

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTÉS DE MÉDECINE

Année 2021

2021 TOU3 1039

2021 TOU3 1040

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement

par

Jeanne MAJOU et Robin MICHEL

Le 22 Juin 2021

TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE : VÉCU DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES FACE À L'INCERTITUDE DIAGNOSTIQUE

Étude qualitative dans l'ex région Midi-Pyrénées

Directrice de thèse : Dr Leila LATROUS

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ

Président

Madame le Docteur Marielle PUECH

Assesseur

Madame le Docteur Leila LATROUS

Assesseur

Monsieur le Docteur Thierry MAFFRE

Assesseur

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H.

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

2ème classe

M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Herve	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odie	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine (C.E)	Immunologie (option Biologique)
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-Entérologie
M. CALVAS Patrick (C.E)	Généraliste
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. DUJCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'urgence
M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAUDA Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno	Maladies infectieuses
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. MOLNIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Généraliste
M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-Entérologie
M. PERRRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie infantile
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-Entérologie

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane (C.E)

Professeur Associé de Médecine Générale

Mme IRI-DELAHAYE Motoko

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LOPEZ Raphaël	Anatomie
M. MARTIN-BONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. MARK Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédéric	Biochimie et biologie moléculaire
M. SIZUN Jacques	Pédiatrie
Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves

M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Bactériologie-Hygiène

Mme MALAUDA Sandra

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BUJAN Louis (C.E)	Urologie-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSGAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHAUFOLUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Eric	Hématologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. HUYSHE Eric	Urologie
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Optométrie
M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

Professeur Associé de Médecine Générale

M. STILLMUNKES André

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ABBO Olivier	Chirurgie Infantile
M. AUSSEL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme DALENG Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Oto-rhino-laryngologie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologue et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. PUGNET Gregory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SOTO-MARTIN Maria Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGÈZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loïc	Hématologie

P.U. Médecine générale

Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

Professeur Associé de Médecine Générale

M. BOYER Pierre

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN
37, allées Jules Guesde – 31062 Toulouse Cedex

M.C.U. - P.H.

M. APOIL Paul-André	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme AUJESSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Généraliste
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
M. CUROT Jonathan	Neurologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Sabouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. L'HOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MASSIP Cémerois	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emile	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
Mme PERRROT Aurore	Hématologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.A. Médecine Générale

Mme FREYENS Anne
M. CHICOULEAU Bruno
Mme PUECH Marielle

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE- RANGUEIL
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE cedex

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme BREHN Camille	Pneumologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. GAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
M. CHASSAING Nicolas	Généraliste
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUROL Yoande	Médecine du travail
Mme EVRIARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
M. GASO David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LEPAGE Benoît	Biochimie et biologie moléculaire
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VUA Ly'nia	Biophysique et médecine nucléaire
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie d'adultes

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
M. ESCOURROU Emile

M.C.A. Médecine Générale

M. BIREBENT Jordan
Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme LATROUS Leila

REMERCIEMENTS AUX MEMBRES DU JURY

Monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ, Professeur des universités, Médecin généraliste,

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury, votre implication pour la médecine générale est un exemple pour tous. Veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect.

Madame le Docteur Marielle PUECH, Médecin généraliste,

Vous nous faites l'honneur de siéger dans ce jury, merci pour votre disponibilité. Soyez assurée de notre sincère reconnaissance.

Monsieur le Docteur Thierry MAFFRE, Pédiopsychiatre,

Nous vous remercions d'apporter votre expertise à notre travail. Veuillez trouver ici le témoignage de notre profonde estime.

Madame le Docteur Leila LATROUS, Médecin généraliste,

Nous te remercions d'avoir accepté de nous guider dans la réalisation de ce travail. Merci pour tes conseils et ton soutien tout au long de ce projet.

REMERCIEMENTS PERSONNELS de Jeanne

À **mes parents**, sans qui je n'en serais pas arrivée là aujourd'hui. Merci pour votre soutien sans faille et de croire en moi depuis toujours. Je vous aime.

À **mes trois grands frères**, Barth, Clém et Pierre, vous qui me supportez depuis ma plus tendre enfance.

À **Elliot**, mon neveu adoré.

À **mes grands-parents**, pour qui j'ai toujours une douce pensée.

Mamie Philippe, malgré la distance, je ne t'oublie pas.

Mamie Didine, et mes deux papis Pierre, j'espère que vous êtes fiers de moi.

À **Laetitia et Elisabeth**, mes belles-soeurs préférées.

À **Tata Françoise, Tonton Eric, Amandine, Isabelle, Miguel et Pierre**, j'espère pouvoir bientôt fêter ça autour d'un ti-punch vendéen !

À **Josépha**, la plus mignonne des filleules.

Aux familles Majou et Larbaletrier au grand complet.

À **Noé**, mon petit bonheur de tous les jours. T'aime !

À **Béné**, ma femme fatale, je suis si heureuse de te compter parmi mes amis depuis toutes ces années.

Aux Sigisiens et Sigisiennes, Marine, Amaël, Brenda, Camille, Claire-Marie, Juliette et Corentin, c'est toujours un plaisir de vous retrouver !

À **Scheiby**, mon acolyte de toujours, et à notre belle amitié dont je suis si fière.

À **Juju et Mégo**, mes deux p'tites boules d'énergie dont je ne me passerais pour rien au monde !

À tous les Carabins, Peiffou, Nicky, Sarouh, Simone, Léouch, Laure, Clo, Ninon, Didine, Delphine, Téo, Jb, Charly, Gus, Guigui, Charles et Manu, vous qui avez rendu inoubliables ces six années d'externat.

Aux valeurs ajoutées, Jeanne, Alex, Pierre, Yann et les autres, vous faites partie de la team maintenant !

Aux colocs, Betty, Ionion, Marion, Coco, Lulu, sans oublier Mia et Miyoko, et à cette belle aventure toulousaine !

Aux Toulousains, Adèle, Anaïs, Cécile, Emilie, Louise, Mathilde, Mariane, Marine, Noémie, Sarah, Hugues, Jérôme, Merouane, Simon, Sofiane, Thibault et Vincent. De Castres à Tarbes, en passant par Albi et jusqu'à Carcassonne, pour le meilleur et pour le pire, vous m'avez fait passer un internat digne de ce nom. Merci pour votre générosité et votre bonne humeur inégalées !

Aux médecins, co-internes, collègues, paramédicaux et secrétaires, notamment aux Drs Beziat et Rey, Dr Bayart, Drs Berthes, Bernadou, Fargeton et Favarel, Drs Vabre, Barthes et Perez, Dr Juliette Denax et toute l'équipe du CPEF d'Albi, l'équipe des urgences de Tarbes, les équipes de Gériatrie et de Pneumologie du CH de Carcassonne, Elodie et tous ceux que j'aurais oublié de citer, merci pour tout ce que vous m'avez apporté durant ces trois années d'internat.

Aux médecins interrogés, merci pour l'intérêt que vous avez porté à notre projet.

Et enfin à Robin, et à ta patience à toute épreuve qui fait de toi le meilleur des co-thésards en plus d'être un ami précieux ! Merci de m'avoir fait confiance, et surtout merci d'avoir supporté mon (mauvais?) caractère durant ce long travail !

REMERCIEMENTS PERSONNELS de Robin

À **mes parents**, merci d'avoir fait de moi la personne que je suis aujourd'hui, d'avoir toujours cru en mes rêves et de m'avoir soutenu afin de les concrétiser. Je réalise la chance que j'ai de vous avoir de jours en jours. Je vous aime.

À **ma sœur Léna**, pour toutes ces années à se chamailler, que de bons souvenirs !

À **ma famille**, merci Papi et Mamie d'avoir toujours été fiers de moi et de votre bienveillance, merci Mémère de ta gentillesse, merci Moumoune, merci à mes tantes, oncles, cousines et cousins pour votre présence à mes côtés.

À **Marion**, merci pour ta patience sur cette dernière ligne droite. Je t'aime.

À **la coloc de Lanusse**, Ionion, Betty, Lulu, Coco, Noé, mélange de vieux briscards et de nouvelles fraîcheurs pour conclure nos belles années d'étudiants. Sans oublier Mia et Miyoko nos deux boules de poils préférées.

Aux nancéiens, merci Téo, Oh grand fondateur de la CDN, merci Mégo, Simone, Scheiby, Laure, Juju, Peif, Niclou, Sarah, Didine, Ninon, Clo, Delphine, Jb, Charly, Gus, Virbel pour ces magnifiques années qui resteront mémorables avec des souvenirs par milliers.

Aux toulousains, merci l'internat d'Albi (Consti, Clara, Mélanie, Anna, Cécile, Alicia, Blandou, Kim, Cucu, Toto, Théo, Maxime, ...) pour cet été de folie ! Merci la coloc Carcassonnaise pour ces bons moments de convivialité et merci à toutes les personnes que j'ai pu rencontrer dans cette grande promotion toulousaine.

À **l'ADCN**, Pauline, Vincent, Bouzi, ... une grande famille, des grands amis.

À **Dr Grang Xavier**, merci de m'avoir donné la passion pour la médecine générale. Je t'en suis éternellement reconnaissant.

Aux médecins rencontrés pendant ma formation, de m'avoir transmis vos précieuses connaissances et votre bienveillance.

Aux médecins interrogés, merci de m'avoir consacré un peu de votre temps afin de réaliser cette thèse.

À Nadia, Vincent, Marie, Arnaud et le club de course, merci à vous tous.

À Jeanne, quelle chance de t'avoir en co-thésarde ! Merci pour ta bonne humeur, ta motivation, ta présence à la fois pour cette thèse mais également au quotidien.

Voilà comment finir tant d'années d'études en beauté.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABREVIATIONS	4
I. INTRODUCTION	5
A. Généralités	5
1. Définition des Troubles du Spectre Autistique (TSA)	5
2. La santé de l'enfant en médecine générale	6
3. Recommandations et signes d'alerte	6
4. Différences entre le dépistage et le diagnostic	8
B. Cadre de la recherche	8
1. L'incertitude en médecine générale	8
2. Difficultés diagnostiques des TSA	9
3. Vécu des parents, mais qu'en est-il de celui des médecins ?	9
4. Les TSA : un sujet d'actualité	9
C. Objectifs de la recherche	10
1. Objectif principal	10
2. Objectifs secondaires	10
II. MÉTHODE	11
A. Méthode d'analyse	11
1. Formulation de la question de recherche	11
2. Choix de la méthode qualitative	11
3. Choix des entretiens semi-dirigés	11
B. Echantillonnage	12
C. Recueil des données	13
1. Réalisation des entretiens et recueil des données	13
2. Retranscription et contexte d'énonciation	14
D. Analyse	14
1. Type d'analyse et réalisation de la matrice	14
2. Saturation des données	15
E. Rôles des chercheurs	15
F. Ethique	15
G. Recherche bibliographique	16
III. RÉSULTATS	17

