44
3.3.3 <i>Coordination des soins</i>	48
3.3.4 <i>Opinions des parents</i>	50
3.3.5 <i>Analyses complémentaires</i>	52
4 DISCUSSION.....	54
4.1 DISCUSSION DE LA METHODE.....	54
4.1.1 <i>Forces</i>	54
4.1.2 <i>Limites</i>	55
4.2 DISCUSSION DES RESULTATS	56
4.2.1 <i>Population de l'étude</i>	56
4.2.2 <i>Suivi somatique</i>	59
4.2.3 <i>Préparation et qualité de la consultation</i>	61
4.2.4 <i>Entretien médical</i>	63
4.2.5 <i>Examen clinique, vaccination et carnet de santé</i>	64
4.2.6 <i>Coordination des soins</i>	66
4.2.7 <i>Opinions des parents et pistes d'amélioration</i>	67
4.3 PERSPECTIVES.....	70
4.3.1 <i>Recherche</i>	70
4.3.2 <i>Pratique</i>	70
CONCLUSION.....	71
BIBLIOGRAPHIE	73
TABLE DES FIGURES	79
TABLE DES TABLEAUX	80
ANNEXES.....	81
ANNEXE N°1 : QUESTIONNAIRE (VERSION LOGICIEL)	81
ANNEXE N°2 : EXEMPLE DE SUPPORT POUR PREPARER UNE CONSULTATION CHEZ LE MEDECIN	92
ANNEXE N°3 : EXTRAITS DE TEMOIGNAGES DE PARENTS REÇUS PAR E-MAIL, A LA SUITE DE LA RECEPTION DU QUESTIONNAIRE	93

Introduction

Dans le DSM-5, les Troubles du Spectre Autistique sont définis par un déficit de la communication et des interactions sociales, d'une part, et un caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts, d'autres part.

Selon les études de prévalence réalisées dans différents pays, ces troubles affectent environ 1 enfant sur 150. Pour des raisons encore non élucidées, mais à probabilité génétique, l'autisme affecte 4 fois plus de garçons que de filles. Un consensus international attribue les causes de l'autisme à une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux.

Les Troubles du Spectre Autistique ne sont pas toujours bien connus du grand public et la prise en charge de ces enfants est complexe. Pourtant, cette pathologie fait l'objet de plusieurs recommandations et d'aide à la prise en charge. La dernière mise à jour des recommandations faites par la Haute Autorité de Santé a été éditée en février 2018.

Elle aborde différents axes que sont notamment : les signes d'alerte, le repérage, le diagnostic et l'évaluation chez l'enfant et l'adolescent.

La prise en charge, en particulier somatique, est compliquée chez ces enfants qui supportent mal le changement d'environnement et d'habitude. L'examen clinique n'est pas toujours aisé, notamment en cabinet de médecine générale. Il demande du temps et de l'adaptation. Néanmoins, l'accès aux soins est primordial et se doit d'être facilité pour ces enfants dont l'espérance de vie est diminuée en raison de problèmes organiques non pris en charge ou non traités. Les parents sont les principaux concernés par cette prise en charge difficile. Il est très important de savoir les écouter car ils sauront informer le médecin sur ce que ressent leur enfant, et ainsi, faciliteront l'examen. En effet, les parents d'enfants autistes connaissent déjà beaucoup de difficultés au quotidien, pour leur prise en charge pédopsychiatrique et leur intégration en milieu scolaire, par exemple. Le suivi médical, plus particulièrement somatique, est parfois délaissé, surajoutant des complications à une maladie neuro-développementale déjà lourde. Pourtant, ces enfants présentent des vulnérabilités somatiques, notamment dentaires, cardiovasculaires et gastro-intestinales, des troubles du sommeil, du diabète ou des phénomènes comitiaux.

Le médecin généraliste à un rôle majeur pour le suivi régulier et les soins de ces enfants, et a une place à prendre importante au sein du réseau de soins.

L'objectif principal de notre étude est donc d'évaluer la qualité du suivi somatique de ces enfants, à travers un score établi spécifiquement pour notre population, et d'en dégager ainsi des axes d'amélioration afin d'adapter au mieux leur prise en charge.

1 Généralités

1.1 Le trouble du Spectre Autistique (TSA)

1.1.1 CIM 10/DSM 5

Afin de poser un diagnostic avec les mêmes critères reconnus par tout le corps médical, la principale classification des maladies est la Classification Internationale des Maladies (CIM), éditée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

L'ouvrage américain de référence, le DSM (Diagnostic and Statistical Manual), le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, est l'une des principales sources de la CIM pour l'autisme et toutes les pathologies mentales. La dernière édition est parue en mai 2013.

La version la plus récente de la CIM est la CIM-11 qui a été adoptée en mai 2019, par les états membres de l'OMS, et est entrée en vigueur en janvier 2022 ⁽¹⁾. La CIM-11 met à jour les critères diagnostiques de l'autisme et est désormais plus en ligne avec le DSM-5, comparativement à la version précédente ⁽²⁾. A ce jour, la classification la mieux actualisée est le DSM-5.

Dans cette dernière, les « Troubles Envahissants du Développement (TED) » sont remplacés par les « Troubles du Spectre Autistique (TSA) » qui incluent : autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger et trouble envahissant du développement non spécifié.

Par ailleurs, les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé pour le repérage et le diagnostic de l'autisme, datant de février 2018, s'appuient sur le DSM-5 ⁽³⁾.

Figure 1 : Équivalence entre les catégories diagnostiques CIM-10, DSM-4 et DMS-5

CIM-10 ⁹	CIM-10 (OMS)	DSM-4	DSM-5
F.84	TED	TED	TSA
F.84.0	Autisme infantile	Troubles autistiques	Inclus dans les TSA
F.84.1	Autisme atypique		Inclus dans les TSA
F.84.2	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	
F.84.3	Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance	
F.84.4	Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies		
F.84.5	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Inclus dans les TSA
F.84.8	Autres troubles envahissants du développement		
F.84.9	Trouble envahissant du développement non spécifié	Trouble envahissant du développement non spécifié	Inclus dans les TSA

Source : « Evolution du diagnostic de la CIM-10 au DSM-5 » La lettre d'Autisme France, n° 82 (mai 2020).

1.1.2 Définition et épidémiologie

Dans le DSM-5, les Troubles du Spectre Autistique sont définis, non plus par la « triade » mais par la « dyade autistique » ⁽⁴⁾ :

- Déficit de la communication et des interactions sociales
- Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ⁽⁵⁾

Le diagnostic de Trouble du Spectre Autistique est clinique. Il est possible chez l'enfant dès l'âge de 18 mois.

Avant cet âge, un diagnostic de Trouble du Neurodéveloppement (TND) est plus approprié en raison des difficultés d'un diagnostic formel et du caractère hétérogène des trajectoires précoces de développement ⁽³⁾.

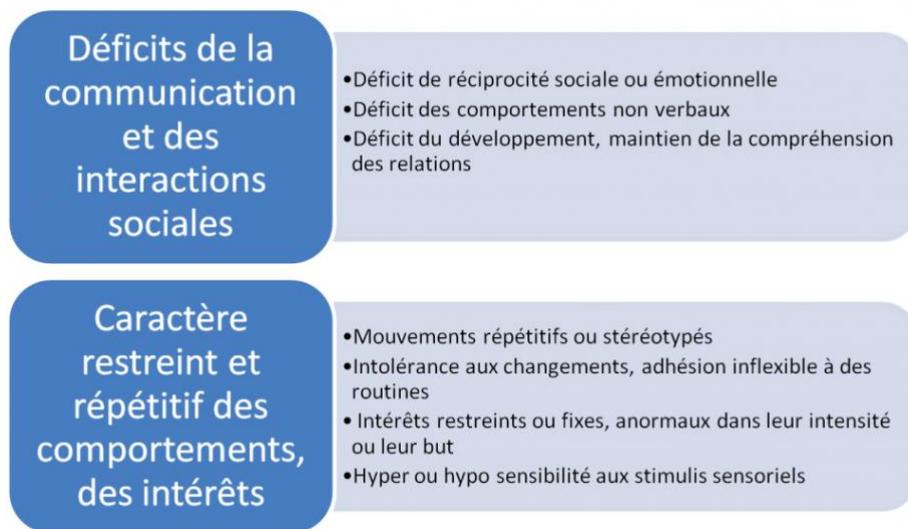
Il est basé sur une évaluation globale portant sur les différents aspects du développement, du fonctionnement et de l'environnement de l'enfant.

Une fois le diagnostic de TSA établi, l'objectif est de créer un projet d'accompagnement éducatif et thérapeutique personnalisé et adapté à chaque enfant ⁽⁶⁾.

L'évaluation repose sur :

- Les observations recueillies à l'aide de questionnaires auprès des proches de l'enfant, notamment des parents, mais aussi auprès des professionnels qui l'entourent dans sa vie quotidienne (professeurs, éducateurs, nourrices, etc.)
- Des tests standardisés et validés, appropriés à l'âge de l'enfant, à son développement et à son comportement

Figure 2 : La dyade autistique



Source : Comprendre l'autisme. « Le DSM-5 », 2022.

La première catégorie regroupe les déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle, les déficits des comportements non verbaux, les déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

La seconde catégorie regroupe des mouvements répétitifs ou stéréotypés, une intolérance aux changements, une adhésion inflexible à des routines, des intérêts restreints ou fixes, anormaux dans leur intensité ou leur but ainsi qu'une hyper ou hypo sensibilité aux stimuli sensoriels extérieurs.

Les Troubles du Spectre Autistique sont larges et variés. Les enfants n'ont pas tous la même autonomie ni la même facilité de communication. Il est important de pouvoir définir la gravité de l'autisme et le niveau de soutien dont a besoin l'enfant ⁽⁷⁾.

C'est pourquoi, des niveaux de sévérités, gradués de 1 à 3, ont été ajoutés aux critères diagnostiques :

- Niveau 1 : nécessite un soutien
- Niveau 2 : nécessite un soutien important
- Niveau 3 : nécessite un soutien très important

Enfin, cette définition nécessite de préciser si le Trouble du Spectre Autistique est associé aux items suivants : « déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie » ⁽⁸⁾.

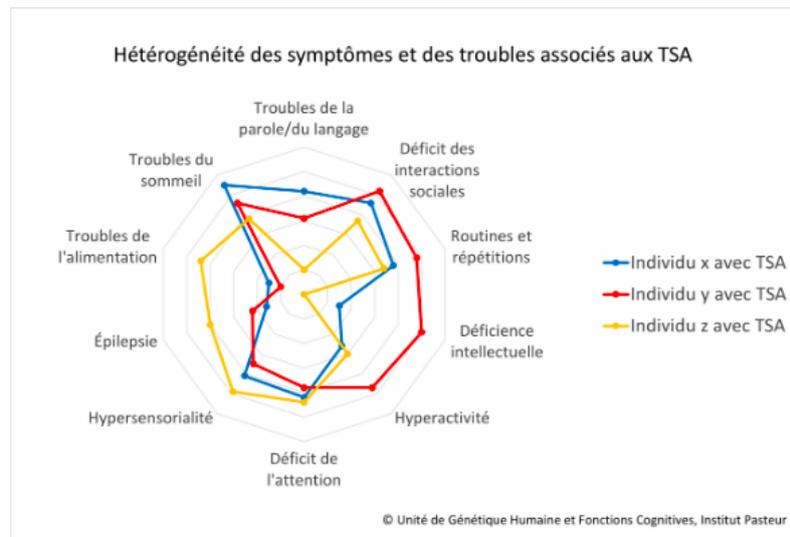
La prévalence exacte des Troubles du Spectre Autistique en île de France, et notamment dans le département de la Seine-et-Marne (77), reste mal connue et les données recueillies par les centres et institutions qui suivent ces enfants ne sont pas toujours exploitables.

Selon les études de prévalence réalisées dans différents pays, ces troubles affectent environ 1 enfant sur 150. Pour des raisons encore non élucidées, mais à probabilité génétique, l'autisme affecte 4 fois plus de garçons que de filles. De plus, la probabilité d'avoir un enfant avec TSA est 10 à 20 fois plus élevée dans les familles où les parents ont déjà eu un enfant autiste ⁽⁶⁾. Il semblerait également que l'espérance de vie d'une personne atteinte de Trouble du Spectre Autistique soit réduite en moyenne de 4 ans ^(9,10).

1.1.3 Les comorbidités associées

Les enfants suivis pour un TSA sont particulièrement vulnérables sur le plan somatique. Ils doivent avoir un suivi régulier comme la population générale, et plus spécifiquement, l'autisme induit des vulnérabilités somatiques dentaires, cardiovasculaires et gastro-intestinales, des troubles du sommeil, du diabète ou des phénomènes comitiaux ^(11,12). Leur prise en charge est essentielle. Elle participera à améliorer la qualité de vie des enfants, adolescents et familles.

Figure 3 : Hétérogénéité des symptômes et des troubles associés aux TSA



Source : Institut Pasteur. « Autisme », 22 mars 2019.

Ces comorbidités sont aussi des motifs de consultation chez le médecin généraliste ^(9,13,14) :

- Troubles du neurodéveloppement : trouble du langage, déficit attentionnel...
- Troubles sensoriels : surdité, vision diminuée...
- Perturbations des grandes fonctions physiologiques : troubles du sommeil, troubles alimentaires...
- Troubles psychopathologiques : dépression, anxiété, agitation...
- Pathologies neurologiques : épilepsie, mouvements anormaux...
- Pathologies somatiques : cardiaque, digestive, dentaire, gastroentérologique, métabolique, hormonale...

1.1.4 Dépistage

La Haute Autorité de Santé a mis à jour ses recommandations en Février 2018, afin d'optimiser le repérage des enfants et adolescents présentant de signes de TSA ou de développement à risque de TSA.

L'objectif étant d'harmoniser les pratiques et de prendre en charge ces enfants le plus tôt possible ⁽³⁾.

Ces recommandations rappellent, entre autres, les principaux signes d'alerte majeurs de TSA avant, aux alentours et après 18 mois :

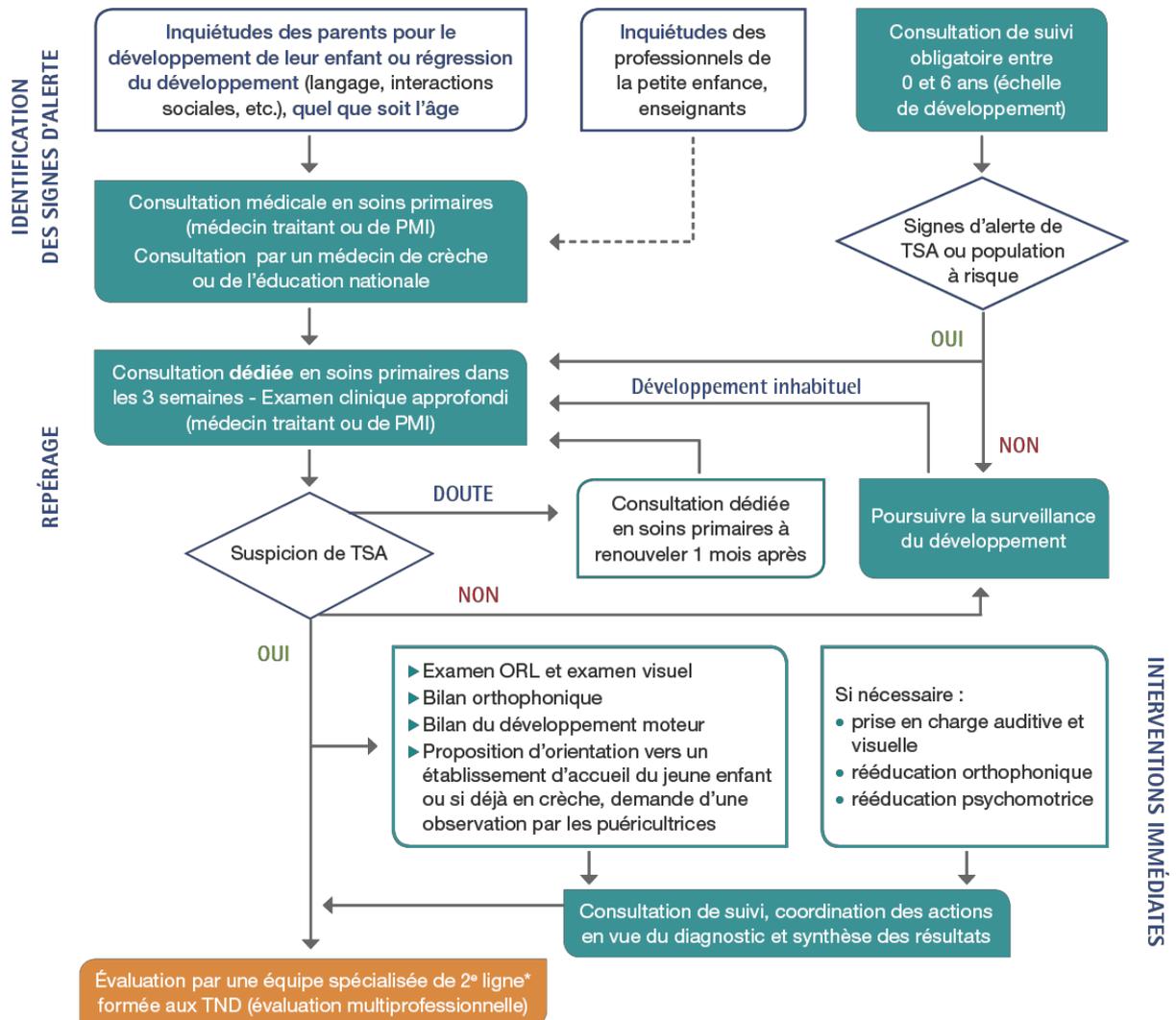
- Quel que soit l'âge : l'inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant et la régression du langage et/ou des habiletés relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique. Cette inquiétude ne doit jamais être sous-estimée
- Chez le jeune enfant : l'absence de pointage, de babillage ou de gestes sociaux (fait coucou, au revoir) à 12 mois et plus, l'absence de mot à 18 mois et plus, l'absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois et plus

A noter, que le diagnostic entre 18 mois et 3 ans reste très instable. Il n'existe pas de marqueur pathognomonique d'une évolution certaine vers un TSA avant 18 mois.

L'exploration de la communication, de la motricité et du langage, ainsi que la recherche des signes d'alerte de TSA sont recommandées dans le cadre de l'examen médical effectué à chaque examen obligatoire pour le suivi de l'état de santé des enfants de 0 à 6 ans par le médecin.

Les certificats obligatoires du 9^{ème} et 24^{ème} mois sont essentiels à compléter. Ils permettent au médecin de prêter plus d'attention à certains éléments-clés du développement psychomoteur de l'enfant.

Figure 4 : Parcours de repérage du risque de TSA chez l'enfant



*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infantile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin.

Source : Gourbail, Laëtitia. « Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent ». HAS, 2018.