A. Population étudiée	17
B. Résultats	17
1. La suspicion de TSA en médecine générale	17
a. Confrontation à une suspicion de TSA	17
b. Signes d'alerte évoqués par les médecins	17
2. Difficultés évoquées par le médecin	19
a. Dépistage	19
b. Relation et communication avec les familles	19
c. Orientation	20
d. Manque de connaissances et d'expérience	21
e. Autres difficultés	21
3. Points forts évoqués par le médecin	22
a. Les familles : une aide primordiale	22
b. Le réseau de soins	22
c. Les formations	23
4. Mesures mises en place par le médecin	23
a. Utilisation d'outils de dépistage	23
b. Surveillance et orientation	23
c. Les différentes ressources	24
5. Rôle du médecin généraliste dans le parcours diagnostique des TSA	25
6. L'incertitude	26
a. Vécu	26
b. Gestion	26
7. Demandes des médecins généralistes	27
a. Formations	27
b. Outils diagnostiques	27
c. Autres	28
8. Quatrième stratégie nationale pour l'autisme : ressenti des médecins	28
IV. DISCUSSION	30
A. À propos de l'étude	30
1. Les forces	30
2. Les limites	30
a. Liées aux chercheurs	30
b. Liées au recrutement des médecins	31

c. Liées aux médecins interrogés	31
B. À propos des résultats	31
1. Difficultés du médecin généraliste face au dépistage des TSA	31
a. Vécu de l'incertitude	31
b. Un repérage difficile des signes d'alerte	32
c. Relation et communication avec les familles	35
d. La nécessité d'une orientation adaptée	37
e. Un rôle difficile à définir	38
2. Améliorations et perspectives pour un meilleur dépistage des TSA	39
a. Des connaissances à améliorer	39
b. Informer les familles du rôle du médecin généraliste	42
c. Se créer une place dans la démarche diagnostique	43
V. CONCLUSION	45
VI. BIBLIOGRAPHIE	46
VII. ANNEXES	53
ANNEXE N°1 : Exemple de mail aux médecins généralistes	53
ANNEXE N°2 : Talon sociologique	54
ANNEXE N°3 : Formulaire d'information et de consentement	55
ANNEXE N°4 : Guide d'entretien	57
ANNEXE N°5 : Extrait d'un entretien ER 7/3-4	58
ANNEXE N°6 : Contexte d'énonciation d'un entretien (EJ 4)	59
ANNEXE N°7 : Extrait de la matrice d'analyse	60
ANNEXE N°8 : M-CHAT	61
ANNEXE N°9 : Extrait de la brochure "Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans"	63
ANNEXE N° 10 : Parcours : Repérage du risque de TSA et orientation - Haute Autorité de Santé - Février 2018	64
ANNEXE N°11 : Autisme, repérons les signes au plus tôt - Agence Régionale de Santé Corse - 2017	65

LISTE DES ABREVIATIONS

- ANDPC** : Agence Nationale du Développement Professionnel Continu
- CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CRA** : Centre Ressources Autisme
- DES** : Diplôme d'Etudes Spécialisées
- DIU** : Diplôme Inter-Universitaire
- DMG** : Département de Médecine Générale
- DSM-V** : Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders, 5ème édition
- FMC** : Formation Médicale Continue
- HAS** : Haute Autorité de Santé
- M-CHAT** : Modified Check-List for Autism in Toddlers
- MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- MSP** : Maison de Santé Pluriprofessionnelle
- MSU** : Maître de Stage Universitaire
- ORL** : Oto-Rhino-Laryngologiste
- PMI** : Protection Maternelle et Infantile
- TED** : Troubles Envahissants du Développement
- TND** : Troubles du Neuro-Développement
- TSA** : Troubles du Spectre Autistique

I. INTRODUCTION

A. Généralités

1. Définition des Troubles du Spectre Autistique (TSA)

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental dont la première description clinique a été faite en 1943 par les psychiatres Kanner et Asperger.

Ce syndrome correspond à la présence de déficits persistants dans deux domaines cliniques:

- anomalies de la communication et des interactions sociales,
- caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités.

Dans la dernière version de la classification américaine des maladies mentales (DSM-5), on parle de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) pour insister sur l'hétérogénéité clinique des patients en termes de sévérité et de symptomatologie. (1)

Dans cette classification, les TSA se positionnent parmi les Troubles du Neuro-Développement (TND), au même titre que les troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages.

D'autres éléments s'ajoutent à cette définition, permettant de préciser l'intensité du TSA et de spécifier l'association aux conditions suivantes : "déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie." (2)

Tout cela peut complexifier le dépistage des TSA.

Ils constituent un véritable enjeu de société et de santé publique en raison de leur prévalence et de la croissance rapide de cette dernière. Selon les données récentes des registres des handicaps de l'enfant, la prévalence des TSA est passée de 2,3 à 7,7/1 000, de la génération des enfants nés en 1995-97 à celle des enfants nés en 2007-09. (3)

En 2018, la Haute Autorité de Santé (HAS) retient pour la France une estimation de 0,9 à 1,2 pour 100 individus. En se basant sur une prévalence d'environ 1%, chaque année 7500 bébés développeraient des troubles du spectre autistique. (2)

2. La santé de l'enfant en médecine générale

Le médecin généraliste fait partie des principaux intervenants du suivi de l'enfant, notamment pendant ses premières années de vie.

En 2002, environ 95% des parents d'enfants de moins de 3 ans avaient consulté au moins une fois un médecin généraliste pour le suivi de leur enfant ou pour une affection aiguë (4):

- 55% des enfants étaient suivis à la fois par un pédiatre et un médecin généraliste,
- 40% exclusivement par un médecin généraliste.

Ces chiffres sont superposables à ceux retrouvés lors d'une thèse conduite en 2013 à Toulouse dans laquelle les parents justifient leur choix par la disponibilité et la proximité du médecin généraliste. (5)

3. Recommandations et signes d'alerte

Du fait de son implication dans le suivi pédiatrique, le médecin généraliste possède un rôle essentiel dans le dépistage des troubles du neurodéveloppement et des TSA en particulier. C'est pour cela que nous rappelons dans ce paragraphe les dernières recommandations concernant le repérage des TSA.

Le dernier rapport de la HAS relatif aux TSA, publié en 2018, rappelle l'absence de limitation d'âge pour le repérage des premiers signes d'alerte et leur diagnostic. (6)

Il convient de porter une attention particulière à l'inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant (communication sociale et langage) ainsi qu'aux régressions dans les habiletés langagières ou relationnelles en présence d'un examen clinique subnormal.

Plus spécifiquement, il s'agit de faire attention à :

- l'absence de pointage proto-déclaratif (ou autres gestes sociaux de communication) après 12 mois,
- l'absence de mots après 18 mois,
- l'absence d'associations de mots après 24 mois étant également des signes d'alerte majeurs.

Avant 18 mois, il peut aussi exister des troubles de l'alimentation, du sommeil, de la vigilance ou de la régulation des humeurs.

Il faut cependant noter qu'aucun de ces signes n'est pathognomonique d'une évolution vers un TSA.

Le médecin généraliste peut s'appuyer sur les items du carnet de santé mais également sur l'utilisation d'outils de repérage plus spécifiques et adaptés à l'âge comme le M-CHAT (Modified Check-List for Autism in Toddlers) (ANNEXE N°8) pour les enfants âgés de 16 à 30 mois ou la brochure de repérage des TND (ANNEXE N°9) (7).

Certains enfants, du fait de leurs antécédents, peuvent également présenter un risque sensiblement plus élevé de TSA ou de TND que la population générale.

Il s'agit notamment:

- des enfants nés prématurément ou exposés à des facteurs de risque pendant la grossesse (médicaments ou toxiques),
- des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement survenant dans un contexte d'anomalie génétique ou chromosomique connue, habituellement associée aux TSA,
- des fratries d'enfants avec TSA (6).

En cas de doute sur la présence d'un TSA, il est recommandé d'orienter l'enfant vers un spécialiste de deuxième recours formé aux TND (pédopsychiatre ou pédiatre principalement).

Cependant, en attendant ce rendez-vous dont les délais peuvent être de plusieurs mois, il est possible de mettre en place d'autres actions pour compléter la démarche diagnostique.

Il est recommandé d'orienter l'enfant chez :

- un ORL (Oto-Rhino-Laryngologiste) pour examiner l'audition,
- un ophtalmologue ou un orthoptiste pour apprécier la vision,
- un orthophoniste pour faire un bilan de la communication et du langage oral,
- un psychomotricien pour évaluer la motricité de l'enfant (6)(8).

La quatrième stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement a débuté en 2018 et doit se déployer jusqu'en 2022.

Parmi les principales mesures de ce plan, on retrouve l'élaboration d'un dispositif d'intervention précoce avec la mise en place des plateformes de coordination "Autisme TND" ainsi que du "forfait intervention précoce" qui permettent au médecin généraliste d'orienter les enfants de moins de 7 ans vers un spécialiste de deuxième ligne pour la réalisation de tests diagnostiques, mais également d'optimiser les interventions de différents professionnels libéraux avec des aides financières pour les paramédicaux non conventionnés (2).

Il suffit pour cela de remplir la nouvelle brochure de repérage des TND et de l'adresser à la plateforme de son département (7).

4. Différences entre le dépistage et le diagnostic

Il faut bien garder en tête que dépister n'est pas diagnostiquer.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le dépistage consiste à identifier de manière présomptive, à l'aide de tests appliqués de façon systématique et standardisée, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue (9).

Il constitue une étape avant le diagnostic de certitude.

À la différence du dépistage, ce dernier doit donner une certitude diagnostique à l'aide d'examens spécifiques. Il est appliqué aux personnes présentant des troubles définis et débouche sur une décision thérapeutique (10).

Concernant les TSA, le rôle du médecin généraliste est bien de dépister.

Le diagnostic se fera avec l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire, principalement dans une structure spécialisée comme le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), le Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP), le Centre Ressources Autisme (CRA) et maintenant les dispositifs d'intervention précoce, souvent coordonnés par un neuropédiatre ou un pédopsychiatre.

Ce processus demande plusieurs mois avant de pouvoir infirmer ou confirmer le diagnostic de TSA, ce qui peut entraîner un sentiment d'incertitude chez la famille mais également chez le médecin généraliste (11).

B. Cadre de la recherche

1. L'incertitude en médecine générale

L'incertitude est un état plus ou moins préoccupant de quelqu'un qui est dans l'attente d'une chose incertaine.

Ce sujet est de plus en plus étudié en médecine générale, l'incertitude étant ressentie dans près de 70% des consultations.

Elle témoigne d'un inconfort et d'une anxiété dans la pratique de notre métier et laisse place à des adaptations dépendantes de chaque personne (12)(13).

2. Difficultés diagnostiques des TSA

Le niveau d'incertitude augmente dans les pathologies difficiles à repérer ou à diagnostiquer telles que les TSA.

Cette difficulté est due au manque de connaissances des médecins généralistes sur le sujet malgré des efforts fournis ces dernières années pour augmenter les formations.

Elle est également due à la part de subjectivité des signes d'appel perçus en consultation et varie suivant l'expérience et l'habitude du médecin (14).

3. Vécu des parents, mais qu'en est-il de celui des médecins ?

Dans la littérature, nous avons pu trouver plusieurs thèses qualitatives concernant le ressenti des parents face à la suspicion d'un TSA mais peu sur celui du médecin.

Dans l'ensemble, les parents regrettent le manque de connaissances des médecins généralistes, le manque d'écoute et d'investissement, le manque de temps, le manque d'orientation vers des personnes habituées à la prise en charge des TSA. Certains pensent même que le médecin généraliste n'aurait pas sa place dans le parcours diagnostique d'un TSA (15).

Il en ressort également que le médecin généraliste est présent pour écouter les premières incertitudes des parents sans donner de suite avec une implication moindre dans le dépistage.

Cependant le médecin de famille garde une grande place dans le suivi somatique et préventif chez l'enfant atteint de TSA (16).

Mais qu'en est-il du vécu du médecin généraliste face à ces situations ? Il nous a semblé indispensable de répondre à cette question afin de pouvoir envisager des solutions adaptées.

Une thèse étudiant le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de leurs compétences dans le diagnostic et la prise en charge des TSA réalisée en 2019 à Lyon faisait ressortir quelques points similaires, notamment concernant leur manque de connaissances, de formation globale et leurs difficultés à orienter vers les professionnels formés (17).

4. Les TSA : un sujet d'actualité

Malgré tout, il existe des points positifs avec une accélération ces dernières années sur la mise en place de recommandations, le dernier plan autisme de 2018, ainsi que la création d'outils et de plateformes diagnostiques. Nous sentons un réel engagement du

gouvernement et de la HAS sur ce sujet même si de nombreux médecins restent sceptiques quant à l'application de ces différents éléments.