Tout médecin est habilité à diagnostiquer un Trouble du Spectre Autistique, qu'il s'agisse d'un médecin hospitalier ou libéral, pédopsychiatre, psychiatre, médecin généraliste...

Les échelles diagnostiques utilisées peuvent varier en fonction du praticien.

En consultation de médecine générale, il peut être pratique d'utiliser l'échelle M-CHAT, pour un premier dépistage, du fait de sa réalisation simple.

Le diagnostic plus précis pourra être fait par les médecins formés via les questionnaires ADOS et ADI-R. Ces questionnaires permettent respectivement d'observer l'enfant dans différentes situations et de s'entretenir via des questions ciblées avec les parents.

1.2 Les acteurs et intervenants dans l'autisme

1.2.1 Plan autisme 2023-2027

Le dépistage et la prise en charge des enfants TSA est un véritable enjeu de santé publique ⁽¹⁵⁾. Le gouvernement actuel s'est engagé à poursuivre ses engagements dans une nouvelle stratégie nationale. Il entend poursuivre et intensifier la politique menée depuis 2018 en faveur des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme et/ou un autre trouble du neuro-développement ainsi que de leurs familles.

Parmi les nouveaux projets proposés se trouvent notamment :

- L'ouverture des plateformes de coordination et d'orientation destinées aux enfants entre 7 et 12 ans et le renforcement de celles pour les 0-6 ans
- La création de dispositifs pour la scolarisation au sein de l'école ordinaire
- La poursuite de déploiement des services de relai aux aidants
- L'installation de la Maison de l'autisme, en Seine-Saint-Denis, à Aubervilliers

La Maison de l'autisme d'Aubervilliers devrait ouvrir ses portes au printemps 2023. Elle sera un lieu de ressources pour les familles et de partages de bonnes pratiques pour les professionnels et associations. En revanche, elle ne dispensera ni diagnostic ni accompagnement des personnes dans leur parcours de vie. Une version numérique devrait également voir le jour afin d'être accessible partout en France.

A noter, la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme a lieu, chaque année, le 2 avril. Organisée depuis le 2 avril 2008, elle a pour objectif de sensibiliser le grand public à l'autisme.

1.2.2 PDAP, PCO et CDEA

Les PDAP sont des structures départementales correspondant aux Plateformes de Diagnostic Autisme de Proximité. Elles permettent, grâce à une équipe pluridisciplinaire le « diagnostic simple », l'orientation et la prise en charge rapide des personnes qui leur sont adressées.

Les CDEA sont des Centres de Diagnostic et d'Évaluation de l'Autisme, non sectorisés.

Les PCO, correspondant aux Plateformes de Coordination et d'Orientation, permettent la construction d'un parcours de soins coordonné. Il s'agit de dispositifs d'interventions précoces qui organisent et financent la mise en œuvre des bilans nécessaires à la prise en charge des enfants en leur sein ou dans le cadre de structures ou avec des professionnels exerçant en libéral. Elles se mettent progressivement en place dans chaque département et ne sont accessibles qu'à la demande d'un médecin.

En cas de diagnostic complexe, il est aussi possible de s'adresser au CRA (Centre Ressources Autisme) ⁽¹⁶⁾.

1.2.3 CRA : Centre Ressources Autisme

En France (métropole et DOM-TOM), il existe 26 centres Ressources Autisme ⁽¹⁷⁾.

Il s'agit de structures médico-sociales autorisées et financées par les ARS et animées par une équipe pluridisciplinaires spécialisée sur les TSA.

Ils n'assurent pas directement les soins, mais interviennent avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux de leur région. « Repérage – Diagnostic – Interventions Précoces » sont leurs principales missions, en collaboration avec le réseau d'acteurs et les représentants des familles de chaque région.

Ces centres sont gérés par le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) qui a pour but de structurer et d'harmoniser la qualité des services rendus.

Le GNCRA a été créé en 2017, dans le cadre du 3^{ème} plan autisme. Il prend la suite de l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme (ANCRA).

Depuis 2017, les CRA, qui s'adressent aussi bien aux enfants/adolescents/adultes concernés par les TSA qu'aux familles, aidants et professionnels de santé, ont 10 missions principales :

1. Accueil, écoute, information, conseil et orientation
2. Promotion et diffusion des recommandations de bonne pratique et d'informations actualisées sur les TSA
3. Appui et expertise à la réalisation de bilans diagnostics et fonctionnels et réalisation de ces bilans pour les cas complexes
4. Action de sensibilisation ou formation à destination des proches aidants et des professionnels
5. Concours aux équipes de MDPH
6. Contribution à la veille et réflexions sur les pratiques professionnelles
7. Participation aux études et recherches
8. Participation à l'animation du réseau régional des acteurs
9. Apport d'expertise et conseil aux ARS, services territoriaux de l'Etat et collectivités territoriales
10. Apport d'expertise et conseils aux instances nationales et internationales intervenant dans les TSA

1.2.4 Structures d'accueil existantes et associations

L'évaluation des enfants suivis pour un TSA se doit d'être multidisciplinaire. Au-delà du médecin généraliste, pour le suivi habituel, elle fait intervenir des spécialistes tels que des pédopsychiatres, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes...⁽¹⁸⁾

Des structures d'accueil existent et permettent une prise en charge ambulatoire, à temps plein ou temps partiel, selon les besoins des enfants.

L'autisme fait partie des affections longue durée. Les troubles du neurodéveloppement représentent d'ailleurs une des premières causes de maladie chronique de l'enfant de moins de 15 ans⁽¹⁹⁾.

L'obtention de l'ALD (Affection Longue Durée) est d'autant plus importante que certains spécialistes libéraux peuvent vite devenir un budget important pour les parents. La constitution d'un dossier auprès de la MDPH peut permettre aux parents d'obtenir l'AEH (Allocation d'Éducation pour Enfant Handicapé), mais aussi de faire la demande d'un AESH

(Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap) ou tout autre demande spécifique aux besoins de l'enfant.

Parmi les établissements permettant une prise en charge ambulatoire, il existe :

- Les CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce pour les enfants jusqu'à 6 ans. Les professionnels intervenants font partie d'une équipe pluridisciplinaire comprenant des intervenants médicaux et paramédicaux (orthophonistes, psychomotriciens, kinésithérapeutes, psychologues, éducateurs, assistantes sociales...)
- Les CMP et CATTP : Centre Médico-Psychologique et Centre d'accueil Thérapeutique à Temps Partiel pour les enfants de 0 à 16 ans. Ils sont gratuits, sans condition, et sectorisés
- Les CMPP : Centre Médico-Psychologique Pédagogique. Ils ont un fonctionnement proche des CMP pour les enfants et adolescents de 0 à 20 ans. En revanche, ils dépendent des municipalités et sont donc accessibles uniquement aux ayants droit de la Sécurité Sociale et non sectorisés
- Les SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile. Il s'agit de structures rattachées à l'Éducation Nationale

Les structures permettant une prise en charge à temps plein ou partiel sont les suivantes :

- Les HDJ : Hôpitaux de Jour
- Les IME et EME : Instituts Médico-Éducatifs et Externats Médico-Éducatifs. Ces institutions dépendent de l'Éducation Nationale

Concernant la scolarité des enfants suivis pour un TSA ⁽²⁰⁾, il existe :

- La possibilité de suivre une scolarité normale avec l'établissement d'un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) et la présence ou non d'une AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) devenues AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap)

L'établissement du GEVA-Sco permet de recueillir les principales informations sur la situation d'un élève et les besoins identifiés par l'équipe pédagogique.

- La scolarisation dans une CLIS (Classe pour L'Inclusion Scolaire). Il s'agit de classes qui accueillent les enfants en milieu scolaire ordinaire
- La scolarisation en SEGPA (Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté)

- La scolarisation en UPI (Unités pédagogiques d'intégration) : il s'agit de classes à effectifs réduits qui accueillent les enfants en collège/lycée ordinaire

A noter que depuis la rentrée 2019, il existe une nouvelle plateforme : Cap Ecole Inclusive. Elle permet aux enseignants d'accéder à des adaptations pédagogiques mobilisables directement en classe selon les besoins de l'élève.

Par ailleurs, il existe de nombreuses associations dont *Autisme France* et *Arapi* qui conseillent, accompagnent les familles et diffusent une information actualisée sur l'autisme.

En Seine et Marne, *Hand-Aura*, anciennement *AURA-77*, assure la coordination des soins et favorise l'accès et la continuité des prises en charge.

1.3 Aide à la consultation de médecine générale

1.3.1 Etats des lieux

La prise en charge, en particulier somatique, est compliquée chez ces enfants qui supportent mal le changement d'environnement et d'habitude.

L'examen clinique n'est pas toujours aisé, notamment en cabinet de médecine générale. Il demande du temps et de l'adaptation ⁽²¹⁻²³⁾.

Les parents sont les principaux concernés par cette prise en charge difficile. Il est très important de savoir les écouter car ils sauront informer le médecin généraliste sur ce que ressent leur enfant, et ainsi, faciliteront l'examen.

En effet, les parents d'enfants autistes connaissent déjà beaucoup de difficultés au quotidien, pour leur prise en charge pédopsychiatrique et leur intégration en milieu scolaire, par exemple.

Le suivi médical, plus particulièrement somatique, est parfois délaissé, surajoutant des complications à une maladie neuro- développementale déjà lourde. Le médecin généraliste a un rôle majeur pour le suivi régulier et les soins au quotidien de ces enfants, et a une place à prendre au sein du réseau de soin.

Plusieurs obstacles nuisent à la prise en charge optimale des patients autistes : le manque d'information sur les dispositifs médico-sociaux, le manque de temps pour la consultation, le manque de coordination entre les différents intervenants et les difficultés de communication entre médecins et patients ⁽²⁴⁾.

C'est dans ce contexte qu'une thèse soutenue publiquement en 2015 s'est intéressée à la gestion d'une consultation de médecine générale d'un enfant porteur d'autisme et à la place du médecin généraliste dans le réseau de soins ⁽²⁵⁾. Il s'agissait d'une étude qualitative, réalisée à partir de 11 entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de Haute-Normandie.

Les principaux résultats étaient les suivants :

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

Les associations ont aussi un rôle primordial. *Hand Aura*, citée plus haut, a diffusé un livret à destination des parents, afin de préparer au mieux la consultation chez le médecin ⁽²⁶⁾.

Au Canada, *Autisme Canada* a publié un « *handbook* » afin d'aider le médecin généraliste dans sa prise en charge ⁽²⁷⁾. De nombreuses illustrations y figurent, ainsi que des conseils pour optimiser la visite médicale.

Il n'existe à ce jour que peu d'aide à la consultation pour les médecins généralistes, en France.

1.3.2 Justification de l'étude

Il existe trois types d'obstacles pour le suivi des enfants atteints d'un Trouble du Spectre Autistique : le premier est lié au patient et à la complexité des troubles, le deuxième aux pratiques professionnelles et le dernier à l'organisation des soins et des services sur le territoire ^(9,28).

Notre étude a pour but d'évaluer le suivi des enfants TSA dans le Nord du département Seine-et-Marne (département du 77), d'évaluer leur difficulté d'accès aux soins, la qualité de la préparation à la consultation et la qualité du travail en réseau de soin. Pour cela un questionnaire a été proposé à des parents d'enfants suivis pour des Troubles du Spectre Autistique dans différentes structures de cette région : services de pédiatrie et de pédopsychiatrie de Meaux, de Coulommiers, de Marne-la-Vallée, CMP et United.

A travers l'analyse des réponses au questionnaire, nous avons tenté d'identifier les points forts et les points faibles du suivi médical de ces enfants.

Ce travail a pour objectif d'améliorer la préparation et la conduite de la consultation en médecine générale, à améliorer la communication entre professionnels et à lever certains obstacles rencontrés par les familles.

2 Matériel et méthode

2.1 Choix de la méthode

2.1.1 Caractéristiques de l'étude

Cette étude repose sur un questionnaire adapté et personnalisé, établi spécifiquement pour une population cible « familles d'enfants et d'adolescents atteints de Trouble du Spectre Autistique » en vue de répondre à l'objectif de l'étude. Il est proposé à des parents d'enfants suivis pour des Troubles du Spectre Autistique, dans différentes structures du département Nord Seine-et-Marne.

Il s'agit d'une étude observationnelle, descriptive, transversale et multicentrique.

Le choix a été fait de ne pas utiliser une méthode basée sur des entretiens semi-dirigés, car plusieurs thèses ont déjà fait ce travail ^(14,25).

Les centres participants appartiennent tous au Grand Hôpital de l'Est Francilien (GHEF) et plus particulièrement aux services de pédiatrie/pédopsychiatrie.

1 - Site de Meaux

- Consultation de pédiatrie : Mr le Docteur Olivier VIGNAUD
- Consultation de pédopsychiatrie : Mme le Docteur Pascale AMBROISE
- Centre médico-psychologique/guidance infantile : Mr le Docteur Laurent STARZINSKA

2 - Site de Marne-la-Vallée

- UNITED (centre de diagnostic et d'évaluation des TED/TSA) : Mme le Docteur Stéphanie LACOSTE

L'UNITED est un centre d'évaluation et de diagnostic des situations complexes chez les enfants de 18 mois à 18 ans présentant, ou susceptibles de présenter, un Trouble du Spectre Autistique. Il travaille en partenariat avec les PDAP et est conventionné avec le CRAIF, cités précédemment.

3 - Site de Coulommiers

- Consultation de pédopsychiatrie Parents-Bébé « L'Orée » : Mme le Docteur Laure MEYER

2.1.2 Méthode et population

La population étudiée concerne les enfants et adolescents dont le diagnostic de Trouble du Spectre Autistique a été confirmé, à différents niveaux de sévérité. Il a été choisi de ne pas les classer selon le degré de sévérité pour une raison qui sera explicitée par la suite.

Les critères d'inclusion sont :

- Enfants/adolescents dont le diagnostic de Trouble du Spectre Autistique a été confirmé, à différents niveaux de sévérité
- Enfants âgés de plus de 2 ans et de moins de 18 ans
- Diagnostic datant de plus d'un an
- Parents d'enfants/adolescents autistes qui ne se sont pas opposés à répondre au questionnaire

Les critères d'exclusion sont :

- Enfants non atteints de Trouble du Spectre Autistique
- Enfants âgés de moins de 2 ans ou supérieur ou égal à 18 ans
- Parents refusant de participer
- Diagnostic datant de moins d'un an

Le nombre de sujets attendus a été estimé à 100, soit 5% des enfants TSA du Nord Seine-et-Marne. Ce calcul a été effectué sur la base de la prévalence supposée. Peu de données ont pu être communiquées par les associations, ni par la MDPH 77, ni par le CRAIF.

Le nombre d'enfants de 0 à 16 ans vivant dans le Nord Seine-et-Marne est estimé à 200 000 en 2019 ⁽²⁹⁾. La prévalence des TSA diagnostiqués à l'âge de 8 ans est de 8 à 10 sur 1 000, selon une estimation dans le Bulletin épidémiologie hebdomadaire de mars 2020 ⁽³⁰⁾. Ces chiffres sont semblables à ceux de la HAS ou de Santé Publique France.

Ces chiffres peuvent être différents selon que l'on considère "Autisme" ou " Trouble du Spectre Autistique". On estime donc à 2000, le nombre d'enfants concernés sur le territoire de la Seine-et-Marne.

La période des inclusions s'est étendue du **29/07/2022 au 06/12/2022 inclus**.

2.1.3 Objectif principal et critère de jugement

L'objectif principal est d'évaluer le suivi somatique de l'enfant autiste.

Le critère de jugement principal est la note obtenue en additionnant les réponses à cinq questions (0 = non ; 1 = oui) :

- A-t-il un médecin traitant (médecin généraliste ou pédiatre ?) : 0/1
- A-t-il au moins une consultation médicale par an avec ce médecin ? : 0/1
- Est-il pesé et mesuré une fois par an (ou bien les courbes sont-elles remplies) ? : 0/1
- Les vaccins sont-ils à jour (selon les parents) ? : 0/1
- Les examens obligatoires sont-ils remplis (neuvième et vingt-quatrième mois) ? : 0/1

La note obtenue sur 5 est classée :

- 0 à 2 : suivi de mauvaise qualité
- 3 : suivi de qualité moyenne
- 4-5 : suivi de qualité correcte

2.1.4 Objectifs secondaires et critères de jugement

Les critères de jugement secondaires sont les suivants :

1. Evaluer de l'accès aux soins

Critères de jugement :

- Pourcentage d'enfants ayant un rendez-vous dans la semaine soit avec leur médecin traitant soit avec leur pédopsychiatre
- Pourcentage d'enfants qui n'ont pas pu avoir de consultation et/ou sont allés aux urgences

2. Evaluer les conseils donnés pour la préparation de la consultation

Critère de jugement :

- Pourcentage de parents ayant trouvé intéressant au moins un des conseils proposés

3. Evaluer la qualité de la consultation

Critères de jugement :

- Pourcentage de parents ayant répondu « souvent » ou « parfois » à au moins deux items sur l'interrogatoire dirigé
- Parmi les enfants qui ne parviennent pas à être examinés, pourcentage de médecins qui se servent alors d'un jouet, d'un écran ou de pictogrammes

4. Evaluer la coordination des soins

Critères de jugement :

- Pourcentage de parents ayant un carnet de liaison
- Pourcentage de parents connaissant le réseau RHAPSOD'IF
- Pourcentages de parents disposant d'une liste de spécialistes recevant des patients autistes

5. Connaître l'opinion des parents sur des propositions d'améliorations possibles

Critères de jugement :

- Quelles propositions obtiennent plus de 50 % d'opinion favorable ?

Une étude de corrélation a également été faite avec l'écart entre l'âge de l'enfant et l'âge auquel le diagnostic a été posé, le nombre d'enfants dans la fratrie, le sexe de l'enfant, la catégorie socio-professionnelle des parents et le degré de scolarisation.

2.1.5 Prise en compte des données manquantes

La méthode d'imputation dite simple et par la moyenne a été utilisée. Les données manquantes correspondent également aux inclus à tort.

2.2 Schéma du plan de l'étude

Les médecins référents des centres participants ont été sollicités pour remettre les coordonnées de parents d'enfants/adolescents dont le diagnostic de Troubles du Spectre Autistique (TSA) avait été confirmé.

Les critères diagnostiques utilisés étaient propres à chaque médecin référent et non précisés. Les coordonnées téléphoniques/emails des parents des enfants/adolescents concernés ont ensuite été récupérées auprès des médecins référents.

Les deux parents, ou le seul représentant de l'autorité parental, ont été contactés par téléphone afin de les informer de la mise en place du protocole, de sa méthodologie, de ses objectifs, des bénéfices attendus et des contraintes et risques éventuels. Il a été notamment précisé quels seront les destinataires des données de la recherche, le devenir des données recueillies pour la recherche, les mesures appliquées pour respecter les obligations de confidentialité.

Les parents ont également été informés des droits d'accès, de rectification, de portabilité et d'effacement des données, de limitation ou d'opposition du traitement des données, au regard du Règlement Européen n° 2016/679/UE du 27 avril 2016 et à la loi informatique et liberté du 6 janvier 1978 modifiée.

Les parents des enfants/adolescents sélectionnés d'après les critères d'inclusion se sont vu proposer de répondre au questionnaire.

Pour les familles dont les parents étaient séparés, il était retenu un seul questionnaire par famille.

Après s'être assuré de la non-opposition du ou des parents, un mail comprenant un lien d'accès avec code unique, à l'application REDCap avait été transmis aux parents.

Cela leur permettait également d'accéder à la note d'information indexée.

2.3 Construction de questionnaire

Le questionnaire a été élaboré à partir des données bibliographiques et des réponses apportées par les parents lors des entretiens semi-dirigés exposés dans différentes thèses déjà publiées ^(14,31).

Il a été établi spécifiquement pour notre étude.

Le questionnaire était à renseigner en une seule fois pour cette étude. La durée maximale de réponse du questionnaire par les parents était évaluée à 15 minutes.

Il comprenait 69 questions : des questions à choix unique ou multiples, ainsi que quelques rares réponses à champs libres (contexte familial/personnel).

Il a été conçu en plusieurs sous-catégories, qui étaient les suivantes :

- Contexte personnel, familial et mode de vie
- Évaluation du suivi somatique et difficultés rencontrées
- La consultation (préparation, interrogatoire, examen clinique)
- La vaccination et le carnet de santé
- La coordination des soins et la qualité du réseau
- L'évaluation du suivi de l'enfant et les pistes d'amélioration

Un texte explicatif avait été prévu avant le début du questionnaire, afin de rappeler l'objectif de cette étude. Les parents avaient à disposition une adresse e-mail et une ligne téléphonique dédiées, en cas de questions sur le questionnaire.

2.4 Gestion des données

Le logiciel utilisé était REDCap (Research Electronic Data Capture). Il s'agit d'une application Web sécurisée permettant de créer et de gérer des enquêtes et des bases de données en ligne avec authentification et enregistrement des données.

2.5 Analyse des résultats

Les analyses statistiques ont été réalisées par l'unité de recherche clinique du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, via le logiciel RStudio.

Les données quantitatives ont été exprimées par leur médiane et leur moyenne, +/- les déviations standard. Les données qualitatives ont été exprimées par leur fréquence et leur pourcentage. Comme cité plus haut, le nombre attendu d'inclusions était de 100 (échantillon de 5 % de la population).

Les différences entre les caractéristiques cliniques et démographiques des individus et la qualité du suivi ont été évaluées par le test de Kruskal-Wallis pour les variables quantitatives, et le test de Khi-deux ou de Fischer pour les variables qualitatives.

Le seuil de signification de 5 % ($p < 0,05$) a été utilisé.

2.6 Aspects éthiques et légaux

Il s'agit d'une étude observationnelle ne modifiant ni les pratiques diagnostiques, ni la prise en charge thérapeutique des patients.

L'étude s'inscrit dans le cadre de la conformité de la méthodologie de référence MR003 à laquelle le Grand Hôpital de l'Est Francilien s'est engagé de se conformer (récépissé n° 2218119 du 25 mai 2020).

Cette étude ne nécessite aucune intervention réalisée dans le cadre de la recherche. Le risque pour les patients inclus dans cette étude peut être considéré comme nul.

L'information des parents a été réalisée par une note d'information recherchant leur non-opposition à la participation à l'étude.

Cette étude a reçu l'avis favorable du CPP Sud-Est I le **09 mai 2022**.

3 RÉSULTATS

Tous centres confondus, sur 207 appels, 149 (71,9 %, 149/207) ont abouti à une communication avec un parent.

136 parents (91,3 %, 136/149) ont donné leur accord de vive voix et 13 (8,7 %, 13/149) ont refusé.

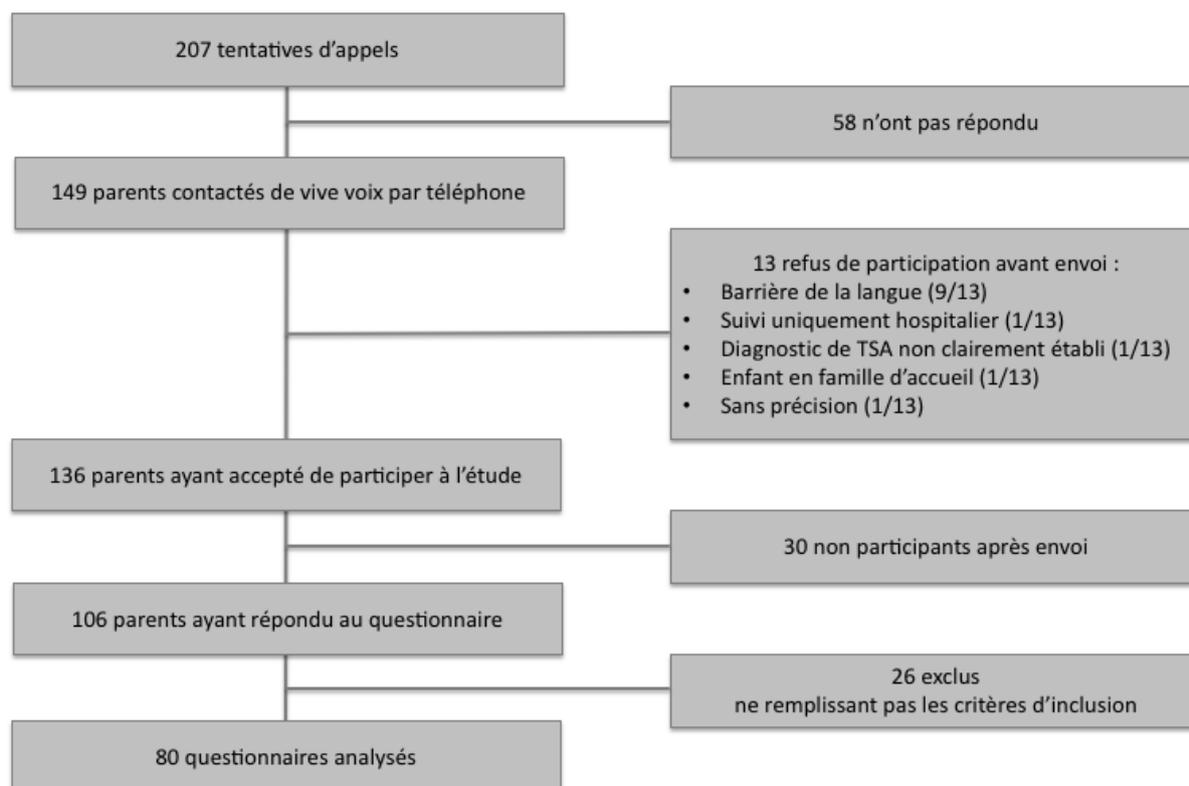
Les motifs de refus donnés par les parents lors de ces appels étaient les suivants :

- Barrière de la langue (69,2 %, 9/13)
- Suivi uniquement hospitalier (1/13)
- Diagnostic de TSA non clairement établi (1/13)
- Enfant en famille d'accueil (1/13)
- Sans précision (1/13)

Parmi les parents ayant donné leur accord, 106 (77,9%, 106/136) ont répondu : 69,8% (74/106) complètement et 30,2 % (32/106) partiellement.

Au final, 80 questionnaires (75,5 %, 80/106) ont pu être analysés. Les 26 restant ont été exclus à posteriori car ne remplissaient pas les critères d'inclusion.

Figure 5 : Diagramme de flux de l'étude



3.1 Descriptif de la population de l'étude

Le profil des enfants dont les parents ont répondu au questionnaire est décrit dans le tableau 2. 80% (64/80) sont des garçons et 20% (16/80) sont des filles.

84,7 % (50/59) sont nés à terme (≥ 37 SA), 10,2 % (6/59) sont des moyens prématurés (33-36 SA) et 5,1 % (3/59) sont des grands prématurés (28-32 SA).

L'âge moyen des enfants est de 10 ans, avec trois pics de fréquence à 7, 8 et 11 ans.

Les enfants sont, en moyenne, nés à terme, à 39 SA. L'âge du diagnostic moyen de TSA a été posé à 5 ans et le temps écoulé depuis le diagnostic a été évalué à 4 ans.

La majorité des enfants ont des frères et/ou sœurs. 16 % (12/80) sont enfants uniques.

Les enfants sont, pour la plupart, scolarisés (94,5 %, 69/73) : 19,2 % (14/73) en maternelle, 45,2 % (33/73) en primaire, 15,1 % (11/73) au collège, 6,8 % au lycée (5 /73) et 5,5 % (4/73) ne sont pas scolarisés. 8,2 % (6/73) n'ont pas précisé.

Parmi les enfants scolarisés, 61,9 % (39/63) sont en en classe ordinaire avec la présence d'un AESH. 17,5 % (11/63) sont en classe ordinaire sans AESH.

Les parents travaillent principalement comme employés (43,8 %, 32/73) ou bien n'ont pas d'emploi (23,3 %, 17/73). Les autres corps de métier sont également représentés dans le tableau 2.

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon (1/2)

	Médiane (Q1-Q3)	Données manquantes
Temps écoulé depuis le diagnostic (en années)	4 (2-6)	6
Fratric	1 (1-2)	0
Terme à la naissance (en SA)	39 (37-40)	21
Age (en années)	10 (7-13)	0
Rang dans la fratrie	2 (1-2)	10
Age du diagnostic de TSA (en années)	5 (3-9)	6

Tableau 2 : Caractéristiques de l'échantillon (2/2)

Répondants (n = 80)	n	%
Sexe		
Garçon	64	80
Fille	16	20
Données manquantes	0	-
Terme de naissance (SA)		
28-32	3	5,1
33-36	6	10,2
≥ 37	50	84,7
Données manquantes	21	-
Scolarisation		
Maternelle	14	19,2
Primaire	33	45,2
Collège	11	15,1
Lycée	5	6,8
Autres	6	8,2
Non scolarisé	4	5,5
Données manquantes	7	-
Catégorie socio-professionnelle des parents		
Agriculteurs exploitants	0	0
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	1	1,4
Cadres et professions intellectuelles supérieures	9	12,3
Professions intermédiaires	5	6,8
Employés	32	43,8
Ouvriers	2	2,7
Retraités	0	0
Sans activité professionnelle	17	23,3
Autres	7	9,6
Données manquantes	7	-

3.2 Résultat de l'objectif principal

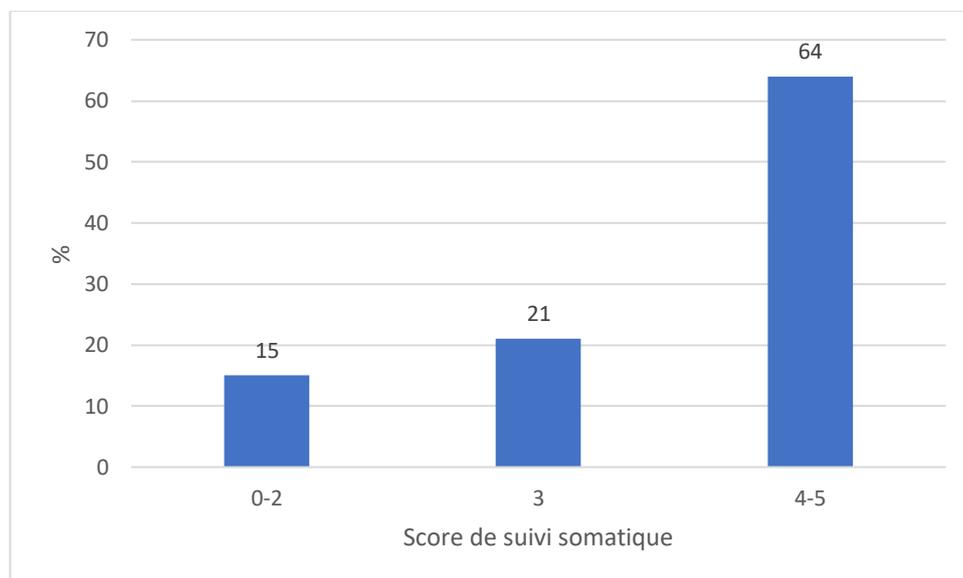
Le score de suivi somatique s'échelonne de 0 à 5, suivant les réponses apportées par les parents (cf. « objectif principal et critère de jugement »).

64 % (51/80) des enfants ont un score s'élevant à au moins 4/5, 21 % (17/80) ont un score à 3 et 15 % (12/80) ont un score entre 0 et 2.

Tableau 3 : Score de suivi somatique

Répondants (n = 80)	n	%
0-2 : mauvaise qualité	12	15
3 : moyen	17	21
4-5 : correct	51	64
Données manquantes	0	-

Figure 6 : Distribution du score du suivi somatique



3.3 Résultats des objectifs secondaires et résultats liés

3.3.1 Accès aux soins

83,8 % (62/74) des enfants ont un médecin traitant (médecin généraliste ou pédiatre) qui assure leur suivi somatique. Pour la majorité des cas, 67,7 % (42/62), il s'agit d'un médecin généraliste. 85,5 % (53/62) des enfants ont au moins une consultation annuelle avec leur médecin traitant. Pour 11,7 % (7/60) des enfants, celui-ci fait des visites à domicile.

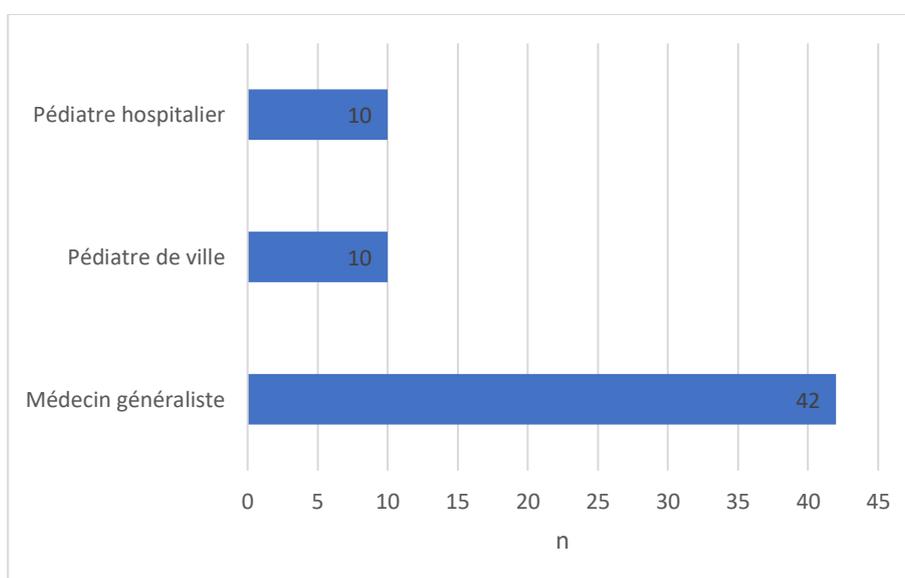
En cas de changement de comportement, 52,7 % (39/74) des parents contactent le pédopsychiatre et 14,9 % (11/74) le médecin traitant.

Pour les parents qui contactent le médecin traitant, 36,4 % (4/11) obtiennent un rendez-vous dans la semaine et 27,3 % (3/11) sont reçus sans rendez-vous. Les parents qui contactent le pédopsychiatre ont un délai de rendez-vous allongé : 69,2 % (27/39) d'entre eux sont reçus à plus d'une semaine et 30,8 % (12/39) dans la semaine.

Lorsqu'il n'a pas été possible de joindre et/ou d'obtenir un rendez-vous chez un médecin, soit pour 32,4 % (24/74) des répondants, la majorité des parents préfèrent ne pas consulter (75 %, 18/24). Ils sont 8,3 % (2/24) à faire de l'automédication et 16,7 % (4/24) à se rendre aux urgences pédiatriques, en dernier recours.

A noter que, 9,5 % (7/74) des parents rapportent qu'un médecin aurait déjà refusé de recevoir leur enfant au motif qu'il est autiste.

Figure 7 : Distribution des professionnels médecin traitant



3.3.2 Préparation et qualité de la consultation

3.3.2.1 Préparation à la consultation et entretien médical

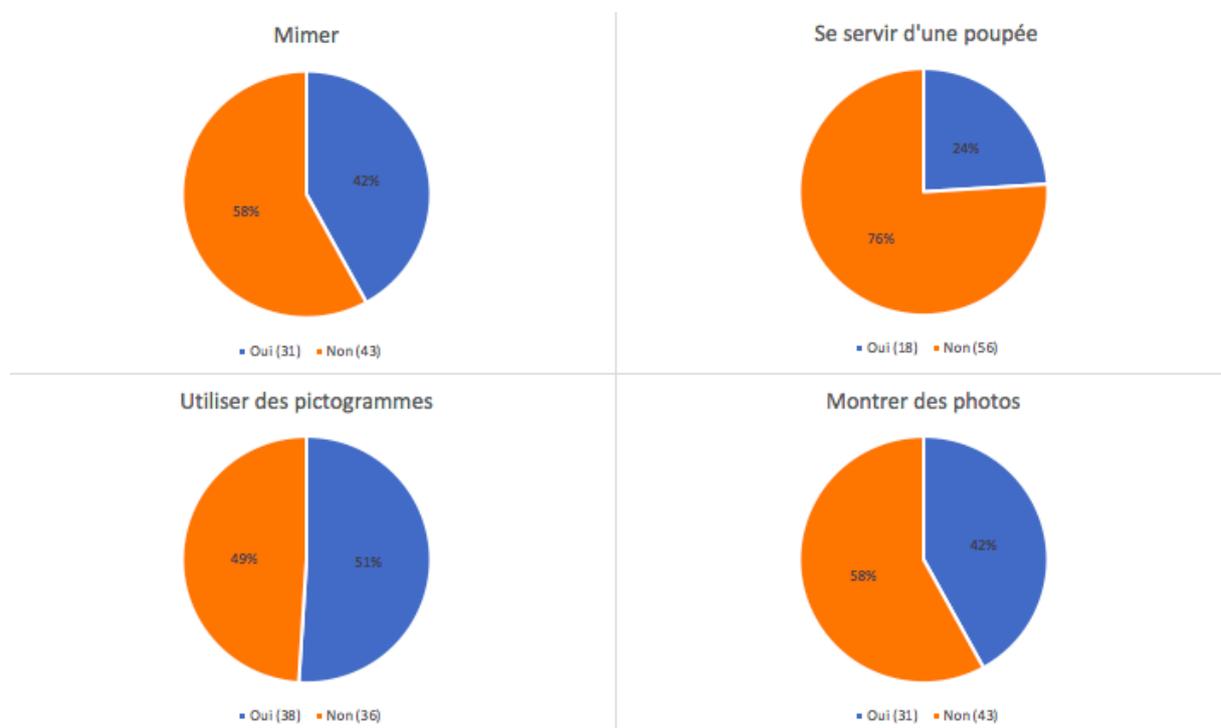
79,2 % (57/72) des parents déclarent n'avoir jamais reçu de conseils pour préparer au mieux la consultation. Pour ceux qui déclarent en avoir déjà reçu (20,8 %, 15/72), ces conseils proviennent d'associations de parents ou centre pour autisme dans 46,7 % des cas (7/15), du pédopsychiatre dans 40 % des cas (6/15) et du médecin traitant dans 13,3 % des cas (2/15).