En effet, dans ses recommandations, la HAS rappelle le rôle des différents acteurs de la prise en charge et attribue au médecin généraliste celui d'acteur clé du dépistage des TSA (8).

À la lecture de ces publications, on pourrait croire que le médecin généraliste possède toutes les cartes en main pour gérer au mieux cette phase d'incertitude. Mais qu'en est-il dans la réalité ? Est-ce aussi simple que sur le papier ? Quels sont les sentiments éprouvés par le médecin vis-à-vis de ce rôle qui lui est attribué ?

C. Objectifs de la recherche

1. Objectif principal

Analyser le vécu des médecins généralistes durant la période d'incertitude allant de la suspicion d'un TSA chez un enfant à la confirmation ou infirmation diagnostique.

2. Objectifs secondaires

Analyser la relation du médecin généraliste avec la famille de l'enfant autiste.

Analyser la relation du médecin généraliste avec les autres professionnels de santé impliqués dans le diagnostic et la prise en charge des TSA.

II. MÉTHODE

A. Méthode d'analyse

1. Formulation de la question de recherche

La première question de recherche formulée : “Comment les médecins généralistes gèrent-ils l’incertitude diagnostique face à la suspicion d’un TSA chez un enfant?”, a finalement évolué vers : “Comment les médecins généralistes vivent-ils l’incertitude diagnostique face à la suspicion d’un TSA chez un enfant ?”.

2. Choix de la méthode qualitative

Nous avons choisi une méthode d’analyse qualitative exploratoire.

En effet, la méthode qualitative permet “d’étudier les représentations et les comportements (et leurs déterminants) des fournisseurs et des consommateurs de soins” (18).

Nous intéressant au domaine du vécu, du ressenti et du relationnel, nous ne pouvions pas utiliser une méthode de recherche “classique” quantitative habituellement utilisée en recherche médicale, et nous avons opté pour une méthode qualitative dans laquelle les résultats se présentent sous formes de mots et non de données chiffrées. (19)

“La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales (plus rarement des images ou de la musique) permettant une démarche interprétative”. (20)

3. Choix des entretiens semi-dirigés

En analyse qualitative il existe différentes techniques de recueil des données (20) :

- Entretiens structurés (ou dirigés) : utilisation d’un guide d’entretien structuré.
- Entretiens semi-structurés (ou semi-dirigés) : questions à réponses ouvertes.
- Entretiens approfondis : 1 ou 2 points étudiés de façon très détaillée. Les questions sont initiées à partir de ce que dit l’interviewé.
- Entretiens de groupe (focus groups) : 8 à 10 personnes rassemblées autour d’un sujet avec un animateur et un observateur.

L’enquête par entretiens individuels semi-dirigés à visée exploratoire a été choisie afin de permettre aux médecins de s’exprimer le plus librement possible sur leur vécu, en gardant une ligne directrice par le biais du guide d’entretien. Les entretiens individuels ont été préférés aux focus groups en raison du caractère quelquefois personnel des questions posées, et afin que chacun des sujets interviewés puisse s’exprimer le plus librement

possible, sans se sentir jugé, concernant un domaine dans lequel ils ne se pensent parfois pas compétents.

B. Echantillonnage

La population à étudier était définie par : Médecins généralistes de l'ex région Midi-Pyrénées.

Les critères d'inclusion étaient : être médecin généraliste, thésé, installé ou non, exerçant une activité libérale ou mixte, dans l'ex région Midi-Pyrénées.

Les critères d'exclusion étaient : ne pas être médecin généraliste ou être médecin généraliste, mais ne pas être thésé, être retraité ou ne plus exercer d'activité libérale.

Ces critères ont été définis pour cibler une population particulière : les médecins généralistes libéraux, qui selon les dernières recommandations de la HAS (8) représentent les professionnels de première ligne dans l'identification des signes d'alerte et le repérage des TSA. Ils sont donc les plus concernés par cette période d'incertitude allant de la suspicion d'un TSA à la confirmation diagnostique chez les enfants.

Pour recruter les participants nous avons utilisé nos connaissances personnelles : anciens ou actuels maîtres de stage universitaires, tuteurs, mailing liste du Diplôme Inter-Universitaire (DIU) "Autismes" auquel nous avons participé en 2018-2020, mailing liste des médecins installés et remplaçants du Tarn Nord, conseil de l'ordre de l'Aveyron, contact direct du CAMSP de Rodez.

Un premier SMS ou message électronique, avec présentation succincte du sujet de thèse et invitation à la participation avec énoncé des critères d'inclusion a été envoyé (ANNEXE N°1). Puis, des réponses individuelles téléphoniques ou électroniques ont été transmises à ceux ayant répondu favorablement.

Ce recrutement s'est fait sur la base du volontariat et afin d'obtenir un échantillonnage le plus varié possible concernant l'âge, le sexe, le type d'exercice et l'existence de potentiels liens avec l'autisme. Nous avons synthétisé toutes les informations (paramètres d'échantillonnage) concernant les médecins dans le talon sociologique (ANNEXE N°2).

Nous avons été confrontés à plusieurs refus de participation. Aucun recrutement n'a pu être réalisé dans le département de l'Aveyron : malgré le contact direct de nos Maîtres de Stage Universitaires (MSU), du conseil de l'ordre et du CAMSP de Rodez, nous n'avons obtenu aucun retour. Nous avons également reçu quelques réponses négatives de plusieurs

médecins ne se sentant pas concernés par le sujet des TSA, ou ne répondant pas aux critères d'inclusion.

C. Recueil des données

1. Réalisation des entretiens et recueil des données

Nous avons recueilli nous-même de façon séparée, les données lors des entretiens semi-dirigés.

La quasi-totalité des entretiens ont été réalisés dans les cabinets des médecins interrogés, sauf un, réalisé par appel visiophonique.

Avant de débiter les entretiens, nous avons à nouveau garanti la confidentialité et l'anonymat des données et avons réexpliqué la nécessité pour nous d'enregistrer l'entretien afin de pouvoir analyser le discours par la suite. Nous avons demandé aux médecins participant à l'étude de signer un formulaire de consentement (ANNEXE N°3) et de nous communiquer leur adresse mail s'ils souhaitaient que nous leur adressions les résultats finaux de notre recherche.

Il n'y avait pas de personne tierce pendant ces entretiens que nous avons enregistrés à l'aide de la fonction dictaphone de nos téléphones portables.

Les entretiens se sont déroulés sous la forme d'une discussion lancée suite aux questions concernant les données socio-démographiques des médecins.

Par la suite, les différentes techniques classiques de l'entretien ont été utilisées afin d'aborder tous les thèmes prédéfinis dans le guide d'entretien (ANNEXE N°4). Nous avons dirigé l'entretien à l'aide des signes verbaux et non-verbaux (21) :

- Reformulation-résumé : nous avons résumé dans nos propres termes ce que le médecin venait de dire, ce qui permettait de s'assurer que nous avons bien compris et laissait la possibilité au médecin de corriger ou compléter ce qu'il venait de dire.
- Relances pour approfondissement : nous reprenions un élément mentionné spontanément par le médecin qui n'avait pas encore été abordé dans l'entretien et qui méritait d'être approfondi ou qui apportait un élément nouveau.
- Recentrage : au cas où le médecin s'éloignait trop du sujet, nous redirigions l'entretien.
- Encouragements à poursuivre : cela correspondait à toute la gestuelle, les mimiques et les mots ("oui..." ou "d'accord...") permettant de poursuivre la conversation.

Lors de ces entretiens, nous avons également un carnet pour noter en temps réel les réactions corporelles non perçues dans l'enregistrement audio.

2. Retranscription et contexte d'énonciation

Les entretiens enregistrés ont été retranscrits dans leur totalité de manière littérale sur le logiciel de traitement de texte Word (ANNEXE N°5). Les signes conventionnels de la ponctuation ont été utilisés pour traduire la parole orale en discours écrit. Nous avons précisé, lorsque cela était nécessaire, les émotions, mimiques, actions du médecin ou autres expressions non verbales en italique entre parenthèses. À l'issue de cette retranscription nous avons obtenu le verbatim de chaque entretien.

À la suite de chaque entretien, nous avons pris le temps de noter toutes les réactions et les intuitions que nous avons ressenties, ainsi que les informations importantes qui en ressortaient. Ceci nous a par la suite permis de rédiger un contexte d'énonciation (ANNEXE N°6) pour donner une vision d'ensemble de chaque entretien.

D. Analyse

1. Type d'analyse et réalisation de la matrice

Dans notre recherche, nous avons choisi l'analyse thématique.

Les lectures successives de chaque entretien nous ont permis d'analyser le verbatim et de commencer le codage en découpant des unités de sens ou unités thématiques qui se définissent comme "un noyau de sens repérable en fonction de la problématique et des hypothèses de la recherche" (22). Ces thèmes n'ont pas été définis à l'avance mais se sont dégagés au fur et à mesure de nos lectures.

Le codage nous a permis de réaliser des catégories faisant émerger les thèmes et sous-thèmes principaux qui ont ensuite été utilisés pour réaliser notre matrice d'analyse à l'aide d'un tableur sous forme d'un tableau à double entrée (ANNEXE N°7).

Ce tableau était constitué de colonnes où figuraient les thèmes, sous-thèmes et catégories ; et de lignes où figuraient les verbatims de chaque entretien. Chacun des entretiens a été analysé sous la forme d'un tableau puis chaque tableau a été regroupé en fonction des thèmes identifiés. Les entretiens ont été analysés par deux chercheurs afin d'augmenter la validité interne de notre étude et de permettre la triangulation des données.

Chaque entretien a été nommé EJ ou ER pour Entretien réalisé par Jeanne ou par Robin. Le premier chiffre représente le numéro de l'entretien dans l'ordre chronologique de réalisation et le deuxième correspond à la page où l'on retrouve le verbatim cité.

2. Saturation des données

Nous avons poursuivi les entretiens jusqu'à ce qu'aucun élément nouveau n'apparaisse. Nous avons réalisé deux entretiens supplémentaires avec des profils différents qui nous ont permis de confirmer avoir atteint la saturation des données.

E. Rôles des chercheurs

Durant l'étude, chacun des deux chercheurs avait le même rôle.

Nous avons recruté et réalisé nos entretiens individuellement, en veillant à chaque fois à varier les données du talon sociologique.

Chaque entretien était retranscrit par le chercheur qui l'avait réalisé. Les deux chercheurs ont ensuite analysé les entretiens chacun de leur côté avant de mettre en commun et de décider ensemble des codes, catégories et verbatims qui ont composé nos résultats.

Le plan de rédaction s'est décidé à deux avant de débiter l'écriture où nous nous sommes répartis les différents paragraphes à rédiger. Au fur et à mesure, nous repassions l'un derrière l'autre pour corriger les fautes éventuelles ou modifier des tournures de phrases afin d'être le plus explicite possible.

Le choix du sujet de thèse fut rapidement évident. Robin Michel possède un attrait particulier pour la pédiatrie, notamment pour les troubles du neurodéveloppement et de l'apprentissage. Ainsi qu'une curiosité particulière pour les TSA dont il reste beaucoup de choses à expliquer.

Jeanne Majou, du fait de ses éléments de vie personnels, est en contact étroit avec l'autisme depuis son enfance. Son grand frère étant atteint d'un TSA, elle a toujours porté une attention particulière à cette pathologie. Il est important de préciser que malgré l'effort de neutralité poursuivi tout au long de la recherche, cet élément a pu influencer l'analyse de certaines données.

Cet intérêt commun pour les TSA nous a rapidement motivé à orienter notre question de recherche vers cette pathologie et plus particulièrement dans le cadre de la médecine générale.

F. Ethique

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) une information individuelle a été délivrée aux médecins dont les données ont été traitées à des

fins de recherche. Nous avons élaboré un formulaire d'information et de consentement précisant l'objectif de notre étude, ainsi que les informations sur le traitement de leurs données personnelles et leurs droits vis-à-vis de ces traitements. Ce formulaire a été remis et signé par chaque médecin en début d'entretien.