58,1 % (43/74) des parents ne rapportent pas d'utilité à la présentation de photographies du cabinet, de la salle d'attente et du médecin, ou bien au mime, en amont des consultations.

75,7 % (56/74) ne trouvent aucune utilité à l'usage d'une poupée.

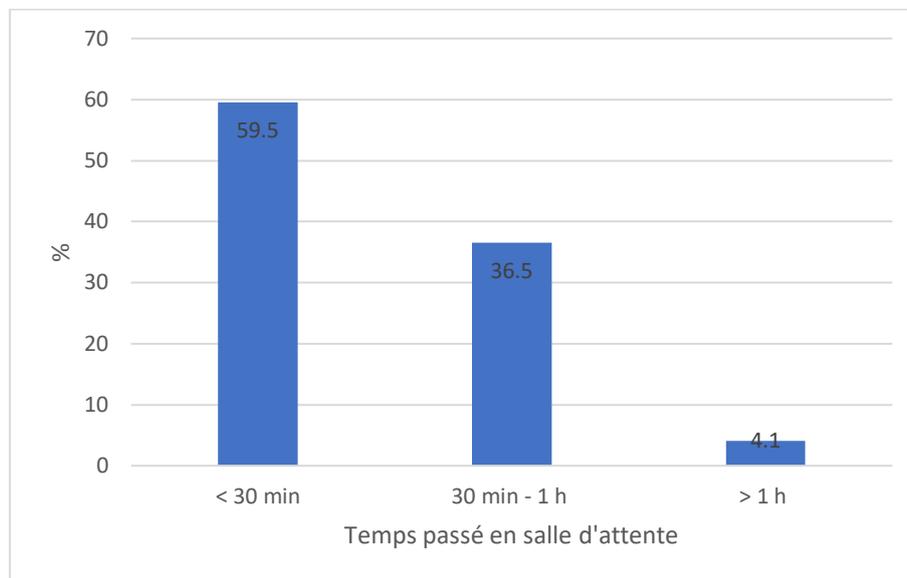
L'usage des pictogrammes reste à discuter bien qu'une faible majorité y trouve un intérêt (51,4 %, 38/74).

Figure 8 : Représentation des modes de préparation à la consultation médicale



Le temps passé en salle d'attente est le plus souvent limité à moins de trente minutes pour 59,5 % (44/74) des parents. Il est de plus d'une heure pour 4,1 % (3/74) des parents.

Figure 9 : Représentation du temps passé en salle d'attente

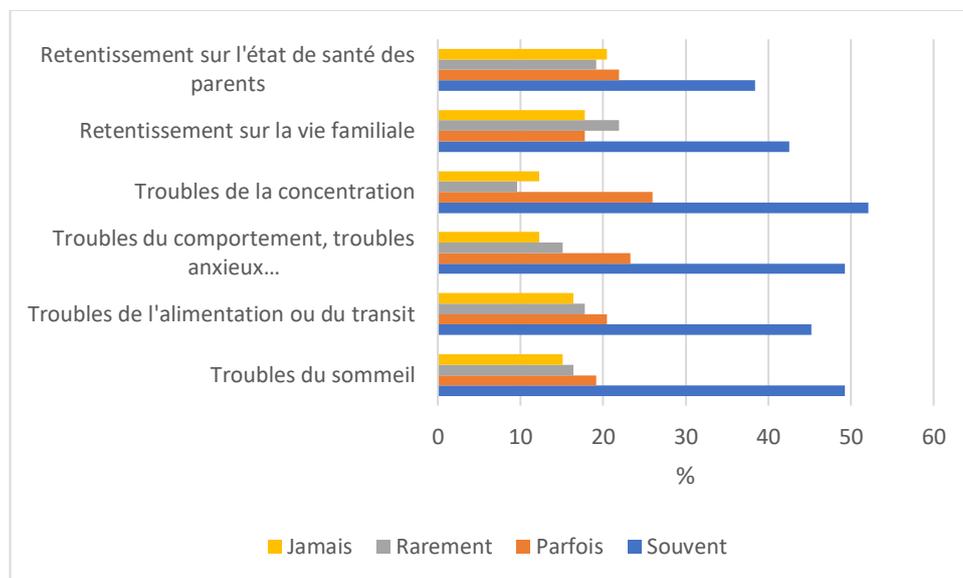


Au cours de la consultation, plusieurs axes du suivi sont abordés plus ou moins fréquemment.

- Les **troubles de la concentration** sont « très souvent » abordés dans 52,1 % (38/73) des cas, « parfois » dans 26 % (19/73) des cas, « rarement » dans 9,6 % (7/73) des cas et ne le sont « jamais » dans 12,3 % (9/73) des cas
- Les **troubles du comportement, troubles anxieux ou mise en danger** sont également « souvent » abordés dans 49,3 % (36/73) des cas, « parfois » dans 23,3 % (17/73) des cas, « rarement » dans 15,1 % (11/73) des cas et ne le sont « jamais » dans 12,3 % (9/73) des cas
- Les éventuels **troubles du sommeil** sont « souvent » abordés, dans 49,3 % (36/73) des cas, « parfois » dans 19,2 % (14/73) des cas, « rarement » dans 16,4 % (12/73) des cas et ne le sont « jamais » dans 15,1 % (11/73) des cas
- Les éventuels **troubles de l'alimentation ou du transit** sont « souvent » abordés, dans 45,2 % (33/73) des cas, « parfois » dans 20,5 % (15/73) des cas, « rarement » dans 17,8 % (13/73) des cas et ne le sont « jamais » dans 16,4 % (12/73) des cas

- Le **retentissement sur la vie familiale** est « souvent » abordé dans 42,5 % (31/73) des cas, « parfois » dans 17,8 % (13/73) des cas, « rarement » dans 21,9 % (16/73) des cas et ne l'est « jamais » dans 17,8 % (13/73) des cas
- Enfin, le **retentissement sur l'état de santé des parents** est « souvent » abordé dans 38,4 % (28/73), « parfois » dans 21,9 % (16/73) des cas, « rarement » dans 19,2 % (14/73) des cas et ne l'est « jamais » dans 20,5 % (15/73) des cas

Figure 10 : Distribution de l'abord des axes de suivi, en consultation



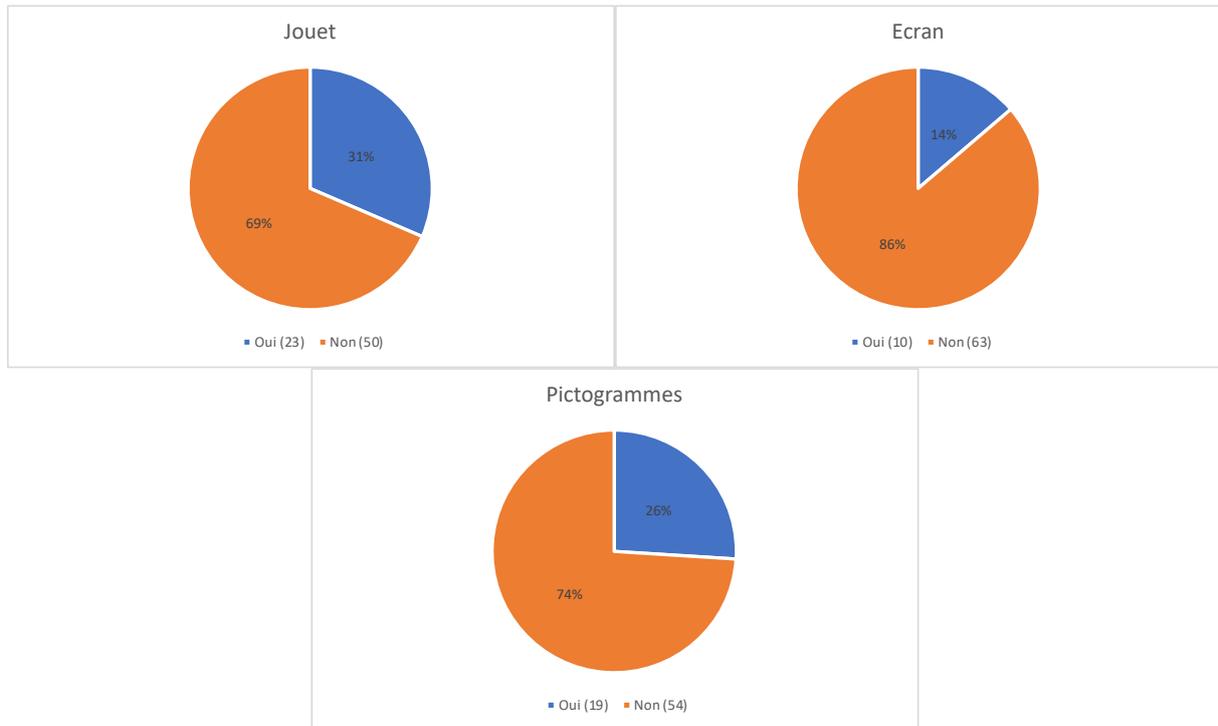
3.3.2.2 L'examen clinique

En pratique, 93,2 % (68/73) des parents estiment que le médecin aborde correctement leur enfant. Les 6,8 % (5/73) restant pensent le contraire mais 80 % (4/5) d'entre eux ne lui ont jamais dit.

91,8 % (67/73) des parents rapportent que, lorsque le médecin parle calmement, en expliquant ce qu'il fait au fur et à mesure tout en prévenant l'enfant avant de le toucher, l'examen physique est réalisable.

Lorsque leur enfant est en âge d'utiliser un jouet, 68,5 % (50/73) rapportent que le médecin n'en utilise pas pour faciliter l'examen. 74 % (54/73) rapportent également qu'aucun pictogramme n'est utilisé et qu'un écran l'est parfois (13,7 %, 10/73).

Figure 11 : Représentation des outils utilisés par le médecin



Au cours de l'examen, l'état dentaire de 80,8 % (59/73) des enfants est contrôlé et les courbes staturo-pondérales correctement remplies dans 79,5 % (58/73) des cas. La tension artérielle n'est pas mesurée dans 57,5 % (42/73) des cas.

30,1 % (22/73) des parents rapportent avoir déjà dû renoncer à une consultation car le comportement d'opposition de leur enfant en a empêché le bon déroulement.

Dans cette situation, 36,4 % (8/22) se sont vu redonner un rendez-vous, 31,8 % (7/22) ont été orientés ailleurs et 31,8 % (7/22) ont été laissés livrer à eux-mêmes.

3.3.2.3 Vaccination et carnet de santé

La vaccination des enfants se déroulent, pour la majorité, chez le médecin traitant (72,9 %, 51/70). Qu'elle ait lieu chez le médecin traitant, en centre de Protection Maternelle et Infantile ou ailleurs, elle se déroule sans difficulté dans 63,4 % (45/71) des cas.

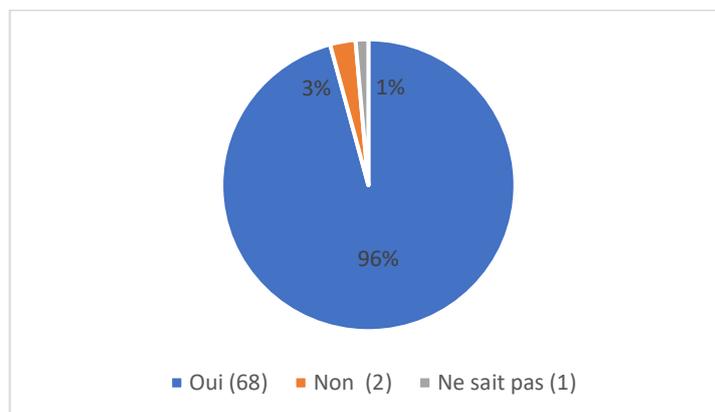
58,1 % (36/62) des parents se voient prescrire une pommade anesthésiante et 21 % (13/62) ont recours à des méthodes de relaxation. Dans 32,3 % (20/62) des cas, l'enfant doit être maintenu bien fermement.

Les vaccins sont à jour, selon 95,8 % (68/71) des parents et ne le sont pas selon 2,8 % (2/71). Un parent ne sait pas (1,4 %, 1/71).

Le carnet de santé est bien rempli selon 74,6 % (53/71) des parents et ne l'est pas selon 16,9 % (12/71). Six parents ne savent pas (8,5 %, 6/71).

Concernant les examens obligatoires du neuvième et du vingt-quatrième mois, les deux sont correctement remplis dans 83,1 % (59/71) des cas, un des deux dans 14,1 % (10/71). Aucun n'est rempli dans 2,8 % (2/71) des cas.

Figure 12 : Représentation de la mise à jour vaccinale



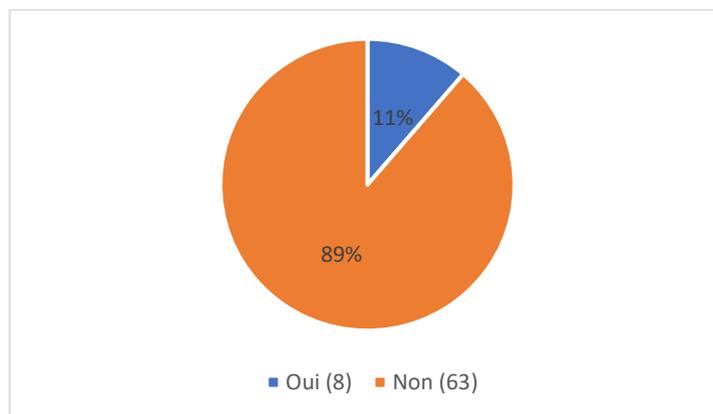
3.3.3 Coordination des soins

88,7 % (63/71) des parents interrogés déclarent ne pas avoir de carnet de liaison permettant de coordonner les prises en charge entre les différents intervenants. 11,3 % (8/71) en possède un.

Le médecin traitant ne reçoit pas les comptes-rendus du psychiatre, selon 61,4 % (43/70) des parents. 22,9 % (16/70) ne savent pas et 15,7 % (11/70) affirment qu'il les reçoit.

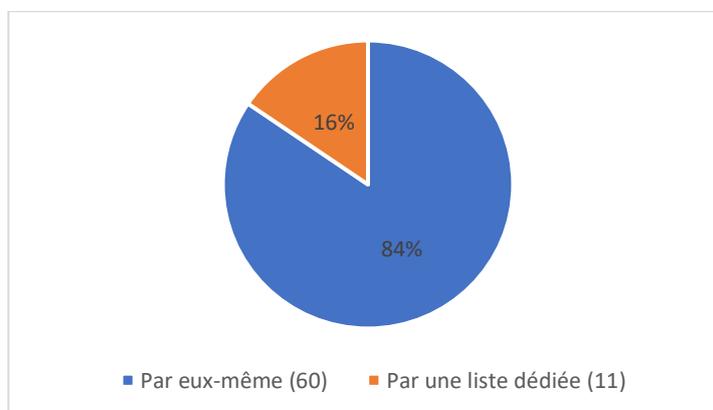
Concernant les soins dentaires, le réseau de soins odontologiques RHAPSOD'IF est connu par 16,9 % (12/71) des parents. 83,1 % (59/71) n'en ont pas connaissance.

Figure 13 : Représentation de l'existence d'un carnet de liaison



Concernant les autres spécialistes, 84,5 % (60/71) des parents recherchent les professionnels par eux-mêmes car ils ne disposent pas d'une liste dédiée. 15,5 % (11/71) se voient remettre une liste par leur médecin.

Figure 14: Représentation des modes de contacts des spécialistes



3.3.4 Opinions des parents

Les parents sont majoritairement « très satisfaits » du suivi médical de leur enfant dans 62,7 % (42/67) des cas, « peu satisfaits » dans 32,8 % (22/67) des cas et « pas du tout satisfaits » dans 4,5 % (3/67) des cas.

Les pistes d'amélioration proposées sont toutes vivement encouragées par les parents.

La création de consultations médicales pour enfants TSA dans des structures de soins (hôpital, centre de PMI, maisons et centres de santé), à savoir l'ouverture de créneaux de consultations dédiés aux enfants TSA, et la création d'un site de prise de rendez-vous pour les consultations chez les spécialistes sont jugées parfaitement utiles par l'intégralité des parents (100 %, 70/70).

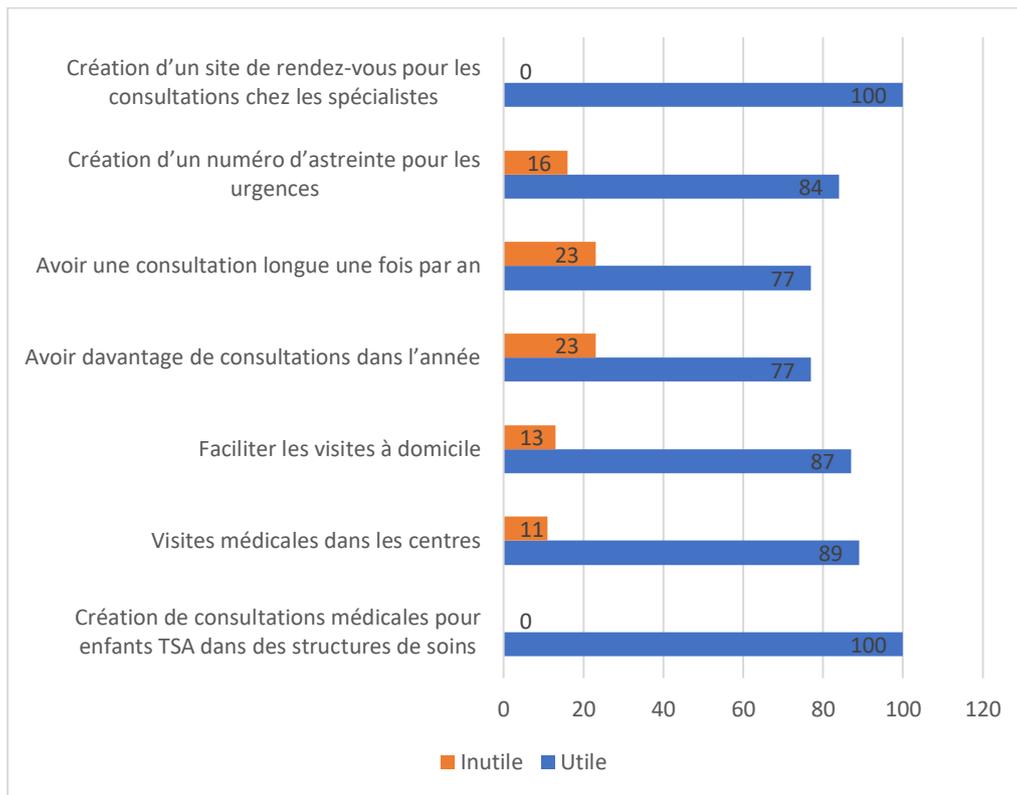
Les visites médicales dans les centres (hôpital de jour, institut médico-éducatif, centre de Protection Maternelle et Infantile), à savoir un médecin qui viendrait faire des consultations sur place, sont jugées utiles par 88,6 % (62/70) des parents. Par ailleurs, 87,1 % (61/70) des parents trouvent une utilité à favoriser les visites à domicile. Il paraît également utile pour 84,3 % (59/70) des parents de créer un numéro d'astreinte pour les urgences. Enfin les parents préconisent d'une part, davantage de consultations dans l'année dans 76,8 % (53/69) des cas, et d'autre part, une consultation longue une fois par an dans 77,1 % (54/70) des cas.

Concernant la téléconsultation, 87,1 % (61/70) n'y ont jamais eu recours. 12,9 % (9/70) ont déjà utilisé ce mode de consultation. Parmi ces derniers, 66,7 % (6/9) en ont été satisfaits.

Tableau 4 : Description des opinions des parents

Répondants (n = 80)	n	%
Création de consultations médicales pour enfants TSA dans des structures de soins		
Utile	70	100
Inutile	0	0
Données manquantes	10	-
Visites médicales dans les centres		
Utile	62	88,6
Inutile	8	11,4
Données manquantes	10	-
Faciliter les visites à domicile		
Utile	61	87,1
Inutile	9	12,9
Données manquantes	10	-
Avoir davantage de consultations dans l'année		
Utile	53	76,8
Inutile	16	23,2
Données manquantes	11	-
Avoir une consultation longue une fois par an		
Utile	54	77,1
Inutile	16	22,9
Données manquantes	10	-
Création d'un numéro d'astreinte pour les urgences		
Utile	59	84,3
Inutile	11	15,7
Données manquantes	10	-
Création d'un site de rendez-vous pour les consultations chez les spécialistes		
Utile	70	100
Inutile	0	0
Données manquantes	10	-

Figure 15 : Représentation des opinions des parents



3.3.5 Analyses complémentaires

Il existe une différence non statistiquement significative entre le temps écoulé depuis le diagnostic et la qualité de suivi ($p = 0,4$). Le score somatique obtenu n'est pas non plus corrélé significativement aux variables suivantes :

- La composition de la fratrie ($p = 0,1$)
- Le sexe de l'enfant ($p = 0,7$)
- La catégorie socio-professionnelle des parents ($p = 0,2$)
- Le degré de scolarité de l'enfant ($p = 0,7$)

Tableau 5 : Résultats des analyses complémentaires

Qualité du suivi	Mauvais	Moyen	Correct	p-value
Temps écoulé depuis le diagnostic (en années), médiane (IQR)	n = 7 2 (1-5)	n = 17 3 (3-5)	n = 50 4 (2-6)	0,4 ^μ
Fratrie, médiane (IQR)	n = 12 0 (0-2)	n = 17 1 (1-2)	n = 51 1 (1-2)	0,1 ^μ
Sexe, n (%)				
Garçon	9 (75)	13 (76)	42 (82)	0,7 ^χ
Fille	3 (25)	4 (24)	9 (18)	
Catégorie socio-professionnelle, n (%)				
Agriculteurs exploitants	0	0	0	0,2 ^χ
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	0	0	1 (2)	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	0	3 (17)	6 (12)	
Professions intermédiaires	1 (17)	1 (6)	3 (6)	
Employés	1 (17)	9 (53)	22 (44)	
Ouvriers	1 (17)	0	1 (2)	
Retraités	3 (50)	1 (6)	13 (26)	
Sans activité professionnelle	0	3 (18)	4 (8)	
Scolarité, n (%)				
Maternelle	2 (33)	3 (19)	9 (18)	0,7 ^χ
Primaire	2 (33)	6 (37)	25 (49)	
Collège	1 (17)	4 (25)	6 (11)	
Lycée	0	2 (12)	3 (6)	
Autres	1 (17)	0	5 (10)	
Non scolarisé	0	1 (6)	3 (6)	

μ : Test de Krustal

χ : Test du Khi deux

4 DISCUSSION

4.1 Discussion de la méthode

4.1.1 Forces

Cette étude est multicentrique. Le recrutement des enfants TSA a été fait sur plusieurs sites de Seine-et-Marne (77) : Meaux, Marne-la Vallée et Coulommiers. Les médecins référents exerçaient en service hospitalier, en CMP, en centre de diagnostic et d'évaluation, en pédiatrie ou pédopsychiatrie.

Les parents d'enfants TSA portent un intérêt très fort aux études ayant pour objectif d'améliorer la prise en charge de leurs enfants. En effet, 77,9 % (106/136) des parents ont rempli le questionnaire plus ou moins complètement, après avoir donné leur accord par téléphone.

Le questionnaire envoyé par mail, via un lien, était facile d'accès, depuis un téléphone, une tablette ou un ordinateur. Cela a probablement encouragé les parents à participer.

Il a été choisi de ne pas relancer les parents non répondants. Les réponses obtenues ont été recueillies après un unique envoi du lien du questionnaire.

Le nombre de réponses et le délai rapide d'obtention reflètent l'intérêt des parents pour ce sujet.

Le choix de la méthode quantitative a permis de mettre en lumière des chiffres-clés. Il en ressort des visions unanimes des parents ou au contraire, plus discutées, concernant les thématiques abordées.

La plupart des thèses publiées, abordant la prise en charge des enfants TSA, utilisaient la méthode qualitative permettant de partager des entretiens semis-dirigés avec des parents ⁽¹⁴⁾ ou bien des médecins généralistes ⁽²⁵⁾.

Il s'agit d'une étude originale abordant un sujet d'actualité et utile autant pour le patient, sa famille que pour les soignants. De cette étude découlent de nombreuses pistes de réflexion

sur la prise en charge des patients notamment lors des consultations chez le médecin généraliste.

Cette étude est pragmatique. Elle a vocation à informer le plus grand nombre.

4.1.2 Limites

Il s'agit d'une étude observationnelle, descriptive et transversale. Il n'y a, par conséquent, pas eu de suivi des patients inclus.

La méthode quantitative ne permet pas de pouvoir dialoguer directement avec les participants et obtenir leur ressenti. Cependant, certains parents ont souhaité tout de même échanger par téléphone pour obtenir quelques précisions sur le questionnaire et deux couples ont souhaité faire part, par e-mail, de leur ressenti concernant la prise en charge de leur enfant. Ils ont été informés que je m'appuierai sur leurs propos pour enrichir l'analyse des résultats (Annexe n°3).

La taille de l'échantillon n'a pas pu être statistiquement calculée en amont de l'étude, du fait de la difficulté à obtenir des chiffres récents et précis. La MDPH, l'ARS ou le CRA n'ont pas pu nous donner de chiffres officiels. La codification des diagnostics de TSA est probablement encore trop peu standardisée bien que celle-ci soit amenée à évoluer. En 2019, deux nouvelles cotations, pour la tarification des consultations, ont été créés : l'une en rapport avec le repérage et l'autre avec le suivi et la coordination des soins pour les enfants TSA ⁽³²⁾. Cela permettra peut-être, à l'avenir, d'avoir davantage de données.

La précision est non déterminée, ce qui peut faire apparaître une diminution de puissance. L'échantillon a été estimé sans démarche statistique préalable.

Concernant le recrutement, la zone démographique où a eu lieu cette étude est limitée au département 77. La Seine-et-Marne est une région sous-dotée en termes d'accès aux soins. Meaux, par exemple, est classée en zone ZIP (Zone d'Intervention Prioritaire), selon l'ARS ⁽³³⁾. L'accès aux médecins généralistes et spécialistes y est limité. Par ailleurs, les lieux dans lesquels les enfants ont été diagnostiqués sont des lieux « hautement » spécialisés.

Notre étude incluait les enfants diagnostiqués depuis au moins un an mais de nombreux enfants sont encore sous-diagnostiqués et l'étude n'a pas été proposée à ces familles, ce qui représente un biais de sélection.

A noter que, le diagnostic de TSA établi par chaque médecin référent a pu ne pas s'appuyer sur les mêmes critères, suivant les médecins et le lieu du diagnostic initial.

La méthode quantitative utilisée ne permet pas d'échange direct avec les parents. Il est donc difficile de définir si l'acceptation du diagnostic a été faite, ou si elle n'est pas complète. Ce cheminement vers l'acceptation a pu influencer leurs réponses. Toutefois, nous pouvons supposer que ceux ayant accepté de répondre, ont, pour la plupart, accepté le diagnostic.

Le critère de jugement correspondant au score somatique calculé selon l'échelle (mauvais/moyen/correct) ne provient pas d'une échelle validée. Il a été établi grâce à la recherche bibliographique effectuée en amont. Il nécessiterait d'autres études afin d'être extrapolé et validé. Par ailleurs, certaines questions ont peut-être manqué de précision ou ont pu être imparfaitement formulées ce qui pourrait expliquer, en partie, les réponses manquantes.

Le questionnaire comptait 69 questions : cela a pu également paraître long à certains parents. La barrière de la langue a parfois limité la transmission du questionnaire : qu'il s'agisse de la compréhension par téléphone au moment de proposer l'étude, ou bien dans la lecture du questionnaire. Ainsi, cela a pu influencer la compréhension de la question et donc la ou les réponses choisies.

Les réponses sont différentes selon que la population est concernée ou non par la thématique. Enfin, il aurait été intéressant de comparer notre population d'étude à un groupe d'enfants témoins non suivis pour un TSA, en particulier, pour le critère de jugement principal.

4.2 Discussion des résultats

4.2.1 Population de l'étude

Le profil des enfants étudiés représentait un ratio de 4 garçons pour 1 fille. Ces chiffres concordent parfaitement avec les données épidémiologiques de la HAS, en 2010, qui rapportait un sex-ratio moyen de 4,2 : 1 ⁽³⁴⁾. Il semblerait que le sexe-ratio soit moins élevé lorsqu'un retard mental modéré à sévère est associé à l'autisme (2 : 1), et plus élevé lorsqu'il n'y a pas de retard mental (6 : 1). 84,7 % (50/59) des enfants étaient nés à terme, 10,2 % (6/59)

étaient des moyens prématurés et 5,1 % (3/59) étaient des grands prématurés. Cette répartition est importante à préciser compte tenu des études mettant en évidence un risque plus élevé de TSA chez les enfants prématurés ^(35,36). Une étude publiée en 2008 par Dag Moster et al. sur une population d'adultes âgés de 20 à 36 ans, anciens prématurés, montrait que les individus nés entre la 28^{ème} et la 30^{ème} semaine de grossesse avaient un risque de développer un TSA 7,3 fois plus important que les témoins nés à terme. Ce risque était multiplié par 10 pour les naissances entre la 23^{ème} et la 27^{ème} semaine ⁽³⁷⁾.

Dans notre étude, nous avons choisi délibérément de ne pas classer les enfants suivant le degré de sévérité de l'autisme. L'un des critères d'inclusion était « enfants/adolescents dont le diagnostic de Trouble du Spectre Autistique a été confirmé, à différents niveaux de sévérité ». S'agissant d'un questionnaire adressé aux parents, il était difficile de relier le degré de sévérité établi par un médecin et celui ressenti par les parents.

Les enfants étudiés avaient un âge moyen de 5 ans lorsque le diagnostic de TSA a été posé. Ce diagnostic datait d'en moyenne 4 ans au moment de la participation à l'étude. L'âge moyen auquel le diagnostic de TSA a été posé chez les enfants de notre étude correspond parfaitement à l'âge moyen estimé dans la littérature entre 3 et 5 ans ^(38,39), ce qui montre que notre échantillon est représentatif. L'âge moyen de diagnostic paraît tardif, la HAS rappelle que les signes d'alerte sont assez facilement identifiables autour de dix-huit mois, et peuvent même être présents plus tôt dès douze mois ⁽⁸⁾.

L'âge moyen tardif peut s'expliquer car les Troubles du Spectre Autistique sont vastes et peuvent ressembler à d'autres troubles ou n'être visibles que tardivement. Ce résultat peut également s'expliquer par une période d'errance diagnostic au cours de laquelle les familles ne savent pas toujours à quels professionnels s'adresser. De plus, les rendez-vous dans les centres de référence sont souvent longs à obtenir (6 mois à 1 an, ou plus parfois).

Dans l'attente des rendez-vous dans les centres de référence, le médecin généraliste a un rôle pivot car il peut prescrire, sans attendre, les premiers bilans et examens (audiogramme...) et proposer les premières interventions de rééducation et de socialisation ^(38,39).

Dans notre échantillon, 19,2 % (14/73) des enfants étaient en maternelle, 45,2 % (33/73) en primaire, 15,1 % (11/73) au collège, 6,8 % au lycée (5 /73) et 5,5 % (4/73) n'étaient pas scolarisés. 8,2 % (6/73) n'avaient pas précisé. D'après l'association *Autistes Sans Frontières* 30

% des enfants avec TSA sont scolarisés en école maternelle, en moyenne moins de deux jours par semaine et 40 % des enfants avec TSA sont scolarisés en école ordinaire à l'âge élémentaire ⁽⁴⁰⁾. Le taux d'enfants scolarisés est meilleur dans notre étude, sans doute, car les enfants inclus sont correctement pris en charge, en raison du biais de sélection dans des centres spécialisés.

La HAS rappelait déjà en 2012 que « tout enfant/adolescent en âge scolaire doit bénéficier d'une scolarisation effective en milieu ordinaire ou adapté » ⁽⁴¹⁾.

Dans notre étude, la majorité des enfants scolarisés en classe ordinaire pouvaient compter sur la présence d'un AESH (61,9 %, 39/63). Il n'était pas précisé s'il s'agissait de semaine complète ou partielle. Parmi les enfants de notre étude, nous ne savons pas combien ont une notification de la MDPH afin d'obtenir un AESH mais n'en disposent pas.

Dans la région démographique de l'étude, la Seine et Marne, selon le SNUipp, il existait 2350 AESH répartis sur tout le territoire du 77, en octobre 2021 ⁽⁴²⁾. Comme cité précédemment, on estime à 2000 le nombre d'enfants suivis pour un TSA, en Seine-et-Marne, en plus des autres pathologies, justifiant potentiellement la mise en place d'un AESH.

Dans la population globale, en 2019-2020, en Seine-et-Marne, 334 880 élèves étaient scolarisés soit 23,4 % de la population totale. A Paris, 682 901 élèves étaient scolarisés, soit 31,4 % de la population totale. Nous ne disposons pas de données sur le nombre d'AESH à Paris. En France, 41 612 enfants suivi pour un TSA sont scolarisés en milieu ordinaire (classe ordinaire et ULIS) et 15 539 sont scolarisés en établissements (hospitaliers et médico-sociaux) ⁽⁴³⁾.

La HAS rappelle que l'autisme survient dans toutes les classes sociales ⁽³⁴⁾. Dans notre étude, les parents étaient, pour 43,8 % (32/73) d'entre eux, employés mais parmi les autres classes socio-professionnelles se trouvaient, entre autres, des parents sans-emploi (23,3 %, 17/73), des cadres et professions intellectuelles supérieures (12,3 %, 9/73), des professions intermédiaires (6,8 %, 5/73), des ouvriers (2,7%, 2 /73), des artisans, commerçants, chefs d'entreprise (1,4 %, 1/73) et aucun agriculteur exploitant reflétant cette diversité.

En Seine et Marne, en 2019, parmi la population active de 15 à 64 ans, ayant un emploi, l'Insee recense une majorité d'employés (185 797/624 245, 29,7%) et une minorité d'agriculteurs

(2 298/624 245, 0,37 %). Les cadres et professions intellectuelles supérieures représentent 17,9 % (111 612/624 245). La répartition des catégories socio-professionnelles de la population de notre étude est semblable à celle du département et est donc représentative ⁽⁴⁴⁾.

Dans notre étude, il n'était pas précisé pour quelle raison certains parents n'avaient pas d'emploi. Plusieurs hypothèses peuvent l'expliquer, entre autres : le choix de ne pas travailler, d'être parent au foyer, une recherche d'emploi en cours, mais aussi une activité professionnelle difficilement compatible avec le quotidien d'un enfant TSA ⁽⁴⁵⁾.

4.2.2 Suivi somatique

Dans notre étude, 64 % des enfants ont un score somatique à au moins 4/5, correspondant à un suivi correct. A la question « Concernant le suivi médical de votre enfant êtes-vous plutôt ? Très satisfait/Peu satisfait/Pas du tout satisfait », les parents ont majoritairement répondu « très satisfait » dans 62,7 % (42/67) des cas ce qui renforce la fiabilité de notre score. Le score somatique obtenu n'était pas influencé par le temps écoulé depuis le diagnostic ($p = 0,4$), la composition la fratrie ($p = 0,1$), le sexe de l'enfant ($p = 0,7$), la catégorie socio-professionnelle des parents ($p = 0,2$) ou encore le degré de scolarité de l'enfant ($p = 0,7$).

Le fait que la qualité du suivi somatique de ces enfants ne soit pas influencée par la présence de frères et/ou sœurs, ou encore par le métier des parents, nous rassure sur l'égalité de l'accès aux soins en France.

Ce score avait été élaboré spécifiquement pour cette étude et n'était donc pas validé. Il additionnait la présence ou non d'un médecin traitant, l'existence d'au moins une consultation médicale par an avec celui-ci, le bon suivi staturo-pondéral, la bonne mise à jour des vaccins et la réalisation des examens obligatoires du 9^{ème} et 24^{ème} mois.

Ces éléments pris en compte sont essentiels car les enfants TSA ont des vulnérabilités particulières sur le plan somatique (troubles cardio-vasculaires et gastro-intestinaux, troubles du sommeil, troubles du comportement, problèmes dentaires, phénomènes comitiaux typiques et atypiques...) ⁽⁹⁾. Dans notre étude, ces vulnérabilités ont été correctement abordées par leur médecin.

La majorité des enfants de notre étude étaient suivis par un médecin traitant (83,8 %, 62/74), et plus particulièrement, par un médecin généraliste pour 67,7 % (42/62) d'entre eux.

Ce résultat est représentatif de la situation actuelle. Depuis 2017, en France, il est objectivé une augmentation du nombre de médecins traitants de l'enfant de près de 31 %, passant de 44 250 à 57 846 médecins déclarés en décembre 2020. Celui d'enfants de moins de 16 ans ayant un médecin traitant a presque triplé. Les médecins traitants déclarés sont très majoritairement des médecins généralistes puisqu'ils représentent 92,5 % des médecins traitants (4,2 % pour les pédiatres) et assurent le suivi de plus de 87 % des enfants ayant déclaré un médecin traitant (11,6 % pour les pédiatres) ⁽⁴⁶⁾. La proportion d'enfants ayant un médecin traitant dans notre étude est donc similaire à celle de la population générale. La proportion d'enfants ayant un pédiatre comme médecin traitant est estimé à 32,2 % dans notre étude et est donc plus importante que dans la population générale. Nous aurions pu nous attendre à ce que la proportion d'enfants ayant un médecin traitant, dans notre étude, soit inférieure, à celle de la population générale. Le biais de sélection peut, en partie, expliquer ces résultats.