Il a permis d'assurer l'anonymisation des données par l'utilisation de pseudonymes, la non mention des informations qui pourraient permettre d'identifier l'interviewé, ainsi que la suppression des supports audio après retranscriptions.

Notre étude étant réalisée sur des données qualitatives auprès de professionnels de santé, il s'agit d'une étude dite "hors loi Jardé" ne nécessitant pas de passage devant un Comité de Protection des Personnes (CPP).

G. Recherche bibliographique

Nos recherches bibliographiques ont été réalisées à l'aide des moteurs de recherche et bases de données en ligne suivants :

- PubMed,
- Google et Google Scholar,
- CISMef (Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française),
- le SUDOC (Système Universitaire de Documentation).

Les mots-clés utilisés pour la recherche ont été "TSA" ; "autisme" ; "médecins généralistes" ; "vécu" ; "diagnostic" ; "étude qualitative".

Les sites internet de la HAS, du Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées, de Santé Publique France, ainsi que le référentiel de Psychiatrie et d'addictologie ont également été consultés.

III. RÉSULTATS

A. Population étudiée

Les entretiens se sont déroulés entre les mois de juin 2019 et de février 2021. Leur durée était comprise entre 20 et 47 minutes, avec une moyenne de 27 minutes. L'échantillon était composé de neuf médecins généralistes âgés de 33 à 66 ans, comptant parmi eux trois hommes et six femmes. Un seul d'entre eux était médecin remplaçant en cours d'installation, tous les autres étant installés, trois dans une Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP), quatre dans un cabinet de groupe et un dans un cabinet individuel. Les milieux d'exercice étaient variés : trois médecins exerçaient en milieu urbain, un en milieu péri-urbain, trois en milieu semi-rural et deux en milieu rural. Cinq d'entre eux étaient MSU. Trois avaient reçu une formation concernant l'autisme, que ce soit par l'intermédiaire d'un DIU pour l'un, ou d'une Formation Médicale Continue (FMC) pour les autres. Trois médecins possédaient un lien familial ou personnel avec l'autisme.

B. Résultats

1. La suspicion de TSA en médecine générale

a. Confrontation à une suspicion de TSA

Les réponses étaient variées, avec pour certains, l'impression d'avoir eu peu ou aucune suspicion de TSA dans leur pratique de médecine générale "[...] je crois, que je n'ai pas eu à suspecter ça." - EJ 1/2, ou des suspicions à la fois de TSA ou de TND plus largement pour d'autres "[...] j'ai suspecté, un trouble de la série, de la sphère psychiatrique comportementale [...]" - ER 2/1.

La majorité des médecins interrogés avaient des enfants atteints de TSA dans leur patientèle "En fait, j'en ai cinq, je crois, patients autistes quand même."- ER 7/3.

b. Signes d'alerte évoqués par les médecins

Tous les médecins interrogés ont été confrontés à divers signes d'alerte pouvant faire suspecter un TSA :

- des signes somatiques "Et c'est un bébé qui, à 4 mois, mangeait que trois fois par jour et dormait douze heures d'affilée." - EJ 1/2,

- des signes morphologiques “Même son faciès tu vois, elle faisait un peu trisomique, donc euh c’était un peu compliqué.” - EJ 9/4,
- beaucoup de signes comportementaux “Ce qui m’avait un petit peu interpellé, moi c’était un petit garçon qui faisait que bouger en fait.” - EJ 4/2, “En grandissant, ça a été des stéréotypies qui sont arrivées [...]” - ER 7/1,
- des troubles de la communication verbale “Donc c’est un enfant, à la, donc je le suis depuis la naissance, et à la visite des 9 mois il a pas de babillage [...]” - EJ 3/3,
- des troubles de la communication non verbale “Euh que le contact était... très étrange [...]” - ER 6/2, “[...] on avait un peu plus de difficultés à, à l’atteindre [...]” - EJ 5/1,
- des troubles du développement moteur “Euh, et puis tu sais dans les tests des 6 ans quand tu... [...] Euh la motricité, l’agilité, tout avait l’air un peu décalé.” - EJ 9/2,
- des difficultés sociales “[...] qui venait parce qu’il avait des difficultés sociales à l’école [...]” - EJ 5/2,
- des difficultés psychologiques “Le dernier, c’est suite à une dépression sévère de l’adolescent à 17 ans [...]” - ER 7/2,
- le discours des parents et leurs inquiétudes “[...] il utilise la main objet de ses parents, alors je l’ai pas vu faire, ça c’est eux qui me l’ont dit”- EJ 3/3, “Oui, et sa maman était inquiète, euh, et elle ne savait pas pourquoi.”- EJ 4/2.

Mais plusieurs d’entre eux ont surtout été interpellés par la présence d’un comportement anormal sans pouvoir évoquer de diagnostic clair “[...] je trouvais que ce comportement, ça me semblait pas normal.” - ER 2/2 ou par une intuition clinique ressentie “[...] on a ce côté qui est pas rationnel mais d’intuition clinique” - ER 7/5.

La plupart des médecins se sentent plus à l’aise devant ce qu’ils appellent “des signes typiques” “[...] quand c’est un autisme typique, bon ça c’est pas difficile.” - EJ 3/19.

Nous avons vu qu’il y avait plusieurs façons d’observer ces signes d’alerte, soit par l’intermédiaire des examens systématiques “[...] je ne sais plus les items du carnet de santé, que j’avais sous les yeux. Mais en tous cas, elle savait pas faire, quoi.” - EJ 9/2, soit par comparaison avec d’autres enfants “Tu te dis “mais quand même, il réagit pas comme le petit que je viens de voir tout à l’heure”...” - EJ 9/3 et plus rarement grâce à l’intervention d’un tiers “[...] et je m’en rappelle avoir été alerté [...] par la jeune qui les gardait.” - ER 8/2.

2. Difficultés évoquées par le médecin

a. Dépistage

Lors de ces consultations, de nombreuses difficultés ont été évoquées. Pour commencer, nous avons remarqué que souvent tout débutait avec des difficultés de repérage des TSA “C’est ce sentiment de se dire est ce que... Est ce que y’a vraiment quelque chose qui est anormal?” - EJ 4/2, “Est-ce que je suis passée à côté ou est-ce que... Voilà. Je sais pas...” - EJ 1/2, ainsi qu’une incapacité diagnostique “[...] que je ne donnerais, donnerais pas une réponse, euh sur le comportement du gamin [...] que j’ai pas les capacités pour faire un diagnostic.” - ER 2/3.

Cette incertitude sur leurs capacités à détecter les signes d’alerte était majorée devant des situations de TSA atypiques “Mais la grande difficulté c’est sur les autismes, bah euh... qui sont pas euh, vraiment typiques.” - EJ 4/11 avec la peur d’évoquer un TSA à tort, “Euh, on a toujours peur de de penser au pire [...]” - ER 7/2.

Plusieurs médecins ont mentionné la complexité à différencier un TND d’une difficulté d’éducation ou d’un trouble du comportement lié au milieu social “Mais ça veut, ça veut pas dire que c’est un autiste [...] c’est simplement une euh un trouble du comportement tout simplement.” - ER 6/2.

D’autres n’avaient pas perçu d’anomalies lors des examens cliniques qui semblaient normaux “[...] et moi quand j’examinais l’enfant je trouvais que tout était normal.” - EJ 4/12.

b. Relation et communication avec les familles

Nous avons relevé de nombreuses difficultés quant à la relation entre le médecin généraliste et la famille durant cette période d’incertitude diagnostique.

Les troubles de l’enfant n’étaient parfois pas perçus par les parents, ce qui rendait la communication compliquée “Fille unique, avec des parents qui “non non”, trouvaient que ça allait bien quoi, donc c’était pas évident à amener.” - EJ 9/4.

Une des plus grandes difficultés était donc d’arriver à exprimer ses suspicions sans avoir de diagnostic précis “[...] comment je vais euh comment je vais lui annoncer mes hypothèses, voilà.” - ER 7/2, “C’est assez embêtant par rapport aux parents quoi. Parce que

t'as pas de diagnostic précis.” - EJ 9/3, de trouver les bons mots pour les parents, “Après voilà, mettre les bons mots dessus c'est pas toujours simple [...] parce, je pense que ça, ils s'en souviendront les parents hein, de la façon dont on l'a dit [...]” - EJ 3/11 et de doser les informations données “Mais il faut pas trop leur en dire non plus pour pas les inquiéter outre mesure.” - EJ 5/5.

Nous avons constaté que les médecins regrettaient le manque de formations reçues concernant la communication et l'annonce diagnostique en général “[...] c'est qu'on est pas formé pour annoncer des choses pas faciles à dire et justement où les mots sont très très importants [...]” - EJ 3/15.

c. Orientation

Une fois le doute présent, les médecins évoquent, pour la quasi-totalité d'entre eux, d'énormes difficultés d'orientation, que ce soit vers les médecins et les structures spécialisés dans le diagnostic des TSA, ou vers les professionnels paramédicaux.

Ils mentionnent :

- un parcours diagnostique saturé “Mais c'est quand on voit que les neuropédiatres ils prennent pas de nouveau patient dans le secteur [...]” - EJ 1/11,
- un réseau libéral surbooké et difficile d'accès “Et en fait la psychologue qui était très bien à qui j'ai envoyé tout le monde, bah maintenant elle ne veut plus prendre de patients.” - EJ 3/16,
- un manque de contacts “Le réseau, j'ai absolument pas de de contact et de réseau [...]” - ER 7/2,
- des délais de prise en charge inadaptés “Et donc en fait voilà, il s'est passé un an, un an et demi avant qu'elle puisse être vu au CRA [...]” - EJ 3/16,
- une prise en charge libérale onéreuse “[...] parce que la plupart du temps c'est le... euh, le blocage financier qui fait qu'ils ne vont pas plus loin.” - EJ 5/3.

Tout ceci s'accompagnait d'une difficulté à gérer l'attente du diagnostic “[...] qu'est ce qu'on fait alors?” - EJ 3/4.

Enfin, les médecins argumentaient sur le manque de communication entre les différents professionnels impliqués dans le suivi des TSA “Il y en a un où j'ai quasiment zéro compte-rendu de son parcours pendant 3-4 ans.” - EJ 1/3, “J'ai un petit qui est suivi dans un CMP, ça fait un an que j'essaye de récupérer un compte rendu...” - EJ 3/14.

d. Manque de connaissances et d'expérience

La grande majorité des médecins interrogés exprimait leur manque de connaissances sur les TSA “[...] du coup je vais pas forcément au fond des choses dans ce domaine là parce que je le connais pas [...]” - ER 6/4 ou une perte des connaissances acquises au fil des années “[...] mais il ne m'en est pas resté grand-chose en fait.” - EJ 4/2.

Ils n'ont, pour beaucoup, jamais entendu parler de l'existence d'outils de dépistage “J'ai j'ai pas de support qui qui, ni de questionnaire de notation [...]” - ER 2/4.

Certains pensaient que les TSA étaient un sujet trop complexe pour se former “[...] il me semble que ça serait trop compliqué de vouloir essayer de me former vraiment [...]” - ER 2/5.

D'autres évoquaient leur manque d'expérience “Mais bon j'ai pas non plus 50 ans d'expérience [...]” - EJ 1/6 avec une difficulté à intégrer cette pathologie à leur pratique “Si tu ne le fais pas tous les jours, c'est difficile de l'intégrer à ta pratique quoi.” - EJ 9/10.