Le médecin généraliste a une place primordiale dans le suivi de ces enfants. Certains parents poursuivent probablement le suivi habituel avec le médecin généraliste de famille avec qui ils entretiennent une relation de confiance. Cette relation de confiance est cruciale car, comme évoqué dans la thèse d'Alexandra Bury, soutenue en 2016 ⁽¹⁴⁾, le médecin généraliste doit s'appuyer sur la participation de l'entourage afin de pouvoir évaluer de manière active les problèmes de santé de l'enfant, même en l'absence de plainte ⁽²³⁾. Il est souvent le premier interlocuteur des parents, bien que ceux-ci ne se tournent pas toujours directement vers lui en cas de changement de comportement.

En effet, les parents interrogés rapportaient, dans la majorité des cas (52,7 %, 39/74), qu'en cas de changement de comportement de leur enfant, ils contactaient le pédopsychiatre, plutôt que le médecin traitant (médecin généraliste ou pédiatre). Ce résultat n'est pas étonnant compte tenu de la spécificité des troubles. Le pédopsychiatre semblerait pourtant avoir des délais de rendez-vous plus longs puisque 69,2 % (27/39) qui le contactent, sont reçus à plus d'une semaine. Le médecin traitant, quant à lui, paraît plus facile d'accès, puisque, parmi les parents le contactant, 36,4 % (4/11) obtiennent un rendez-vous dans la semaine et

27,3 % (3/11) sont reçus sans rendez-vous. Il est donc essentiel qu'il soit informé des spécificités de l'examen et/ou du suivi de l'enfant TSA. Une thèse soutenue en 2015 par Emmanuelle Henry, épouse François, rapportait un manque de recommandations de bonne pratique quant au déroulement d'un interrogatoire et d'un examen physique d'un enfant porteur d'autisme. Les principales adaptations faites par le médecin découlaient, essentiellement, de leur bon sens et de leur formation individuelle ⁽²⁵⁾.

Bien que la plupart des enfants de notre étude aient un médecin traitant, il faut noter qu'un nombre important n'arrive pas à avoir de rendez-vous dans la semaine, ou à joindre un médecin (32,4 %, 24/74) et préférerait ne pas consulter (75 %, 18/24), plutôt que de se rendre aux urgences pédiatriques (16,7 %, 4/24). La réticence à se rendre aux urgences pédiatriques peut s'expliquer par le niveau sonore, la foule, et l'attente.

Au cabinet du médecin, la durée de l'attente, l'intolérance au changement et les difficultés de compréhension peuvent d'emblée rendre la consultation compliquée avant même son commencement ⁽⁹⁾. Dans notre étude, l'attente en salle d'attente était limitée à moins de 30 minutes dans 59,5 % des cas (44/74). Ce résultat confirme que le médecin veille à ce que l'enfant n'attende pas trop en salle d'attente, comme cela est rappelé dans le dossier sur l'autisme, publié par *La Revue du Praticien*, en 2010 ⁽²²⁾.

Ces résultats tendent à renforcer la place centrale du médecin traitant et donc du médecin généraliste dans le suivi de ces enfants : facilité d'accès, rendez-vous plutôt rapide et temps d'attente le plus souvent limité.

Dans notre étude, ces éléments sont bien respectés. L'un des principaux points à améliorer en consultation serait de s'enquérir du retentissement sur le bien-être des parents et de la fratrie. Pour cela, le temps d'une consultation simple est probablement insuffisant et justifierait donc une consultation longue.

4.2.3 Préparation et qualité de la consultation

Les parents ont un rôle important car c'est eux qui savent repérer le changement de comportement de leur enfant devant faire amener à consulter. Les difficultés de

communication de l'enfant TSA et le manque d'expressivité de la douleur peuvent masquer un problème somatique.

79,2 % (57/72) des parents de notre étude déclaraient n'avoir jamais reçu de conseils pour préparer au mieux la consultation. Ce résultat peut s'expliquer par le manque de formation et d'information du médecin ^(9,47). Les parents se procurent par eux-mêmes ces informations sur Internet, ou encore, par les associations ou centre pour autisme.

L'association *Réseau-Lucioles* a publié un article afin de donner aux parents d'une part, et au personnel médical et paramédical, d'autre part, des pistes concernant la préparation des consultations médicales. Il existe des documents de préparation téléchargeables sur leur site. Cette association recommande, par exemple, de contacter le médecin en amont afin d'essayer d'anticiper les réactions de l'enfant, d'expliquer à l'enfant le déroulement de la consultation quelques jours avant à l'aide de photographies, de pictogrammes ou encore de « jouer à la consultation » ⁽⁴⁸⁾. Tous ces conseils seront à adapter en fonction de ce que comprend l'enfant. De même, le site internet *SanteBD*, dispose d'une boîte à outils pédagogiques qui permet de préparer les enfants, en amont d'une consultation ou d'un examen, avec des mots simples et des images ⁽⁴⁹⁾. Ces outils sont à faire connaître aux médecins et aux parents.

Parmi les outils proposés afin d'appréhender au mieux la consultation, 58,1 % (43/74) des parents ne rapportaient pas d'utilité à la présentation de photographies du cabinet, de la salle d'attente et du médecin, ou bien au mime, en amont des consultations. L'intérêt de l'usage d'un objet type poupée était limité : 75,7 % (56/74) n'y trouvaient pas d'utilité. L'intérêt de l'usage des pictogrammes restait à discuter : 51,4 %, 38/74 étaient en faveur. Les outils proposés ne sont donc peut-être pas adaptés ou mal expliqués.

Les parents sont ceux qui savent le mieux comment préparer leur enfant à une consultation chez le médecin, il faut donc mieux les informer. Les besoins de chaque enfant sont différents, les réponses sont donc à moduler selon les situations.

4.2.4 Entretien médical

Les enfants suivis pour un TSA sont plus exposés à des pathologies somatiques telles que des troubles dentaires, cardio-vasculaires, gastro-intestinaux, des troubles anxieux, des troubles de l'attention ou encore des troubles du sommeil ^(9,11,23,28,50). Ils affrontent pourtant plus d'obstacles dans leur accès aux soins ⁽⁹⁾.

Dans notre étude, ces principaux axes de suivi étaient souvent abordés dans la majorité des cas.

Ces résultats laissent supposer que les médecins sont bien informés des problématiques somatiques de ces enfants ou que les parents abordent, en priorité et spontanément, ces problèmes auxquels leurs enfants sont confrontés.

Le retentissement sur la vie familiale ainsi que sur l'état de santé des parents étaient abordés « souvent » dans respectivement 42,5 % (31/73) et 38,4 % (28/73) des cas.

Ces résultats sont peu satisfaisants car ces thématiques devraient être abordées bien plus souvent.

Dans notre étude, la majorité des enfants avaient des frères et/ou sœurs. Seuls 16 % (12/80) étaient enfants uniques. Le parcours de soins et la prise en charge multidisciplinaire des enfants TSA demandent du temps et de l'investissement aux parents. Il faut être sensible à la possibilité que les parents puissent ressentir de la détresse en rapport avec les troubles du développement de leur enfant et les répercussions de cette situation sur leur vie familiale ⁽⁵⁰⁾.

Une étude publiée en 2020 dans la revue francophone de la déficience intellectuelle a tenté d'évaluer, au moyen d'une échelle, la qualité de vie des familles d'enfants avec un TSA et de la comparer à celle des parents tout-venant auprès d'une population française ⁽⁴⁵⁾. Les résultats ont montré un bien-être émotionnel significativement inférieur dans les familles d'enfant avec un TSA, confortant l'importance que le médecin s'enquière de l'état de fatigue des parents.

Dans le témoignage recueilli par Jean-Louis Agard ⁽⁵¹⁾, lorsque le diagnostic de TSA est posé, notamment à un âge pré-scolaire, les parents sont avides d'un diagnostic précis et complet. L'angoisse générée par l'absence de diagnostic se manifeste par une exigence accrue envers

les professionnels de santé. Plus tard, se surajoute la thématique de l'intégration scolaire, puis de leur place dans la société et dans le dispositif de soins déjà existant.

Dans notre étude, nous avons constaté que les parents peuvent parfois se sentir délaissés : 30,1 % (22/73) des parents de notre étude rapportaient avoir déjà dû renoncer à une consultation car le comportement d'opposition de leur enfant en avait empêché le bon déroulement.

Dans cette situation, 31,8 % (7/22) rapportaient avoir été laissés livrer à eux-mêmes.

4.2.5 Examen clinique, vaccination et carnet de santé

Les moyens mis en œuvre par les parents en amont de la consultation pour qu'elle se déroule au mieux sont essentiels mais le plus important semblait être la façon dont le médecin abordait l'enfant. Dans la thèse d'Alexandra Bury, citée plus haut ⁽¹⁴⁾, il est préconisé d'améliorer la participation de l'enfant grâce à un examen clinique standardisé, se déroulant toujours dans le même ordre. Il est conseillé aux médecins généralistes d'expliquer aux enfants les différentes étapes de l'examen.

Cette préconisation est bien suivie dans notre étude : 91,8 % (67/73) des parents rapportaient que, lorsque le médecin parlait calmement, en expliquant ce qu'il faisait au fur et à mesure tout en prévenant l'enfant avant de le toucher, l'examen physique était réalisable.

Dans notre étude, 68,5 % (50/73) des parents rapportaient que le médecin n'utilisait pas de jouets pour faciliter l'examen, 74 % (54/73) rapportaient également qu'aucun pictogramme n'était utilisé et qu'un écran l'était parfois (13,7 %, 10/73). L'intérêt pour les pictogrammes dépend selon qu'il s'agisse d'un enfant verbal ou non verbal et de la connaissance du médecin de cet outil. Le profil verbal ou non verbal des enfants de notre étude n'était pas précisé. Sans se servir de ces outils, 91,8 % (67/73) des parents estimaient que le médecin abordait correctement leur enfant. Ces outils auraient peut-être leur utilité dans la situation d'enfants plus opposants.

L'utilisation de modalités d'information et de supports de communications appropriés afin d'aider l'enfant à mieux comprendre ce qu'il se passe est pourtant vivement encouragée par la HAS ⁽⁴¹⁾.

De plus la faible utilisation d'un jouet ou d'une poupée lors de l'examen pourrait s'expliquer par le fait que les enfants TSA ont un accès plus limité à la notion de symbolique. L'utilisation d'écran est très discutable étant donné la prévention faite actuellement, de manière croissante, auprès des familles visant à limiter drastiquement leur utilisation chez les jeunes enfants, compte tenu des effets néfastes qui peuvent en découler, notamment sur les troubles du langage ⁽⁵²⁾. Toutefois, la faible utilisation rapportée peut paraître étonnante dans le monde actuel : il n'est pas rare de voir, en consultation, des parents proposer un écran (téléphone, tablette...) pour faciliter l'examen.

L'examen dentaire était réalisé dans 80,8 % (59/73) ce qui est plutôt satisfaisant. Le suivi des courbes staturo-pondérales était correctement réalisé dans 79,5 % (58/73) des cas. Elles ne sont pas bien remplies dans 20,5 % des cas, ce qui doit être amélioré. Nous n'avons pas abordé ici la mesure de périmètre crânien qui doit être systématiquement contrôlé lors des consultations, jusqu'à l'âge 5 ans. Il en est de même pour la mesure de l'IMC qui doit être calculé au moins une fois par an, dès 2 ans ⁽⁵³⁾. La tension artérielle n'était mesurée que dans 42,5 % (31/73) des cas. La SFHTA recommande de mesurer au moins une fois par an la pression artérielle chez tous les enfants de plus de 3 ans, l'HTA étant le plus souvent asymptomatique à cet âge. Avant 3 ans, la pression artérielle doit être prise au cas par cas, en fonction des pathologies associées (faible poids de naissance, pathologie rénale ou cardiaque, transplantation, exposition au plomb...) ⁽⁵⁴⁾. Nous ne disposons pas des pathologies associées au TSA pour notre population, ce résultat est donc difficilement interprétable.

Concernant la vaccination, les vaccins étaient à jour selon 95,8 % (68/71) des parents et le carnet de santé bien rempli selon 74,6 % (53/71).

Les vaccins étaient, pour 72,9 % (51/70) des enfants de notre étude, réalisés chez le médecin traitant et se déroulaient le plus souvent sans difficulté dans 63,4 % (45/71) des cas. Le rôle du médecin généraliste dans la médecine préventive reste essentiel.

La réalisation plutôt facile dans ces cas pourrait s'expliquer, entre autres, par la prescription de pommade anesthésiante (58,1 %, 36/62) ou encore par des méthodes de relaxation mises en place par les parents (21 %, 13/62). Une meilleure utilisation de ces moyens pourrait permettre d'améliorer la réalisation des vaccins. Ce résultat est en accord avec les résultats obtenus par Gautier Laborie, dans son enquête déclarative auprès des familles d'enfants

autistes, en 2016. Parmi les difficultés rencontrées lors de la consultation chez le médecin généraliste, pour 45 % des parents, la principale était le suivi de la pathologie autistique. La réalisation des vaccins représentait une difficulté pour seulement 11 % des parents répondants ⁽³¹⁾.

Les examens du neuvième et du vingt-quatrième mois sont deux examens obligatoires réalisés à des âges clés dans le développement de l'enfant (à la suite du certificat du 8^{ème} jour). Ils sont adressés aux services de PMI puis sont transmis à la DREES. Il existe de fortes inégalités départementales concernant le taux de certificats reçus par les services départementaux de PMI. Une tendance à la baisse est, cependant, à noter depuis 2000 ⁽⁵⁵⁾. Ces certificats ont pour objectif de connaître la situation sanitaire et démographique des enfants de 0 à 2 ans. Il permet aussi de suivre la couverture vaccinale. Enfin, il est l'occasion pour le médecin de faire un point sur le développement de l'enfant. Dans notre étude, les deux étaient correctement remplis dans 83,1 % (59/71) des cas, un des deux était rempli dans 14,1 % (10/71) des cas et aucun dans 2,8 % (2/71) des cas. Ces manquements pourraient s'expliquer par un oubli de la part du médecin et/ou des familles, une incompréhension sur le caractère obligatoire du certificat ou encore une erreur dans la transmission aux services de PMI. Dans le département 77, la DREES rapporte un taux de couverture de 31,69 % pour le certificat du neuvième mois ⁽⁵⁶⁾ et de 20,93 % pour le certificat du vingt-quatrième mois ⁽⁵⁷⁾. Ces taux restent faibles et sont inférieurs à ceux de notre étude. Il faut insister sur l'intérêt de compléter ces certificats d'autant plus, qu'à ces âges, il n'y a pas de réalisation de vaccin, lorsque l'enfant est à jour. Cette consultation pourrait permettre au médecin d'approfondir le dépistage des éventuels retards de développement.

4.2.6 Coordination des soins

La coordination des soins et les échanges d'informations sont indispensables pour permettre la mise en place rapide et adaptée des interventions auprès des enfants et des familles ⁽³⁾.

Tout d'abord, cet échange d'informations doit avoir lieu entre les différents professionnels afin d'assurer une continuité de la prise en charge. Néanmoins, dans notre étude 88,7 % (63/71) des parents interrogés déclaraient ne pas avoir de carnet de liaison permettant de

coordonner les prises en charge entre les différents intervenants. De plus, le médecin traitant recevait les comptes-rendus du psychiatre dans seulement 15,7 % (11/70) des cas. Pour une prise en charge optimale, le médecin généraliste, doit pouvoir avoir à sa disposition l'ensemble des éléments du dossier. Un carnet de liaison pourrait permettre un échange d'information plus facile, via les parents, qui restent centraux dans cette prise en charge.

Il existe un ensemble de difficultés faisant obstacle à la mise en place de pratiques coordonnées. L'une d'elle est le temps de coordination qui vient à manquer car souvent peu pris en compte, ce qui pourrait expliquer ces résultats ⁽⁹⁾. Comme cité plus haut, l'utilisation des nouvelles cotations existantes pour la tarification, dont celle concernant le suivi et la coordination des soins des enfants TSA, pourrait encourager les médecins à prendre le temps nécessaire pour ces consultations complexes.

Outre la coordination entre les professionnels, les parents peuvent avoir besoin d'une orientation vers des consultations spécifiques et adaptées aux besoins de leur enfant. Seulement 15,5 % (11/71) des parents de notre étude se sont déjà vu remettre une liste de spécialistes dédiés par leur médecin. Les soins dentaires, par exemple, peuvent nécessiter de modifier l'approche habituelle. Dans certaines régions, des ressources utiles sont mises à la disposition des dentistes qui suivent des enfants TSA et parfois même, les services de santé publique offrent aux enfants TSA des programmes spécialisés de dépistage dentaire ⁽⁵⁰⁾. Dans notre étude, le réseau de soins odontologiques d'Ile de France, RHAPSOD'IF, était connu par seulement 16,9 % (12/71) des parents. Il s'agit d'un réseau de professionnels dédié à l'amélioration de la prise en charge bucco-dentaire des personnes en situation de handicap. Ce faible résultat peut être dû à une mauvaise diffusion de l'information auprès des médecins et des parents.

4.2.7 Opinions des parents et pistes d'amélioration

Les parents interrogés étaient majoritairement très satisfaits du suivi médical de leur enfant dans 62,7 % (42/67) des cas. 4,5 % (3/67) ne l'étaient pas du tout.

Ce résultat peut paraître plutôt correct lorsqu'on connaît les difficultés d'accès aux soins, de suivi et de prise en charge spécialisée auxquels ces parents sont confrontés. Il peut s'expliquer par le fait que les enfants étudiés étaient, pour la plupart, suivis régulièrement par un médecin

traitant en lien avec les structures spécialisées et déjà intégrés au réseau de soins. Environ un tiers des parents (37,3 %) ne sont pas pleinement satisfaits, ce qui incite à poursuivre les progrès.

Les pistes d'amélioration proposées sont approuvées par les parents. Notamment, à l'unanimité (100 %, 70/70), la création de consultations médicales pour enfants TSA dans des structures de soins (hôpital, centre de PMI, maisons et centres de santé) et la création d'un site dédié de prise de rendez-vous pour les consultations chez les spécialistes.

Les visites médicales dans les centres (Hôpital De Jour, Institut Médico-Educatif, centre de Protection Maternelle et Infantile), l'augmentation des visites à domicile, la création d'un numéro d'astreinte pour les urgences, l'augmentation du nombre de consultations dans l'année et la possibilité d'avoir une consultation longue une fois par an sont d'autres idées très encouragées. Ces solutions seraient à mettre en place et à développer.

Pour cette dernière, la nouvelle cotation mise en place en 2019 devrait probablement y mener progressivement ⁽³²⁾. Concernant la création d'un site de rendez-vous pour les consultations chez les spécialistes, le site internet *Tamis*, propose déjà un annuaire de ressources sur l'autisme : aide et accompagnement à la personne, professions libérales, centres de plateformes et diagnostic, associations, centres de ressources... Il est possible d'obtenir des coordonnées de spécialistes en affinant la recherche, selon la zone géographique concernée, par exemple ⁽⁵⁸⁾. Il serait probablement très utile, qu'au-delà de cet annuaire, soit développé un site dédié de prise de rendez-vous en ligne.

La création d'un numéro d'astreinte pour les urgences fait écho aux propositions évoquées dans la Synthèse du Rapport sur l'accès aux soins et à la Santé des Personnes handicapées, établi par Pascal Jacob, en avril 2013 ⁽⁵⁹⁾. Il est proposé de créer des équipes mobiles d'urgence pluridisciplinaires et territorialisées qui s'inscriraient dans un dispositif départemental d'astreinte coordonnée avec les SAMU pour répondre aux situations ne nécessitant pas de transport dans le service d'urgences. Par ailleurs, le « Réseau intégration handicap » met à disposition un numéro vert accessible 24 h/24 h, à destination des familles et professionnels de santé. Ce numéro n'est peut-être pas suffisamment connu.

Le choix d'augmenter le nombre de visites à domiciles et de consultations dans l'année est propre à chaque médecin mais, au vu des résultats, il serait intéressant que la question soit

abordée avec les parents. Des consultations plus fréquentes pourraient permettre à l'enfant de se familiariser avec les lieux et de mieux appréhender l'examen. Lorsque cela n'est pas réalisable, les visites à domicile pourraient permettre à l'enfant de rester dans son environnement habituel et de ne pas être confronté à l'attente, aux bruits et au changement de lieu.

De même, la création de consultations médicales pour enfants TSA dans des structures de soins (hôpital, centre de PMI, maisons et centres de santé) et les visites médicales dans les centres (hôpital de jour, institut médico-éducatif, centre de Protection Maternelle et Infantile) permettraient aux enfants d'être examinés et pris en charge pour des pathologies somatiques sur un lieu qu'ils ont l'habitude de fréquenter. Cela pourrait limiter les difficultés en lien avec l'adaptation dont ils doivent faire preuve et éviterait aux parents d'avoir à chercher ces professionnels.

Néanmoins, comme l'a évoqué une mère par e-mail, à la réception du questionnaire, « favoriser » l'accès spécifique aux numéros d'urgence et/ou à des consultations spécialisées peut être à double tranchant. Bien que cela offrirait aux parents la possibilité d'un accès facilité à du personnel formé à cette thématique, cela pourrait encourager un traitement spécifique pour des enfants qui pourraient, pour certains, être pris en charge dans un parcours de soin « standard ».

Le trouble du Spectre Autistique est une entité large qui regroupe de nombreuses facettes qui ne se retrouvent pas forcément chez tous les enfants suivis.

Concernant la téléconsultation, 87,1 % (61/70) n'y ont jamais eu recours. Parmi ceux ayant déjà tenté ce mode de consultation, 66,7 % (6/9) en ont été satisfaits.

Des projets sont en cours d'évaluation, concernant le déploiement de la téléconsultation chez ces enfants ⁽⁶⁰⁾. Une étude publiée en janvier 2018 et pilotée par le Centre Hospitalier Saint-Anne, à Paris, a tenté d'évaluer l'intérêt de la téléconsultation dans l'amélioration de la qualité de soins, de leur facilité d'organisation et de l'accès à un avis spécialisé pour les enfants TSA. Le programme PROMETTED (PROgramme MEDical de Télépsychiatrie pour enfants et adolescents présentant un Trouble Envahissant du Développement) permettait des activités de téléconsultation et de téléexpertise pédopsychiatriques dans le cadre de la prise en charge des enfants TSA. L'intérêt de la téléconsultation a été plutôt étudié dans le cadre du diagnostic. Des protocoles complémentaires pourraient être développés pour améliorer la

gestion des problèmes médicaux somatiques et des troubles du comportements de ces enfants et adolescents ⁽⁶¹⁾.

4.3 Perspectives

4.3.1 Recherche

Bien qu'il s'agisse d'une étude multicentrique, l'échantillon reste restreint : il représente 4 % des enfants de Seine-et-Marne, suivis pour un TSA. Cet échantillon est également soumis à un biais de sélection. Il serait intéressant de l'élargir à plus grande échelle. Par ailleurs, l'échelle d'évaluation du suivi somatique utilisée n'étant pas validé, il serait judicieux de créer une échelle validée et extrapolable.

Cette étude pourrait également trouver son intérêt dans d'autres secteurs géographiques. De même, comparer les pratiques dans d'autres pays pourrait être bénéfique. En effet, certains pays sont plus avancés que la France concernant la prise en charge des enfants suivis pour un TSA notamment au Québec, en Belgique ou au Royaume-Uni ^(62,63). En 2019, l'Angleterre était le seul pays européen à s'être doté d'une loi spécifique sur l'encouragement et la protection des personnes présentant un TSA.

4.3.2 Pratique

Les réponses apportées pourraient nous encourager à mettre en avant les outils cités pour améliorer le suivi de ces enfants. Les médecins généralistes pourraient d'avantage s'appuyer sur les ressources mises à disposition en ligne et s'informer sur les spécialistes de sa région sensibilisés et formés au suivi des enfants TSA. Une meilleure codification pourrait permettre de mieux recenser les enfants TSA, de mieux valoriser le temps passé en consultation et ainsi de mieux faire connaître ce trouble au plus grand nombre. Mieux faire connaître ce trouble pourrait également faciliter leur inclusion dans le système de santé actuel.

Conclusion

La prévalence des enfants suivis pour un Trouble du Spectre Autistique reste mal connue mais semble progresser. L'évolution de la définition et des critères diagnostiques et le dépistage encore trop tardif peuvent, en partie, l'expliquer ⁽⁹⁾.

Le suivi somatique de ces enfants est un parcours compliqué, notamment pour les parents qui peuvent parfois se sentir délaissés. 9,5 % des parents rapportent qu'un médecin aurait déjà refusé de recevoir leur enfant au motif qu'il est autiste. Le manque d'information et de formation des professionnels, la difficulté de réalisation d'un examen clinique complet, le manque de coordination entre les différents intervenants ou encore le manque de temps lors des consultations représentent des obstacles au suivi correct de ces enfants, notamment en médecine de ville.

Cette étude s'inscrit dans une démarche d'amélioration du suivi somatique de ces enfants. A travers une analyse quantitative, elle a permis de mettre en lumière des éléments fondamentaux pour un suivi adapté.

Concernant le suivi somatique, 64 % ont obtenu un score de suivi somatique à au moins 4/5. Le suivi assuré par les professionnels de santé est globalement de bonne qualité et correct selon les parents. Pour 36 %, le suivi reste améliorable. Le médecin généraliste est le premier interlocuteur dans le cadre du suivi somatique, bien que les parents se tournent davantage vers le pédopsychiatre en cas de changement de comportement de leur enfant. Une part importante préfère ne pas consulter plutôt que de se rendre aux urgences, lorsqu'aucun rendez-vous n'a été trouvé. Il faut donc améliorer l'accueil de ces patients aux urgences.

Afin de préparer aux mieux les consultations, les parents s'appuient, pour la moitié d'entre eux, sur l'utilisation de pictogrammes. Les ressources numériques pourraient également apporter une aide utile (Réseau Lucioles, SantéBD...). L'interrogatoire au sujet des pathologies somatiques auxquelles sont exposés les enfants suivis pour un TSA est bien mené par les médecins. Toutefois, il paraît important de ne pas négliger l'accompagnement et l'écoute dont ont besoin les familles. La bonne réalisation de l'examen clinique dépend de la façon dont le

médecin aborde l'enfant : elle est correcte selon 91,8 % des répondants. Aucun jouet n'est utilisé par le médecin dans 68,5 % des cas, bien que cela soit vivement encouragé par les recommandations de la HAS ⁽⁴¹⁾. La mise à jour vaccinale est plutôt satisfaisante, 95,8 % des enfants seraient à jour. Un remplissage plus fréquent des certificats obligatoires des neuvième et vingt-quatrième mois serait à promouvoir, mais, dans notre étude, les résultats sont bons. Par ailleurs, la coordination des soins pourrait être améliorée grâce à l'utilisation d'un carnet de liaison et la mise à disposition de listes de spécialistes sensibilisés au TSA.

Enfin, les propositions de pistes d'amélioration faites aux parents ont été vivement encouragées, en particulier, la création de consultations médicales dans les structures de soins et la création d'un site dédié de prise de rendez-vous en ligne chez les spécialistes. Quant à la téléconsultation, il s'agit d'un outil intéressant qui reste à développer ⁽⁶¹⁾.

Cette étude nous appelle à promouvoir un suivi somatique attentif et rigoureux des enfants suivis pour un TSA. Les pistes d'amélioration proposées dans notre étude sont vivement encouragées par les parents et sont à développer. Le médecin généraliste est au centre du parcours de soin et son implication est primordial pour permettre une prise en charge somatique adéquate de ces enfants.

Des études complémentaires à plus large échelle et dans d'autres secteurs géographiques, voire d'autres pays européens, pourraient être utiles à l'amélioration continue de cette prise en charge.

Bibliographie

1. Evolution du diagnostic de la CIM-10 au DSM-5. mai 2020 [cité 2 août 2021]; La lettre d'Autisme France(82). Disponible sur: http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Evolution_du_diagnostic-CIM-10_DSM-5.pdf
2. L'Organisation mondiale de la santé met à jour sa classification de l'autisme dans la CIM-11 – Autism Europe [Internet]. [cité 11 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.autismeurope.org/fr/blog/2018/06/21/lorganisation-mondiale-de-la-sante-met-a-jour-sa-classification-de-lautisme-dans-la-cim-11/>
3. Gourbail L. Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. In HAS; 2018.
4. Dyade autistique dans le DSM 5 : Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) [Internet]. Comprendre l'autisme. [cité 4 janv 2022]. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/le-diagnostic-de-lautisme/les-criteres/le-dsm-5-dyade-autistique/>
5. Autisme Info Service. Diagnostic TSA : comprendre les critères du diagnostic [Internet]. [cité 28 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/diagnostic/comprendre-criteres-diagnostic>
6. Autisme [Internet]. Institut Pasteur. 2019 [cité 5 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/autisme>
7. Aube Labbé S. Les niveaux de sévérité ou de soutien chez l'enfant ou l'adulte vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) - spectredelautisme.com [Internet]. 2021 [cité 28 déc 2022]. Disponible sur: <https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/niveaux-de-soutien-niveau-de-severite/>
8. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme - Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. 2018.
9. Acef S, Aubrun P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. Sante Publique. 22 déc 2010;Vol. 22(5):529-39.
10. Autisme Info Service. Chiffres et statistiques [Internet]. [cité 28 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.autismeinfoservice.fr/adapter/essentiel/chiffres-statistiques>
11. Venkat A, Jauch E, Russell WS, Crist CR, Farrell R. Care of the patient with an autism

spectrum disorder by the general physician. Postgraduate Medical Journal. 1 août 2012;88(1042):472-81.

12. Mallen JP. Aspects médicaux de la personne avec autisme. 2012;(29):5-12.

13. Bonnet-Brilhaut F. De l'annonce du diagnostic au projet individualisé. La revue du praticien. sept 2019;Vol. 69:748-51.

14. Bury A. Autisme infantile : des pistes d'amélioration dans la prise en charge des maladies somatiques pour les médecins généralistes. 2016.

15. Le gouvernement va poursuivre ses engagements dans une nouvelle stratégie nationale autisme et TND 2023-2027 | Handicap [Internet]. [cité 28 déc 2022]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/le-gouvernement-va-poursuivre-ses-engagements-dans-une-nouvelle-strategie-nationale-autisme-et-tnd>

16. Centre de Ressources Autisme Ile-de-France. Le diagnostic d'autisme chez l'enfant et l'adolescent. 2020 oct p. 1-6. (Des réponses à vos questions).

17. Présentation des CRA et leurs missions [Internet]. GNCRA. [cité 29 déc 2022]. Disponible sur: <https://gncra.fr/les-cra/presentation-des-cra-et-leurs-missions/>

18. Robel L. Organisation des soins pour la prise en charge de l'autisme en France. La revue du praticien. 2010;60:389-90.

19. Caridade G, Vallier N, Jousset C, Tardieu M, Bouyer J, Weill A, et al. Les maladies chroniques psychiatriques et neurologiques des enfants et adolescents en France. Assurance Maladie. sept 2008;Points de repère(18):1-8.

20. Bintz E. Scolariser un enfant avec autisme [Internet]. Tom Pousse; [cité 31 août 2020]. Disponible sur: <https://tompousse.fr/livre/scolariser-un-enfant-avec-autisme/>

21. Saravane D. Le suivi médical des personnes autistes. Sésame. 2010;(176):12-3.

22. Bourgeois M. Comment aborder et examiner un enfant autiste ? La revue du praticien. 2010;60:382.

23. Dominique Cousineau, Caron C, Mottron L. Le rôle du généraliste dans l'autisme. 2010;45:5.

24. Aulagnier M, Gourheux JC, Paraponaris A, Garnier JP, Villani P, Verger P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique. avr 2004;47(3):98-104.

25. Henry François E. Gestion d'une consultation de médecine générale d'un enfant

porteur d'autisme et réflexion sur la place du médecin généraliste dans le réseau de soins. 2015.

26. AURA77. Votre enfant a rendez-vous chez le docteur [Internet]. [cité 7 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.hand-aura.org/wp-content/uploads/2018/09/AURA77-Livret-A5-HD.pdf>

27. Autisme Canada. Guide du médecin sur l'autisme. 2018 [cité 2 févr 2021]; Disponible sur: https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Sant%C3%A9/PhyHandbook_FR_2018.pdf

28. Rastello S, Rousselon V, Blanchon YC, Charles R. Qui traite les pathologies somatiques et les troubles associés des enfants autistes ? Santé Publique. 2016;28:759-68.

29. Observatoire Régional de Santé. 77 Nord, profil des territoires de coordination. 2019 déc.

30. Santé publique France. Bulletin épidémiologique hebdomadaire - Prévalence des troubles du spectre de l'autisme [Internet]. 2020 mars [cité 19 oct 2020]. Report No.: 6-7. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=qvCyER-PrdA>

31. Laborie G. Place du médecin généraliste dans le parcours de soin de patients atteints de troubles du spectre autistique. Point de vue des familles. [Internet]. 2017 [cité 13 janv 2021]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1862/1/2017TOU31063.pdf>

32. Deux nouvelles cotations pour l'enfant autiste [Internet]. What's Up Doc. [cité 4 mars 2023]. Disponible sur: <http://www.whatsupdoc-lemag.fr/article/deux-nouvelles-cotations-pour-lenfant-autiste>

33. Zonage médecins 2022 : carte des zones concernées par les aides à l'installation et au maintien des médecins généralistes pour l'Île-de-France [Internet]. 2022 [cité 24 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/zonage-medecins-2022-carte-des-zones-concernees-par-les-aides-linstallation-et-au-maintien-des>

34. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissant du développement - Argumentaire. 2010.

35. Limperopoulos C. Autism Spectrum Disorders in Survivors of Extreme Prematurity. Clinics in Perinatology. déc 2009;36(4):791-805.

36. Ouss-Ryngaert L, Alvarez L, Boissel A. Autisme et prématurité : état des lieux. Archives de Pédiatrie. sept 2012;19(9):970-5.

37. Dag M, Terje LR, Trond M. Long-Term Medical and Social Consequences of Preterm

Birth. n engl j med. 2008;

38. Autisme de l'enfant : accélérer les étapes jusqu'au diagnostic, agir sans attendre [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 4 mars 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2829131/fr/autisme-de-l-enfant-acceler-les-etapes-jusqu-au-diagnostic-agir-sans-attendre

39. Rachel A Rhoades, Scarpa A, Salley B. The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder : results of a parent survey. BMC Pediatrics. 20 nov 2007;

40. La scolarisation (maternelle, primaire, collège et lycée) [Internet]. [cité 4 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.autistessansfrontieres.com/autistes-citoyens/scolarisation/>

41. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. 2012 mars.

42. SNUipp-FSU. UEE - SNUipp-FSU [Internet]. [cité 4 mars 2023]. Disponible sur: <https://e-mouvement.snuipp.fr/77/postes/les-postes-de-l-enseignement-specialise-53>

43. Repères et références statistiques 2021 [Internet]. Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse. [cité 4 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.education.gouv.fr/reperes-et-references-statistiques-2021-308228>

44. Dossier complet – Département de Seine-et-Marne (77) | Insee [Internet]. [cité 31 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-77#chiffre-cle-5>

45. Chaume A, Ilg J, Clément C. Comparaison de la qualité de vie familiale de parents français ayant ou non un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme. rfdi. 21 janv 2020;29:36-45.

46. La prise en charge des enfants par les généralistes pose problème selon la Cour des comptes [Internet]. egora.fr. 2022 [cité 31 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.egora.fr/actus-pro/sante-publique/71900-la-prise-en-charge-des-enfants-par-les-generalistes-pose-probleme>

47. Granger-Sarrazin C. La prise en charge des enfants autistes en France : l'expérience des familles. Laennec. 17 oct 2013;Tome 61(4):26-35.

48. Jocelyne directrice générale d'un organisme autisme au Q. Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste... [Internet]. Réseau Lucioles. 2007 [cité 7 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.reseau-lucioles.org/preparer-une-consultation-un-examen-a>

lhospital-chez-le-dentiste/

49. Santé SC. Patients [Internet]. SantéBD. [cité 8 mars 2023]. Disponible sur: <https://santebd.org/je-suis-un-patient>
50. Ip A, Zaigenbaum L, Brian JA. La prise en charge et le suivi du trouble du spectre de l'autisme une fois le diagnostic posé. *Paediatrics & Child Health*. 24 oct 2019;24(7):469-77.
51. Agard JL. Témoignage sur le quotidien d'un enfant handicapé et de sa famille. *Empan*. 2002;47(3):14-21.
52. Picherot G, Cheymol J, Assathiany R, Barthet-Derrien MS, Bidet-Emeriau M, Blocquaux S, et al. L'enfant et les écrans : les recommandations du Groupe de pédiatrie générale (Société française de pédiatrie) à destination des pédiatres et des familles. *Perfectionnement en Pédiatrie*. mars 2018;1(1):19-24.
53. Le suivi de la croissance de l'enfant, un enjeu important [Internet]. *Pédiatrie Pratique*. 2021 [cité 7 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.pediatrie-pratique.com/journal/article/0012813-suivi-croissance-lenfant-enjeu-important>
54. Egora. Des recommandations pour l'HTA de l'enfant et de l'adolescent [Internet]. Les Généralistes-CSMF. [cité 7 mars 2023]. Disponible sur: <https://lesgeneralistes-csmf.fr/2021/01/20/des-recommandations-pour-lhta-de-lenfant-et-de-ladolescent/>
55. Péton S. Les certificats de santé de l'enfant: Intérêt et utilisation dans la prise en charge individuelle de l'enfant et en santé publique.
56. Vilain A. Le deuxième certificat de santé de l'enfant. Drees; 2020.
57. Vilain A. Le troisième certificat de santé de l'enfant. Drees; 2020.
58. Professions libérales - Tamis - Annuaire de ressources sur l'autisme en Ile-de-France [Internet]. [cité 8 mars 2023]. Disponible sur: https://www.tamis-autisme.org/recherche/rubrique/champ_195:/champ_196:252/champ_205:/champ_209:/champ_607:/champ_628:/rubrique:9/
59. Jacob P. Synthèse du Rapport Sur l'accès aux soins et à la Santé des Personnes handicapées. 2013 avr.
60. La télémédecine : un atout dans la prise en charge de l'autisme et du handicap [Internet]. *Télémédecine 360*. 2015 [cité 4 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.telemedecine-360.com/telemedecine-autisme-et-polyhandicap-en-ile-de-france/>
61. Doyen C, Orève MJ, Desailly E, Goupil V, Zarca K, Lhermitte Y, et al. Telepsychiatry for

Children and Adolescents: A Review of the PROMETTED Project. Telemedicine and e-Health. 11 déc 2017;24.