Ceci conduisait alors à un manque de confiance concernant la prise en charge et la coordination des TSA “Euh, justement ça je me sentais pas capable [...]” - ER 7/4, “Là comme je ne suis pas très à l'aise j'ai du mal à coordonner...” - EJ 9/5.

e. Autres difficultés

Un réel manque de temps était évoqué par les médecins interrogés, que ce soit en consultation “Alors déjà, la difficulté de l'examen clinique c'est qu'il faut prévoir quarante-cinq minutes à une heure de consultation [...]” - ER 7/3, dans la coordination et la prise en charge “[...] je suis même pas sûre que j'aurais le temps matériel de participer à ça.” - EJ 1/4, “Parce que ça demande du temps et du temps euh [...]” - ER 8/7 ou pour se former “[...] je crois que y'a des formations, mais je n'ai pas pris le temps, entre tout, de les faire.” - EJ 5/6.

Les consultations semblaient parfois complexes à gérer, que ce soit vis-à-vis de l'enfant ou des parents “C'est pas facile, déjà, dans la consultation de gérer le parent, l'enfant. [...] Le poids, la taille difficile parce qu'il ne se laisse pas forcément faire [...]” - ER 7/11, accompagnées de difficultés d'interaction avec l'enfant “J'ai aucune, je je suis incapable d'avoir une interaction disons un peu plus profonde avec l'enfant.” - ER 6/3.

Nous avons pu relever divers sentiments exprimés par les médecins face à cette attente diagnostique : de l'inquiétude “[...] j'étais inquiète pour la maman.” - EJ 4/2, de la peine

“[...] de peine pour les parents, c’est surtout ça que j’ai ressenti.” - ER 8/3, de la culpabilité “[...] enfin moi je m’en suis voulue un peu.” - EJ 9/3 ou de la solitude “Eux comme nous, se trouvent souvent laissés à l’abandon.” - EJ 5/11.

Les médecins interrogés définissaient cette prise en charge des TSA comme non valorisante sur le plan professionnel “[...] le temps que t’y passes est très très très peu récompensé.” - ER 6/12.

Plus généralement, ils ont exprimé une difficulté à gérer des pathologies qu’ils considèrent comme trop spécialisées en médecine générale “[...] comme beaucoup de choses en médecine générale où tu es pas forcément très très qualifié ou très au point.” - ER 6/6.

Toutes ces problématiques semblaient partagées par l’ensemble des professionnels “[...] mais je crois qu’ils sont un peu dans la même problématique que nous les pédiatres hein.” - EJ 5/3, “Et quand j’en parle à mes collègues, j’ai l’impression que c’est pareil pour eux quoi.” - EJ 9/6.

3. Points forts évoqués par le médecin

a. Les familles : une aide primordiale

Les parents constituaient une aide indispensable pour le médecin généraliste “C’est les parents en fait j’ai l’impression, dans le dépistage et le suivi, qui sont les moteurs de l’organisation du suivi.” - EJ 1/3 car ils connaissaient parfois mieux la pathologie de leur enfant “[...] je sais pertinemment qu’ils s’y connaissent mieux que moi sur le problème de leur enfant.” - ER 6/4.

Ils ont développé une certaine autonomie pour la mise en place des premières actions, la recherche de professionnels formés aux TSA “Honnêtement oui c’est eux qui cherchent les places, qui font leur petit parcours, via les forums, les réseaux, les...” - EJ 3/17 et se sont rendus actifs dans la prise en charge “Ils se sentent, ils sont vraiment très impliqués hein [...]” - ER 7/3.

Certains médecins ont souligné l’importance d’établir une relation de confiance avec les parents “Ça ça les aide aussi, on est dans une relation de confiance [...]” - ER 7/3.

b. Le réseau de soins

Malgré des difficultés relevées concernant le réseau de soins des médecins interrogés, ils ont également souligné des points positifs.

Certains avaient la possibilité d'orienter vers un pédiatre ou une structure spécialisée "[...] j'ai la possibilité d'orienter vers qui je crois il faut orienter." - ER 2/5 et possédaient des contacts de professionnels paramédicaux libéraux "En fait dans, là où j'exerce, y'a quand même quelques paramédicaux." - EJ 1/4.

Nous avons pu relever une bonne communication entre professionnels "[...] on en avait discuté entre nous." - ER 8/3 ainsi qu'une certaine entraide "Alors le psychologue est super, il a des contacts, il essaye d'appeler partout, il sait mieux que moi où il faut appeler [...]" - EJ 9/3.

c. Les formations

Quelques médecins étaient formés aux TSA "[...] parce que j'ai fait une formation il y a longtemps... Oui, il y a bien dix ans, sur le dépistage justement précoce." - EJ 4/4 et constataient que cela avait amélioré leur rôle de dépistage "[...] et du coup maintenant, j'arrive à voir des trucs à suspecter, des trucs que j'aurais pas vu avant." - EJ 3/19 et d'orientation "Donc euh oui, du coup je connais plus les correspondants aussi..." - EJ 3/17.

4. Mesures mises en place par le médecin

a. Utilisation d'outils de dépistage

Quelques médecins interrogés utilisaient des documents obtenus par l'intermédiaire d'une formation "Ouais, puis avec les derniers trucs du DU là, j'ai imprimé les trucs qui me semblaient intéressants [...]" - EJ 3/11 ou de recherches personnelles "Après des livres j'en ai." - EJ 4/5.

Certains se fiaient aux items du carnet de santé "Le carnet de santé ça aide bien je trouve." - EJ 9/4.

Malgré le fait que le M-CHAT ne soit pas connu de la majorité des interrogés, un médecin l'utilisait déjà de manière systématique "[...] sinon à la visite des 18 mois, je sais que j'utilise mais ça c'est de manière systématique, c'est... je sais plus c'est le M-CHAT des trois questions là [...]" - EJ 3/7.

b. Surveillance et orientation

Devant la présence de signes d'alerte à l'examen clinique, les médecins interrogés mettaient en place différentes stratégies.

Ils ressentaient la nécessité d'organiser un suivi régulier et rapproché au cabinet "Ben jme suis dis "il va falloir le suivre" en fait." - EJ 5/2, ce qui permettait à certains de temporiser

les symptômes “Parce que bon souvent je me suis donnée du temps, dans ce genre de situation.” - EJ 4/3.

D’autres ressentait le besoin d’amorcer une prise en charge adaptée et rapide “[...] je pense que ça vaut la peine d’agir le plus tôt possible pour l’accompagnement, le plus tôt possible.” - ER 7/11.

c. Les différentes ressources

Cette prise en charge faisait intervenir différents professionnels :

- des paramédicaux libéraux, qu’il s’agisse de psychologues, d’orthophonistes, de psychomotriciens, ou même d’orthoptistes “Et après c’est vrai que le fait de passer par l’orthophoniste, l’orthoptiste, le... Voilà, petit à petit, en fait, y’a plein d’étapes donc les choses viennent petit à petit.” - EJ 9/4,
- des médecins ORL ou ophtalmologistes pour la réalisation des bilans auditifs et visuels “Et que par contre il fallait euh, surtout qu’il ait le bilan auditif avant quoi, pour être sûr que ce ne soit pas une surdité [...]” - EJ 3/4, “On a dit on va faire un bilan ophtalmo, être sûr qu’elle voit bien [...]” - EJ 9/3,
- des médecins spécialisés et formés aux TSA “[...] c’est pour ça que j’ai délégué aussi, j’ai pris le téléphone et j’ai pris un rendez-vous de consultation en pédiatrie [...]” - ER 2/2,
- des structures spécialisées comme le CAMSP, le CRA ou le CeRESA (Centre Régional d’Education et de Services pour l’Autisme) “Bah ma ressource de toute façon c’est le CRA, hein.” - EJ 4/3.

Le type d’orientation pouvait différer en fonction de l’âge de l’enfant “[...] jusqu’à 6 ans c’est très bien il y a le CAMSP [...]. Et chez l’adolescent, donc du coup ça a été du coup une psychologue.” - ER 7/4.

La création d’un réseau de professionnels se faisait avec l’expérience “L’expérience qui fait qu’il y a une gestion, une... qu’il y a des contacts, ça c’est, ça c’est extraordinaire. Des contacts.” - ER 2/10 ou parfois via des recherches internet “[...] et je pense que quand on y pense du coup merci internet.” - ER 7/2.

Les connaissances acquises par les médecins étaient partagées avec les familles, que ce soit concernant les professionnels libéraux, ou les associations de parents “Ha bah complètement oui. Ce que je sais, bah moi après je l’apporte aux autres [...]” - EJ 3/17. Inversement, certaines aides à l’orientation étaient obtenues de la part des parents “Euh, de

savoir à qui on adresse, le psychologue à... c'est la maman qui m'en a parlé, qui m'a dit "bah tient, en discutant à droite et à gauche". - ER 7/6.

Cette prise en charge spécialisée semblait indispensable pour les médecins généralistes "Mais heureusement qu'ils intègrent des centres spécialisés, parce que sinon je ne sais pas comment on ferait quoi." - EJ 1/10.

5. Rôle du médecin généraliste dans le parcours diagnostique des TSA

Nous avons interrogé les médecins vis-à-vis du rôle qu'ils s'attribuaient dans le dépistage et le suivi des TSA.

Les éléments émergeant de leurs réponses étaient :

- un rôle de repérage des signes d'alerte en tant que médecin de premier recours "Je suis là pour essayer entre guillemets de dépister, de dépister quelque chose qui va pas, je sais pas ce que je dépiste je sais que je dépiste [...]" - ER 2/4,
- un rôle de soin primaire propre à la médecine générale, avec la réalisation des soins aigus "[...] et en réalité, après c'est du soin itératif, ponctuel sur des phénomènes aigus." - ER 6/6 et du suivi de l'enfant "Le suivi classique donc [...]" - EJ 3/7,
- un rôle de coordination des soins "[...] donc j'essaie de créer du lien entre tous ces professionnels quoi, ce réseau, ce maillage." - ER 7/4,
- un rôle d'orientation vers des médecins spécialisés dans les TSA ou des paramédicaux "[...] Et orienter à des professionnels." - EJ 5/4,
- un rôle de gestion des tâches administratives comme la constitution d'un dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) "Euh c'était souvent en fait pour des renouvellements de... MDPH, en fait, de certificats MDPH." - EJ 5/2,
- un rôle d'écoute et d'accompagnement de l'enfant et sa famille "[...] voilà et puis souvent je fais aussi de l'écoute, enfin je... Voilà, je, par rapport aux parents..." - EJ 4/13.

Quelques-uns définissaient cette situation comme une obligation de moyen "Hum, je crois me rappeler, que notre rôle c'est ça, c'est de, de soigner ou de donner les moyens de soigner. Donc là moi je..." - ER 2/3, mais se devaient également d'accepter leurs limites par rapport à leurs connaissances "Ma qualité par rapport à l'autisme c'est de dire je sais pas." - ER 2/10.

D'autres avaient une impression de rôle limité face à cette prise en charge "[...] enfin moi j'avais pas l'impression qu'on avait un grand rôle, pour ce qui est du suivi euh, de l'autisme." - EJ 5/2 et d'être mis à l'écart que ce soit par les familles ou par les autres professionnels de santé "[...] et que nous on arrive un peu en dernière ligne [...]" - EJ 1/3.

6. L'incertitude

a. Vécu

Pour les médecins, l'incertitude était un sentiment ressenti de façon permanente "Tu sais déjà moi de nature je la ressens tout le temps." - EJ 9/7. Plusieurs ont affirmé l'avoir vécue tout particulièrement face aux suspicions de TSA "Ah oui oui incertitude quant au diagnostic bah on se, on se dit est ce que c'est ça, est ce que c'est pas ça ? Est ce que ça peut être autre chose, est ce que c'est pas... bon." - ER 8/6 et même de façon plus importante que pour d'autres prises en charge "Donc là encore plus." - EJ 9/7.

Leurs ressentis différaient, avec pour certains un sentiment d'inconfort "C'est pas... C'est pas très confortable." - EJ 3/8, également vécu par le patient et sa famille "C'est pas forcément très réconfortant pour le patient d'ailleurs mais bon." - ER 6/6, ou de frustration "Ah oui par rapport à ça c'est un constat d'échec." - ER 2/4.

b. Gestion

La majorité des médecins accueillait ce sentiment d'incertitude afin de pouvoir le gérer "Je l'accueille, je sais qu'elle est là [...]" - EJ 4/4 de manière passive pour certains "[...] et après, euh, en réalité plutôt passif." - ER 6/6 et en restant vigilants pour d'autres "Et... voilà donc je garde ma vigilance, en tout cas je garde ma vigilance quand je dis rien euh [...]" - EJ 3/8.

D'autres solutions étaient mises en place pour gérer au mieux cette incertitude, comme la partager avec les parents "Je pense que... moi j'aime bien leur dire que je suis inquiète [...]" - EJ 5/5 ou avec les autres professionnels de santé "Je marque aussi mon incertitude sur le courrier que j'envoie aux professionnels..." - ER 7/5.

Enfin, d'autres parlaient de l'importance de séparer le travail de la vie privée "[...] quand j'arrive chez moi le soir j'y pense plus [...]. D'ailleurs je ne pense plus à la médecine." - ER 8/6.

7. Demandes des médecins généralistes

a. Formations

De nombreux médecins regrettaient le manque de formation initiale au sujet des TSA “Après ce qui serait top c’est que ce soit intégré dans notre formation initiale” - EJ 5/6.

Ils étaient plusieurs à souhaiter améliorer leurs connaissances “Déjà qu’on ait fait, que j’aie fait, [...] un progrès dans mes connaissances médicales.” - EJ 1/10 par le biais d’actions de FMC en présentiel “[...] c’est l’intérêt je trouve des formations en présentiel, c’est qu’on peut échanger avec les autres professionnels” - EJ 5/6.

Celles-ci semblaient plus accessibles sur de courtes durées “Mais euh j’ai, je pense qu’il faudrait que peut-être, sur une demi-journée, on me montre comment être à l’aise pour bien le mener tout ça.” - EJ 1/7, leur permettant ainsi d’obtenir des contenus théoriques “[...] du, oui, du contenu théorique, pratique.” - EJ 4/5 ou d’améliorer la qualité de leur réseau “[...] pour avoir un réseau de soins meilleur et pour être encore plus à l’aise dans...” - EJ 1/4.

D’autres avouaient ne pas avoir l’envie de se former “[...] j’ai, j’ai du avoir plusieurs fois la possibilité mais j’ai jamais euh eu envie de mettre mon énergie à faire une formation.” - ER 2/5, parfois devant leur âge avancé “[...] mais enfin pour moi vu, vu euh mon âge, ainsi de suite, ça euh changerait pas le, le, la finalité.” - ER 2/6.

b. Outils diagnostiques

La plupart des médecins interrogés étaient demandeurs d’outils diagnostiques, principalement sous forme de questionnaires “C’est les questionnaires simples, en fait, ouais voilà, les tests, les questionnaires...” - ER 7/6, “Je pense qu’un, un questionnaire pratique [...]” - ER 6/7, en format papier ou informatique “Voilà peut-être des outils diagnostiques informatiques ou papier.” - ER 2/6, qui seraient simples d’utilisation “Après il faudrait quelque chose de simple, de très simple tu vois. Euh, un petit outil, je sais pas [...]” - EJ 9/8.

Ils étaient d’ailleurs, pour certains, intéressés par la présentation que nous leur avons faite du M-CHAT “[...] c’est un outil euh utile, pratique et effectivement facile à exécuter.” - EJ 1/8, “Mais ça m’intéresse même pour ma formation personnelle en dehors de la consultation. Parce que je suppose que ça regroupe tout ce qu’on peut demander à peu près à des enfants et il y a quelques items qui sont très importants.” - ER 2/7.

D’autres relevaient des difficultés à réaliser un questionnaire en consultation “Euh, si on se met à faire un questionnaire même aussi simple que soit il, ça coupe un peu la relation qu’on a mise en place.” - ER 7/5.

c. Autres

Nous avons relevé d'autres idées émanant des médecins interrogés, qui pourraient améliorer leur démarche de prise en charge.

Beaucoup d'entre eux souhaitaient obtenir des informations concernant les structures et professionnels spécialisés dans la prise en charge des TSA "Ok, ça, ça d'ailleurs, ça ce qu'il faudrait aussi c'est d'être bien au courant des structures qui existent [...]" - ER 6/9.

D'autres évoquaient l'utilité d'un suivi systématique réalisé par les médecins de Protection Maternelle et Infantile (PMI) aux âges clés "Et tu crois pas que la PMI, elle pourrait avoir, parce que eux quand même ils sont très forts [...] pour la visite des 2 ans, la visite des 6 ans, pourquoi ça ne serait pas eux aussi qui sont quand même..." - EJ 9/8, ou de la mise en place d'équipes mobiles "[...] ensuite, ce qui faudrait éventuellement, ce serait des filières avec des... une équipe, comme ça peut se faire, des équipes mobiles ou ce genre de choses [...]" - EJ 5/6.

8. Quatrième stratégie nationale pour l'autisme : ressenti des médecins

Pour finaliser les entretiens, nous avons échangé avec les médecins concernant la quatrième stratégie nationale pour l'autisme. Nous avons abordé les principales mesures de ce plan, à savoir la mise en place d'une consultation longue et majorée de dépistage des TSA, la création des plateformes de coordination "Autisme TND", ainsi que le forfait d'intervention précoce.

La plupart des médecins interrogés n'avaient pas ou peu de connaissances à ce sujet "Non, jamais, ça m'a choqué d'apprendre ça à Toulouse, alors que dans mon département j'avais..." - EJ 9/5.

Concernant la consultation longue et majorée, certains estimaient qu'une majoration de la rémunération ne serait pas un moteur suffisant pour appliquer une consultation de dépistage "Après ça va pas forcément être un moteur pour moi. Parce que même chez les adultes tout ça, je ne côte pas." - EJ 1/10.

D'autres jugeaient la mise en place de cette consultation difficile "[...] Donc j'ai pas programmé en amont une consultation dédiée parce que... que j'ai des doutes mais je sais pas, enfin vous voyez je trouve que cette consultation c'est super difficile..." - EJ 3/6, par manque de temps "[...] parce que si je fais une consultation longue c'est au détriment d'une autre quand même [...]" - EJ 9/9 ou parce qu'ils ne savaient pas comment l'aborder avec

les parents “Comment leur dire, cette consultation dédiée euh, c’est en pratique impossible de la... de l’isoler du reste en fait.” - EJ 3/17.

Certains, au contraire, ne voyaient pas le problème à l’utiliser dans leur pratique “Oui tout à fait, parce que oui je le fais bénévolement, alors euh autant me faire rémunérer [...] - EJ 4/7.

Les plateformes de coordination et le forfait d’intervention précoce leurs semblaient intéressants pour permettre l’accès des patients à une prise en charge rapide “Ca pourrait être intéressant si on peut avoir des rendez-vous rapidement, au moins qu’ils voient quelqu’un qui puisse leur présenter de manière fiable [...]” - EJ 3/11.

Mais d’autres médecins restaient perplexes quant à l’applicabilité de ces mesures “Ça c’est des bonnes idées, c’est des bonnes idées sur le papier...” - ER 8/9, par peur de manquer de professionnels formés “Donc voilà ces plateformes ça serait un outil formidable, mais est-ce que y’aura suffisamment de professionnels pour intervenir là dedans quoi.” - EJ 3/18.

Enfin la plupart des médecins semblaient intéressés par la brochure de dépistage des TDN que nous leur avons présentée. Ils ont notamment évoqué la possibilité de confirmer leurs doutes grâce à des items clés classés par âge, et ainsi d’orienter leurs patients avec plus de facilité via le formulaire d’adressage “Mais c’est ça qui est intéressant c’est d’avoir des outils de dépistage [...] quand on a quand même un doute, on valide par l’outil et on envoie aux... aux personnes compétentes après, pour faire le bilan...” - EJ 5/10.

IV. DISCUSSION

A. À propos de l'étude

1. Les forces

Notre étude est originale car nous nous sommes intéressés au point de vue des médecins généralistes et non des familles, une dimension qui est peu explorée dans la littérature actuelle. De plus, il existe peu d'études qualitatives à propos des TSA.

“En recherche qualitative, [...], on parlera de rigueur et on évoquera principalement les paramètres de crédibilité, de transférabilité, de constance interne et de fiabilité.” (23).

Tout au long de notre étude, nous avons essayé de faire preuve de constance. Nous avons ainsi cherché à définir une question de recherche qui soit la plus précise possible, à élaborer un échantillon de médecins diversifié, à choisir une technique de recueil des données adaptée, à retranscrire fidèlement nos entretiens ainsi qu'à en analyser les données au fur et à mesure de leurs réalisations.

Les données du talon sociologique étaient variées, que ce soit en termes d'âges, de sexes, de modes d'exercice ou de formations. De plus, quatre départements de l'ex région Midi-Pyrénées sont représentés à travers nos entretiens, ce qui nous laisse penser que notre échantillon est représentatif de la population générale.

Chaque entretien a été retranscrit par le chercheur qui l'a mené. Le codage a été réalisé par les deux chercheurs afin d'augmenter la validité interne de notre étude (crédibilité).

Dans ce but, nous avons également réalisé une triangulation des sources et/ou méthodes en soumettant nos résultats à la validation de notre directrice de thèse permettant ainsi de limiter la subjectivité, puis nous les avons confrontés aux données de la littérature. La reproductibilité a été assurée par la réalisation du guide d'entretien permettant de garder une standardisation dans les thèmes abordés.

2. Les limites

a. Liées aux chercheurs

Il s'agissait pour l'un comme l'autre de notre premier travail en recherche qualitative, limitant notre expérience de la direction d'entretiens.

Jeanne Majou, du fait de ses éléments de vie personnels, est en contact étroit avec l'autisme depuis son enfance. Cela a pu représenter un biais en raison du thème abordé.

Elle a donc utilisé le principe de la réflexivité, c'est-à-dire qu'elle a essayé de se défaire de ce statut de proche d'une personne atteinte de TSA afin de maintenir une certaine neutralité lors des entretiens.

Nous connaissions également certains des médecins avant qu'ils ne participent à notre thèse, ce qui a pu influencer notre façon de mener nos entretiens. Enfin, les médecins étaient informés de notre statut de médecin généraliste ce qui a pu influencer leurs réponses.

b. Liées au recrutement des médecins

Pour le recrutement de notre étude, nous nous sommes appuyés sur nos connaissances et anciens MSU ainsi que sur la mailing liste du DIU "Autismes" auquel nous avons participé en 2018-2020. La participation était basée sur le volontariat. Par conséquent, les médecins ayant répondu positivement à notre demande pouvaient avoir une approche particulière du sujet, avec présence d'un intérêt plus marqué que la moyenne.

Par ailleurs, nous n'avons malheureusement pas pu recruter de médecins dans l'ensemble des départements de l'ex région Midi-Pyrénées, le plus souvent faute de réponses à nos sollicitations, comme ce fut notamment le cas en Aveyron.

c. Liées aux médecins interrogés

Le fait que certains médecins soient formés aux TSA montrait leur attrait particulier pour cette pathologie et pouvait constituer un biais par des connaissances supérieures en comparaison aux autres médecins interrogés et à la population générale.

Au contraire, le fait que certains médecins pensaient ne jamais avoir été confrontés à des suspicions de TSA, ou plutôt à des suspicions de TND, pouvait constituer une limite. En effet, même s'ils ont pu répondre à toutes les questions qui leurs étaient posées, ils pouvaient, à certains moments, ne pas se sentir entièrement concernés.

B. À propos des résultats

1. Difficultés du médecin généraliste face au dépistage des TSA

a. Vécu de l'incertitude

Dans sa pratique, le médecin généraliste est confronté à l'incertitude, du fait de sa position de premier intervenant dans le système de soins, ce qui le contraint à agir au stade précoce et indifférencié des maladies (24). La gestion de l'incertitude fait d'ailleurs partie des

compétences à acquérir par le futur médecin généraliste : il doit apprendre à “tolérer l’incertitude” (25).