62. Phantom. Autisme et droit à l'éducation : une analyse de différents pays d'Europe [Internet]. Comprendre l'autisme. 2019 [cité 15 avr 2023]. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/autisme-et-droit-a-leducation-dans-lue-cartographie-des-politiques/>

63. kernbrand. Encouragement des personnes autistes en Angleterre [Internet]. Soziale Sicherheit CHSS. 2019 [cité 15 avr 2023]. Disponible sur: <https://sozialesicherheit.ch/fr/encouragement-des-personnes-autistes-en-angleterre/>

64. Accès aux soins somatiques et aux interventions pour les personnes autistes | Autisme France [Internet]. [cité 1 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.autisme-france.fr/acces-aux-soins-somatiques-et-aux-interventions-pour-les-personnes-autistes>

65. Santé SC. Le médecin généraliste – Je vais chez le docteur [Internet]. SantéBD. [cité 24 mars 2023]. Disponible sur: <https://santebd.org/les-fiches-santebd/docteur-generaliste/jai-rendez-vous-chez-le-docteur>

Table des figures

Figure 1 : Équivalence entre les catégories diagnostiques CIM-10, DSM-4 et DMS-5	18
Figure 2 : La dyade autistique	19
Figure 3 : Hétérogénéité des symptômes et des troubles associés aux TSA	21
Figure 4 : Parcours de repérage du risque de TSA chez l'enfant	23
Figure 5 : Diagramme de flux de l'étude	39
Figure 6 : Distribution du score du suivi somatique.....	42
Figure 7 : Distribution des professionnels médecin traitant.....	43
Figure 8 : Représentation des modes de préparation à la consultation médicale	44
Figure 9 : Représentation du temps passé en salle d'attente.....	45
Figure 10 : Distribution de l'abord des axes de suivi, en consultation	46
Figure 11 : Représentation des outils utilisés par le médecin	47
Figure 12 : Représentation de la mise à jour vaccinale.....	48
Figure 13 : Représentation de l'existence d'un carnet de liaison	49
Figure 14: Représentation des modes de contacts des spécialistes.....	49
Figure 15 : Représentation des opinions des parents.....	52

Sauf mention contraire, les figures sans source précisée sont de l'auteur.

Table des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon (1/2)	40
Tableau 2 : Caractéristiques de l'échantillon (2/2)	41
Tableau 3 : Score de suivi somatique	42
Tableau 4 : Description des opinions des parents	51
Tableau 5 : Résultats des analyses complémentaires	53

Sauf mention contraire, les tableaux sont de l'auteure.

Annexes

Annexe n°1 : Questionnaire (version logiciel)

Etude JABOS

Page 1

Le questionnaire a pour but d'évaluer le suivi des enfants ayant un trouble du spectre autistique, leur accès aux soins, la qualité de la préparation à la consultation et la qualité du travail en réseau de soin, dans le Nord Seine et Marne. Pour cela ce questionnaire est proposé à des parents d'enfants autistes suivis dans différentes structures de notre région : services de pédiatrie et de pédopsychiatrie de Meaux, de Coulommiers, de Jossigny, CMP, HDJ, CAMSP et UNITED.

Si vous avez un enfant atteint d'un trouble du spectre autistique nous vous demandons de répondre à un seul questionnaire.

La durée de remplissage du questionnaire est de 15 minutes environ.

Tout questionnaire débuté doit être terminé car seuls les questionnaires complets seront analysés. Vous avez la possibilité de visualiser le questionnaire via un fichier PDF mais les réponses au questionnaire se font en ligne.

Les données recueillies seront conservées pendant 5 années. Le responsable du traitement des données est le GHEF (Grand Hôpital de l'Est Francilien).

Merci de prendre connaissance de la note d'information ci-jointe avant d'accepter de participer à l'étude

[Attachment: "Notice d'information_JABOS.pdf"]

-
- 1) Si vous êtes d'accord pour commencer l'enquête, J'accepte Je n'accepte pas
cliquez sur "J'accepte"

Identification

Initiale du nom de l'enfant _____

Initiale du prénom de l'enfant _____

Mois de naissance de l'enfant _____
(MM)

Année de naissance de l'enfant _____
(AAAA)

Sexe de l'enfant Garçon Fille

Diagnostic de la pathologie

Veuillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Merci !

-
- 1) Confirmez-vous que votre enfant est diagnostiqué d'un trouble du spectre autistique? Oui Non
-
- 2) Diagnostic posé depuis plus d'un an Oui Non

Contexte familial et personnel

Veuillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Merci !

Terme de naissance de votre enfant

_____ (Semaine Aménorrhée)

Nombre de frère

Nombre de sœur

Rang dans la fratrie

A quel âge a-t-on diagnostiqué l'autisme chez votre enfant ?

_____ (an)

Scolarisation

- Maternelle
- Primaire
- Collège
- Lycée
- Autre
- Pas scolarisé

Quel type de classe ?

- En classe ordinaire sans auxiliaire de vie scolaire ni accompagnant des élèves en situation de handicap
- En classe ordinaire avec auxiliaire de vie scolaire ou accompagnants des élèves en situation de handicap
- En classe unités localisées pour l'inclusion scolaire sans auxiliaire de vie scolaire ni accompagnants des élèves en situation de handicap
- En classe unités localisées pour l'inclusion scolaire avec auxiliaire de vie scolaire ou accompagnants des élèves en situation de handicap
- En établissement médico scolaire (Institut médico-éducatif - Hôpital de jour - autre)
- Prise en charge par le service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
- Autre

Votre catégorie socioprofessionnelle

- Agriculteurs exploitants
- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- Cadres et professions intellectuelles supérieures
- Professions Intermédiaires
- Employés
- Ouvriers
- Retraités
- Sans activité professionnelle
- Autres

Evaluation du suivi somatique

Veuillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Merci !

Données cliniques	
Avez-vous un médecin traitant qui assure le suivi de votre enfant ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Si oui, il s'agit de	<input type="radio"/> Un médecin généraliste <input type="radio"/> Un pédiatre de ville <input type="radio"/> Un pédiatre hospitalier
Votre médecin fait-il des visites à domicile ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Votre enfant a-t-il au moins une consultation annuelle avec le médecin traitant ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
En cas de changement de comportement de votre enfant	<input type="radio"/> Vous appelez chez votre médecin traitant pour prendre RDV <input type="radio"/> Vous appelez chez votre pédopsychiatre pour prendre RDV <input type="radio"/> Aucune de ces propositions
Un RDV vous est-il proposé	<input type="radio"/> Dans la journée <input type="radio"/> Dans la semaine <input type="radio"/> Dans plus d'une semaine <input type="radio"/> Notre médecin nous reçoit sans rendez-vous
Un RDV vous est-il proposé	<input type="radio"/> Dans la journée <input type="radio"/> Dans la semaine <input type="radio"/> Dans plus d'une semaine <input type="radio"/> Notre médecin nous reçoit sans rendez-vous
Préciser	<input type="radio"/> Vous allez aux urgences <input type="radio"/> Vous faites de l'automédication <input type="radio"/> Vous ne consultez pas
Un médecin a-t-il déjà refusé de recevoir votre enfant au motif qu'il est autiste ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non

Entretien médical

Veuillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Merci !

Abordez-vous, avec votre médecin				
	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
1) Si votre enfant a des troubles du sommeil ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2) Si votre enfant a des troubles de l'alimentation, ou des troubles du transit ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3) Si votre enfant a des troubles du comportement, des troubles anxieux ou des mises en danger ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4) Si votre enfant a des troubles de la concentration / hyperactivité ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5) S'il y a un retentissement sur votre vie de famille ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6) Si vous, parents, vous allez bien ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Consultation

Veillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Merci !

Avez-vous déjà eu des conseils pour préparer au mieux la consultation ? Oui Non

si oui, les avez-vous reçu de la part de Votre médecin traitant
 Votre pédopsychiatre
 Une association de parents ou centre pour autisme

Parmi les propositions suivantes, lesquels sont utiles pour votre enfant ?

Mimer l'examen avec votre enfant Oui Non

Se servir d'une poupée pour jouer au médecin Oui Non

Utiliser des pictogrammes (dessins) Oui Non

Montrer à votre enfant des photos du cabinet, de la salle d'attente, du médecin Oui Non

En général, combien de temps passez-vous en salle d'attente ? < 30 min
 30 min - 1 h
 > 1 h

Examen clinique

Veuillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Merci !

Selon vous, votre médecin aborde-t-il correctement votre enfant ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Si non, lui en avez-vous déjà parlé	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
En parlant calmement, en expliquant ce qu'il fait au fur et à mesure et en prévenant l'enfant avant de le toucher, votre médecin parvient-il habituellement à l'examiner ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Si votre enfant est en âge d'utiliser un jouet, votre médecin, se sert-il parfois d'un jouet pour l'examen clinique?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Pour l'examen clinique, se sert-il parfois d'un écran ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Pour l'examen clinique, se sert-il parfois de pictogramme (dessins) ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
L'état dentaire est-il contrôlé ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Votre enfant a-t-il une courbe de poids/taille bien remplie ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
La tension artérielle est-elle mesurée ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Prescrit-il de la vitamine D 1 fois/an ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Avez-vous déjà dû renoncer à une consultation car votre enfant a eu un comportement d'opposition empêchant son bon déroulement ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
Si oui, vous a-t-on	<input type="radio"/> Redonné un rendez-vous <input type="radio"/> Orienté ailleurs <input type="radio"/> Laissez livrer à vous-même

Le carnet de santé

Veillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Merci !

-
- 1) Où-sont réalisés les différents vaccins ?
- Au Centre de Protection Maternelle et Infantile
 - Chez le médecin traitant
 - Chez le pédiatre de ville
 - Chez le pédiatre à l'hôpital
- (Plusieurs choix possibles)
-
- 2) Les vaccins sont réalisés
- Avec difficulté
 - Sans difficulté
-
- 3) Concernant le déroulement de la vaccination
- Votre médecin prescrit une pommade anesthésique
 - Vous avez recours à des méthodes de relaxation
 - Il faut maintenir votre enfant fermement
-
- 4) Pensez-vous que votre enfant soit à jour de ses vaccins ?
- Oui
 - Non
 - Je ne sais pas
-
- 5) Pensez-vous que le carnet de santé soit bien rempli ?
- Oui
 - Non
 - Je ne sais pas
-
- 6) Les examens du 9° et 24° mois dans le carnet de santé ont-ils été remplis ?
- Oui les deux
 - Un des deux
 - Aucun

Qualité Du Réseau

Veillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Merci !

-
- 1) Avez-vous un carnet de liaison dans lequel le médecin traitant peut avoir les comptes rendus de l'équipe psycho-éducative ? Oui Non
-
- 2) Votre médecin traitant reçoit-il des comptes rendus du psychiatre ? Oui
 Non
 Je ne sais pas
-
- 3) Connaissez-vous le réseau de soins dentaires RHAPSODIF (Réseau Handicap Prévention et Soins Odontologiques D'Ile de France) ? Oui Non
-
- 4) Pour les consultations chez les spécialistes (ophtalmologue, ORL, gynécologue) Votre médecin vous remet une liste de professionnels
 Vous cherchez les professionnels par vous-même

Pistes d'amélioration

Veillez remplir le questionnaire ci-dessous.

Merci !

Concernant le suivi médical de votre enfant par votre médecin, êtes-vous plutôt ?

- Très satisfaisait
 Peu satisfaisait
 Pas du tout satisfait

Selon vous, les propositions suivantes sont :

	Utile	Inutile
Création de consultations médicales pour enfants autistes dans des centres de santé (hôpital/PMI/maisons de santé)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Visite médicale dans les centres (Hôpital de jour, Institut médico-éducatif, Centre de Protection Maternelle et Infantile)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Faciliter les visites à domicile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avoir davantage de consultations dans l'année	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avoir une consultation longue une fois par an	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Création d'un numéro d'astreinte pour les urgences	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Création d'un site de prise de rendez-vous pour les consultations chez les spécialistes pour les enfants autistes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Avez-vous déjà eu recours à une consultation de Télémedecine ?

- Oui
 Non

Si oui, avez-vous été satisfait de ce mode de consultation ?

- Oui
 Non

Annexe n°2 : Exemple de support pour préparer une consultation chez le médecin

Le médecin généraliste 

Je vais chez le docteur



SANTÉ BD
org 

Le médecin généraliste – Je vais chez le docteur

1. Je personnalise la BD :

Médecin :

 
Homme Femme

Patient :

   
Fille Garçon Femme Homme

Particularités :

 
Moteur Autisme

Source : Le médecin généraliste – Je vais chez le docteur. SantéBD. (65)

Annexe n°3 : Extraits de témoignages de parents reçus par e-mail, à la suite de la réception du questionnaire

Parent 1 : « Prenez soin de ces enfants qu'on laisse souvent de côté, comparativement au Québec ou en Belgique, nous sommes tellement en retard... et ces années perdues ne se rattrapent pas. »

Parent 2 : « X est donc suivie depuis 2 ans environ en médecine générale par notre médecin traitant, mais nous n'y allons quasiment que pour les visites annuelles (ou X nous accompagne quand nous y allons en tant qu'adultes) [...] Mon mari est originaire du Royaume-Uni, pays plus avancé que le nôtre en matière de sensibilisation du grand public à la question de la santé mentale (adultes et enfants), et où l'intégration des personnes en situation de handicap semble également ne pas poser autant de questions. Nous n'avons rien à redire sur la qualité de l'accompagnement thérapeutique dont a bénéficié X depuis notre premier contact avec le CAMSP, mais mon mari s'est posé (et se pose) beaucoup de questions sur son intégration sociale, au parc, en vacances, à l'école... et plus tard. Il ne veut pas qu'elle soit « estampillée » handicapée et que cela lui ferme des portes [...] Il y a de nombreuses difficultés qui peuvent être corrélées à un TSA dont X ne souffre pas [...] Vos propositions concernant la création de consultations spécifiques « orientées » pour enfants autistes ou d'un accès spécifique aux numéros d'urgence sont à double tranchant, en offrant aux parents la possibilité d'un accès facilité à du personnel formé à cette thématique, mais du point de vue de mon mari, ce serait encourager un traitement spécifique d'X alors qu'elle est capable d'être prise en charge dans un parcours de soin « standard ». Evidemment, ce seraient des dispositifs bienvenus pour des parents dont les enfants ont des difficultés plus importantes [...] Notre médecin traitant a toute sa confiance : c'est la première qui ait réussi à lui examiner les oreilles (à la visite des 3 ans !) »

Prise en charge somatique des enfants suivis pour un Trouble du Spectre Autistique : enquête auprès des familles, en Seine-et-Marne.

Résumé :

Introduction : Le suivi médical somatique des enfants suivis pour un TSA est parfois complexe. L'examen clinique n'est pas toujours aisé et demande de l'adaptation. Le médecin généraliste a un rôle majeur. L'objectif principal de l'étude est d'évaluer le suivi somatique de ces enfants à travers un score spécifiquement élaboré. Les objectifs secondaires sont d'évaluer l'accès aux soins, les conseils donnés, la qualité de la consultation, la coordination des soins et l'opinion des parents sur les pistes d'amélioration proposées.

Méthode : Cette étude observationnelle et multicentrique concerne les enfants/adolescents dont le diagnostic de TSA a été confirmé, à différents niveaux de sévérité, âgés de plus de 2 ans et de moins de 18 ans, avec un diagnostic datant de plus d'un an. Un questionnaire établi pour cette population a été adressé, en ligne, aux parents participants. Il a été créé sur le logiciel RedCap et analysé avec l'aide de l'équipe de recherche clinique du CHIC.

Résultats : 80 questionnaires ont pu être analysés. L'âge médian des enfants est de 10 ans. 64 % des enfants ont un score s'élevant à au moins 4/5 et ont donc un suivi somatique correct. Pour 36 %, le suivi est améliorable. 83,8 % des enfants ont un médecin traitant qui assure leur suivi. Pour 67,7 % d'entre eux, il s'agit d'un médecin généraliste. Les parents montrent un intérêt limité à l'utilisation de pictogrammes en amont des consultations (51,4 %). Les pathologies somatiques spécifiques aux enfants suivis pour un TSA sont le plus souvent abordées par le médecin tandis que le retentissement familial l'est insuffisamment. 68,5 % des parents rapportent que le médecin n'utilise pas de jouets pour faciliter l'examen, 74 % rapportent qu'aucun pictogramme n'est utilisé et 13,7 % qu'un écran l'est parfois. 88,7 % des parents interrogés déclarent ne pas avoir de carnet de liaison. 84,5 % des parents recherchent les professionnels par eux-mêmes car ils ne disposent pas d'une liste dédiée. Les propositions d'améliorations sont encouragées, en particulier, la création de consultations médicales dans les structures de soins et d'un site dédié de prise de rendez-vous en ligne chez les spécialistes.

Conclusion : La majorité des enfants étudiés ont un suivi somatique correct, bien qu'il reste améliorable pour environ un tiers d'entre eux. Les pistes d'amélioration sont à approfondir. Le médecin traitant doit prendre pleinement part au suivi et à la coordination des soins, en se souciant toujours d'apporter le soutien nécessaire aux parents.

Spécialité :

DES de Médecine Générale

Mots clés français :

fMeSH : TSA (Trouble du Spectre Autistique), trouble du spectre de l'autisme, soins somatiques, accès aux soins, consultations, coordination des soins, médecin généraliste

Forme ou Genre :

fMeSH : Dissertation universitaire

Rameau : Thèses et écrits académiques

**Université Paris Cité
UFR de médecine
15 Rue de l'École de Médecine
75006 Paris**