De manière générale, cette dernière est le sujet de nombreuses études (13)(26)(27).

Dans le Manuel théorique de médecine générale de Kandel et al, plusieurs pistes sont proposées pour mieux vivre avec cette incertitude (28).

L’une des idées proposées pour mieux gérer son incertitude est de “convenir ensemble [avec le patient] d’un plan d’évaluation et de traitement”. Après avoir évalué le problème de façon approfondie, il faudra définir chacun des diagnostics étiologiques évoqués afin d’en déduire le risque.

En prenant l’exemple de la découverte fortuite d’une masse abdominale asymptomatique, face à l’incertitude du diagnostic, le médecin décidera de prescrire une imagerie abdominale et un bilan sanguin avant de revoir son patient dans un délai raisonnable.

Dans le cadre d’une suspicion de TSA, cela s’avère bien plus complexe. Les difficultés d’orientation du médecin généraliste associées aux délais de plusieurs mois voire parfois plusieurs années pour obtenir un diagnostic précis, majorent cette incertitude. Le médecin généraliste doit alors apprendre à vivre avec cette dernière pendant une durée indéterminée.

Dans notre travail nous avons pu relever divers facteurs aggravant cette incertitude au cours de la suspicion d’un TSA, qui seront détaillés par la suite.

b. Un repérage difficile des signes d’alerte

Les résultats de notre étude ont fait ressortir de nombreuses difficultés dans le repérage des TSA. Il s’avère que certains des médecins interrogés avaient l’impression d’avoir eu peu ou aucune suspicion de TSA dans leur pratique. Une thèse conduite en 2018 à Caen montrait que 28,5% des médecins répondus n’avaient jamais suspecté de Troubles Envahissants du Développement (TED), ce qui est cohérent avec les résultats de notre étude (29).

Les TSA constituent pourtant un véritable enjeu de société ainsi que de santé publique en raison de leur prévalence et de la forte croissance de cette dernière. En 2018, la HAS retient pour la France une estimation de 0,9 à 1,2 cas pour 100 individus (8).

On peut donc se demander s’il n’existe pas un sous-diagnostic de cette pathologie.

En effet, le diagnostic de TSA doit d’abord passer par un repérage des signes d’alerte. Or, le dépistage fait partie intégrante des missions de soins primaires des médecins généralistes, comme souligné par la loi de juillet 2009 portant sur la réforme de l’hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (30).

Une fiche de synthèse et de recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels de première ligne, à distinguer des professionnels de deuxième et troisième ligne, a été rédigée à cet effet en 2018 par la HAS (6).

Elle s'adresse aux :

- professionnels de la petite enfance,
- professionnels de l'Éducation nationale,
- professionnels de santé exerçant en libéral, en service de protection maternelle et infantile (PMI) ou structures de type maison pluridisciplinaire de santé, notamment médecins généralistes, pédiatres, professionnels paramédicaux (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.

Dans notre étude, plusieurs médecins interrogés ont notifié un comportement anormal ou le ressenti d'une intuition clinique sans pouvoir évoquer de diagnostic clair. D'autres n'avaient pas perçu d'anomalie lors des examens cliniques qui semblaient normaux.

Les médecins généralistes font part d'un manque de connaissances concernant les TSA et ce malgré la volonté du gouvernement de mettre en place de nouvelles actions. La formation des professionnels de santé fait par ailleurs partie des principaux engagements du dernier plan autisme. Ce problème a également été soulevé lors de plusieurs autres études (14)(31)(32)(33)(34), nombreux étant les médecins qui regrettaient le manque de formation initiale à ce sujet.

En effet, une thèse conduite à Toulouse et faisant l'état des lieux de la formation initiale des troubles du spectre autistique durant le Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) de médecine générale en France en 2019 montre que les TSA sont peu enseignés en formation initiale dans les Départements de Médecine Générale (DMG) français. L'enseignement des TSA était abordé pendant le DES de médecine générale dans seulement 43,7% des facultés interrogées (35).

Ces résultats sont comparables à ceux d'une étude anglaise publiée en 2017 dans le British Journal of General Practice avec près des deux tiers (63,5%) des interrogés qui déclaraient n'avoir reçu aucune formation sur l'autisme au cours de leur formation initiale (34).

L'évolution récente des critères diagnostiques nécessite par ailleurs une mise à jour des connaissances, notamment par l'intermédiaire des actions de développement professionnel continu (DPC). Malheureusement le sujet des TSA est encore peu abordé lors de ces

actions, même si l'on peut noter une tendance à la progression ces dernières années. Comme le décrivait Guillaume Quéau lors de sa thèse (31), il y a eu respectivement 51, 77 et 118 actions de DPC portant sur le thème de l'autisme à l'échelle nationale en 2013, 2014, et 2015, d'après l'Agence Nationale du Développement Professionnel Continu (ANDPC). Au 31 octobre 2019, 128 actions de DPC relatives aux TSA et aux TND ont été publiées sur le site de l'ANDPC (36).

Cette méconnaissance des signes d'alerte s'accompagne d'une ignorance des outils de dépistage.

Dans une étude publiée en 2014 à Cambridge, un seul des médecins interrogés connaissait un outil de dépistage spécifique à l'autisme (33). De même dans l'étude de Garg et al publiée la même année en Australie, seulement 5% des participants ont déclaré utiliser des instruments de dépistage, tels que le M-CHAT (37). Ces résultats sont concordants avec notre étude, puisqu'un seul des médecins que nous avons interrogés utilisait cet outil de manière systématique.

Par ailleurs lors d'une thèse conduite en 2016 à l'université d'Angers, les médecins interrogés semblaient s'appuyer d'avantage sur leur intuition, leur interprétation du ressenti des parents et finalement sur une inquiétude conjointe que sur l'utilisation d'outils de repérage, pour adresser les enfants chez qui ils suspectent un TSA (38).

Dans ses dernières recommandations de 2018, la HAS recommande pourtant de s'appuyer sur des outils de repérage adaptés à l'âge, et notamment sur le M-CHAT pour les enfants âgés de 16 à 30 mois.

Cependant, un réel manque de temps était évoqué à propos des consultations de dépistage faisant intervenir cet outil, les activités de coordination, de prise en charge ainsi que la formation étant également vécues comme chronophages.

Dans une autre thèse qualitative étudiant le point de vue des médecins généralistes quant à l'organisation d'un programme de dépistage systématique des TSA, un certain nombre des professionnels interrogés semblait être favorable à ce projet, mais ne parvenait pas à imaginer comment ce dépistage pouvait s'organiser sans s'accompagner d'une surcharge de travail. "Un des arguments majeurs qui ressortait dans de nombreux entretiens était le facteur temps supplémentaire. De façon plus précise, le temps consacré à la formation pour ce nouveau dépistage a été abordé. Des médecins s'inquiétaient et se demandaient comment ils allaient pouvoir l'organiser dans leur planning déjà trop chargé" (32).

c. Relation et communication avec les familles

Nous avons relevé de nombreuses difficultés quant à la relation entre le médecin généraliste et la famille des patients suspects de TSA durant cette période d'incertitude diagnostique.

Plusieurs médecins ont exprimé leurs difficultés à communiquer leurs suspicions sans avoir de diagnostic précis, et l'importance de trouver les bons mots pour les parents.

Dans une thèse menée en 2009 consistant en une étude sociologique du diagnostic de l'autisme, l'auteur a mis en évidence le "tabou" et la difficulté des médecins à parler d'autisme avec les parents (39).

Ces résultats sont compatibles avec d'autres études ayant montré que la plupart des médecins généralistes disent être gênés dans la manière de communiquer leurs suspicions, craignant d'induire une angoisse irraisonnée entre deux rendez-vous (35). D'autant que les troubles de l'enfant n'étaient parfois pas perçus par les parents, plaçant ainsi le médecin dans une situation inconfortable et compliquant ses échanges.

Dans la littérature, il existe de multiples études analysant le vécu des familles face à la prise en charge de l'autisme (15)(16)(40)(41).

On note de nombreux constats communs aux résultats de notre étude, notamment concernant le manque de formation ou le manque de temps des médecins généralistes, ainsi qu'un important retard dans la démarche diagnostique.

Mais nous retrouvons également de nombreuses discordances, avec des parents qui se sentent peu écoutés, allant même jusqu'à considérer que les médecins généralistes n'avaient pas leur place dans le parcours diagnostique des enfants atteints de TSA (15).

C'est pour cela que l'inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage, est définie comme un signe d'alerte majeur de TSA d'après la HAS (8).

Paradoxalement, une thèse a montré que les médecins généralistes se déclarent rarement sollicités pour des suspicions de TED, alors qu'en cas d'inquiétude parentale, ils sont les premiers professionnels sollicités (29). L'étude de Crane et al conduite en 2015 au Royaume-Uni, a montré que dans 44% des cas, le médecin généraliste était le premier professionnel consulté par les familles qui demandent de l'aide pour un diagnostic présumé de TSA (40).

En interrogeant les médecins vis-à-vis du rôle qu'ils s'attribuaient dans le dépistage et le suivi des TSA, différents éléments ont émergé de leurs réponses.

Selon une thèse conduite en 2019 à Amiens ayant étudié le point de vue des parents, il a été constaté que le médecin généraliste était un acteur principal dans le suivi des enfants avec TSA grâce à un rythme de consultation régulier. Qu'il s'agisse de consultations de routine, d'actes préventifs, de la réalisation de vaccins mais aussi de la prise en charge d'urgences, il garde son rôle de médecin traitant référent (16).

Ces éléments concordent avec les résultats de notre étude où l'on retrouve cette notion de soins primaires (suivi de l'enfant, consultation d'urgences, prévention, etc...) ainsi que ce rôle de coordination des nombreux acteurs participant à la prise en charge des enfants atteints de TSA.

Certains médecins interrogés ont également mentionné leur rôle dans la réalisation de tâches administratives telles que la rédaction des dossiers MDPH.

Ils ont aussi fait part de leur rôle d'écoute et d'accompagnement de l'enfant et de sa famille.

Le médecin généraliste est le premier professionnel consulté lorsque les patients recherchent un soutien psychologique, comme l'a démontré l'enquête de l'Anadep portant sur la dépression en 2005. "Le médecin généraliste est le principal professionnel impliqué [dans la prise en charge de la dépression] : il est présent dans 67 % des parcours de soins, dont la moitié où il est consulté exclusivement. Les psychiatres et les psychologues sont les deux autres catégories de professionnels fortement associées (respectivement 32 % et 25 %) dans la prise en charge du patient dépressif, mais le plus fréquemment en combinaison avec un recours au généraliste" (42).

Par ailleurs, dans notre étude, les parents constituaient une aide indispensable pour le médecin généraliste grâce à leur connaissance de la pathologie mais également la création d'un réseau de diagnostic ou de soins. En effet, avec l'explosion de l'usage d'internet, du recours aux forums et aux réseaux sociaux, de nombreuses familles se renseignent auprès d'associations de parents d'enfants souffrant de TSA. Cette constatation était déjà retrouvée de manière similaire dans une étude publiée dans la revue BMC Pédiatrie en 2007 (43).

Cet apport des familles aux médecins est cependant le témoin des difficultés premières des parents à assurer le parcours diagnostique de leur enfant, avec un sentiment d'abandon initial.

Ces résultats mettent en lumière la notion de patients voire de parents “experts”, dont la description, de plus en plus fréquente, est concomitante à l’essor des pathologies chroniques, comme en témoignait une étude réalisée en 2010 à Paris (44).

Dans la thèse de Charline Fontaine, moins d’un quart (23,8%) des parents interrogés ont répondu que leur médecin généraliste les avait orientés vers une structure dédiée ou un intervenant spécialisé (16).

Parallèlement, deux études, l’une anglaise, l’autre américaine ont montré que les médecins étaient souvent perdus quant à l’orientation de leurs patients, ne disposant pas de conduite à tenir précise relative à celle-ci (33)(34).

Les parents, faute de référent, deviennent alors les experts et pivots centraux de la prise en charge de leur enfant alors que ce rôle pourrait être partagé avec le médecin traitant.

Dans notre étude, les médecins ont ainsi évoqué des parents actifs développant une certaine autonomie face à la prise en charge et au suivi.

d. La nécessité d’une orientation adaptée

Les dernières recommandations de la HAS datant de février 2018 ont permis de mettre en place un algorithme de prise en charge pour les suspicions de TSA (ANNEXE N°10).

Cependant, notre travail a fait ressortir deux problèmes majeurs rencontrés par les médecins généralistes que ces outils d’aide à l’orientation ne permettaient pas de corriger.

Ce document préconise d’initier la mise en place de premières actions auprès de différents professionnels de santé (ORL, orthophonistes, psychomotriciens) en attendant de pouvoir orienter les patients suspects de TSA vers une équipe spécialisée de deuxième ligne. Cependant, d’après nos résultats, plusieurs médecins n’ont pas ou peinent à se créer un réseau de professionnels formés aux TSA du fait de leur faible nombre et de leur répartition disparate sur le territoire. Cette difficulté est également décrite dans d’autres études comme la thèse du Dr Berrué Arnaud, datant de 2016 (38). Il en ressort un sentiment réciproque de manque de connaissances des différents professionnels impliqués dans le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des TSA.

Le second frein à l’application de ces recommandations, évoqué par la quasi-totalité des médecins interrogés, est la saturation des différents intervenants.

Les centres de diagnostic connaissent un engorgement important avec des files d’attente conséquentes. Ainsi, les délais de réalisation des diagnostics dans les Centres Ressources Autisme (CRA) restaient considérables en 2016, avec une nouvelle progression du délai

global entre la demande et la restitution du bilan qui atteint en moyenne 446 jours, soit un peu plus d'un an et deux mois (2).

Auprès des CAMSP ce délai d'obtention d'un premier rendez-vous serait réduit à une moyenne de 64 jours, d'après la synthèse nationale des rapports d'activité de 2016. Le délai entre le premier rendez-vous et la première intervention est ensuite de deux mois (45).

Cette saturation et ce délai d'attente ont souvent été ressentis par les médecins dans nos entretiens. Certains avaient l'impression de ne pas pouvoir prendre en charge correctement leurs patients et par conséquent de devoir s'adapter pour mieux gérer ce temps d'attente diagnostique.

Après avoir réussi à orienter le patient dans un réseau de soins spécialisé, certains médecins évoquaient un défaut de communication et notamment l'absence de compte rendu, compliquant leur travail de soins primaires et de coordination.

Ce ressenti est également retrouvé dans la thèse du Dr Berrué où les médecins estiment qu'une meilleure communication entre professionnels permettrait d'améliorer le repérage des TSA (38). Ces propos sont confirmés dans une étude australienne affirmant qu'un défaut de communication entre le médecin généraliste et les autres professionnels de santé constitue une barrière à la qualité des soins (46).

e. Un rôle difficile à définir

La place du médecin généraliste comme acteur de premier recours est définie pour de nombreuses pathologies qu'elles soient aiguës ou chroniques. D'après le code de la santé publique, plusieurs missions lui sont attribuées dont le dépistage (30).

Ainsi, la HAS, lors de ses dernières recommandations sur les TSA, confère au médecin généraliste ce rôle de repérage.

Ces textes sont cependant discordants avec le ressenti des médecins et des parents, comme le souligne la thèse du Dr Depoix réalisée en 2014 et interrogeant les familles sur la place du médecin généraliste dans les TSA. Dans cette étude, les parents pensent que leur médecin généraliste n'a pas les connaissances nécessaires et l'excluent par conséquent de la prise en charge (41).

Lors de nos entretiens, plusieurs médecins ne se considéraient pas comme professionnel de premier recours dans le repérage des TSA. Ils ne se sentaient pas concernés par la prise en charge de cette pathologie qualifiée de trop spécifique, ou étaient mis à l'écart par les familles ou les autres professionnels de santé.

À cela s'ajoute le manque de temps global des médecins généralistes, dont nous avons déjà parlé plus haut. Cette problématique qui est revenue à plusieurs reprises dans notre thèse est accentuée par la démographie médicale actuelle.

Depuis plusieurs années, la France compte environ 215 000 médecins mais ces chiffres ne sont pas homogènes, la proportion des médecins généralistes étant à la baisse par rapport aux autres spécialités (47).

Il est également important de noter que le contexte d'exercice de la médecine générale en France multiplie les sources d'incertitude dont les généralistes doivent s'accommoder : travail solitaire, plateau technique réduit, échanges limités avec des confrères (13). Ainsi les nouvelles organisations de soins, telles que le travail en cabinet de groupe ou MSP, la création de Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS), et la participation à des groupes de pairs sont des moyens de s'aider à gérer l'incertitude et d'améliorer la prise en charge des pathologies chroniques.

2. Améliorations et perspectives pour un meilleur dépistage des TSA

De nombreuses études insistent sur la nécessité d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces qui permettraient d'ouvrir des perspectives d'accompagnement à un âge où certains processus de développement peuvent encore être modifiés (notion de plasticité cérébrale). Des interventions précoces et intensives permettraient d'améliorer de manière significative les compétences sur le plan cognitif, émotionnel et social (48)(49).

Notre étude a permis de montrer un vécu difficile de cette incertitude diagnostique face à la suspicion d'un TSA chez un enfant pour les médecins généralistes.

Malgré cela, il est ressorti de nos entretiens plusieurs pistes d'amélioration pour le dépistage en soins primaires.

a. Des connaissances à améliorer

Certains médecins nous ont fait part de l'envie d'améliorer leurs connaissances sur les TSA et plus généralement sur les TND. Ils regrettent en premier lieu un manque de formation initiale alors que la prévalence de l'autisme ne cesse d'augmenter.

On note tout de même une évolution récente du contenu de cette formation. Avant les années 2000 la formation initiale sur les TSA était inexistante lors du deuxième cycle. Avec l'arrivée des Épreuves Classantes Nationales (ECN) en 2004, un module a été créé intégrant des notions simplifiées sur les TSA, suivi en 2013, par la mise en place d'un item

spécifique portant sur l'autisme. Celui-ci, numéroté 65, se nomme désormais "Autisme et troubles envahissants du développement" (50).

Concernant le troisième cycle, nous constatons une certaine inégalité des DMG en termes d'enseignements et notamment à propos des TSA (35).

Même si de nombreux médecins accusent un retard de cette formation initiale, on remarque tout de même une amélioration constante au fil des années, et une volonté d'intégrer le thème des TSA dans les enseignements communs. En poursuivant ces efforts, nous devrions pouvoir en constater d'ici peu les premiers effets positifs sur les futures générations de médecins généralistes.

Malheureusement, une grande partie des médecins que nous avons interrogés n'ont pas ou peu reçu de formation initiale à ce sujet. Alors que quelques-uns avouent ne pas avoir la volonté de se former sur ce sujet par manque de temps ou d'envie, d'autres aimeraient pouvoir acquérir des connaissances.

Il ressort de notre étude une préférence pour les formations en présentiel, de courte durée, avec des contenus théoriques simples. Ces éléments sont également retrouvés dans une thèse menée dans le Tarn en 2017.

Paradoxalement, elle démontre également que le nombre de médecins assistant aux FMC reste anecdotique malgré l'augmentation du nombre d'actions de DPC ces dernières années (31).

Une étude réalisée dans l'ex région Midi-Pyrénées en automne 2011 illustre cette faible participation. Alors qu'elle invitait, sur la base du volontariat, 2815 médecins (généralistes, pédiatres et de PMI) et 450 structures d'accueil de la petite enfance à assister à une information sur le repérage des signes précoces des TSA et sur le protocole de validation des outils de dépistage, celle-ci n'avait enregistré qu'une participation de 6% pour les médecins et de 35% pour les structures d'accueil contactés (51).

Les raisons évoquées vis-à-vis de ce manque de volontariat restent évidentes : manque de temps, manque d'informations, etc...

Nous nous posons tout de même des questions face à ces contradictions. La motivation à se former qui ressort à plusieurs reprises dans nos entretiens est-elle sincère et représentative de la population générale ? Les formations proposées sont-elles adaptées à des médecins généralistes ?

En octobre 2019, l'agence nationale du DPC rapportait une augmentation des actions sur les TSA destinées aux professionnels de santé (aide soignants, infirmiers, médecins, etc...) suite à la publication du troisième plan autisme (36).

La cour des comptes soulignait cependant en 2018 que les DPC n'avaient pas encore eu l'impact escompté (52).

Cette impression semblait se confirmer dans notre thèse, une minorité des médecins interrogés étant formés aux TSA.

En parallèle d'une formation médicale continue en pleine transformation, les connaissances médicales évoluent rapidement avec le partage des savoirs entre professionnels et la facilité de se former via internet et les revues destinées aux médecins généralistes.

Aujourd'hui, l'actualisation des connaissances passe par ces systèmes de diffusion qui peuvent parfois paraître chronophages pour les médecins, tout comme le sont par ailleurs les formations en présentiel.

Nous pouvons cependant souligner l'implication de sociétés de revues médicales comme la Revue du Praticien qui s'efforcent de publier des dossiers sur les TSA afin de partager les connaissances nécessaires aux médecins de première ligne qui sont confrontés à cette pathologie (53).

Le dernier élément qui a été souligné par les médecins interrogés et qui nous semblait important concerne la diffusion des informations à l'échelle nationale telles que les recommandations de la HAS ou les plans autisme. Nombreux semblaient ne pas être informés des dernières recommandations ou de la création des plateformes de coordination autisme dans leur région et se désolaient de ce manque de communication.

Dans notre étude, la plupart des médecins généralistes semblaient demandeurs d'outils simples sous forme de questionnaires. Hors le M-CHAT, outil de dépistage validé en France et proposé par la HAS, semble convenir à cette définition.

Ce questionnaire a été validé en 2001 suite à la publication de l'étude réalisée par Robins et al, qui comprend un échantillon de 1293 enfants âgés de 18 à 25 mois. Il a permis d'objectiver une sensibilité de l'ordre 87% et une spécificité de près de 99% dans le diagnostic des TSA (54).

L'étude française de Baduel et al lui confère quant à elle une sensibilité de 66,67% (51).

À l'heure actuelle, le M-CHAT est le seul outil qui a été testé à plusieurs reprises dans la population générale. Il présente les meilleures qualités psychométriques pour un dépistage des TSA en population générale.

Le troisième Plan Autisme a jugé que le carnet de santé était inefficace dans le repérage de l'autisme (55). C'est pour cela que le ministère des Solidarités et de la Santé en a publié une nouvelle version et qu'elle a modifié les trois certificats obligatoires de santé de l'enfant. En vigueur depuis le 1er avril 2018, ils ont été mis à jour sur la base des recommandations du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), afin de tenir compte des avancées scientifiques et des attentes des professionnels de santé et des familles (2).

Malheureusement, cette modification du carnet de santé ne semble pas suffire au repérage des TSA par les médecins généralistes. Ce dernier ne mettrait pas assez en évidence les items clefs devant lesquels les professionnels doivent s'alerter et organiser une consultation de dépistage. Quelques idées ont été proposées lors de nos entretiens comme l'intégration du M-CHAT ou d'un outil simplifié dans le carnet de santé entre 18 et 24 mois, afin de ne pas multiplier les supports de dépistage. Une idée similaire a été suggérée dans une étude américaine, proposant d'intégrer un outil de dépistage systématique dans le dossier médical électronique pour ainsi faciliter son observance (33).

b. Informer les familles du rôle du médecin généraliste

Notre thèse a permis d'insister sur le rôle primordial des familles. Les parents constituent une aide précieuse pour les médecins pendant cette période d'incertitude.

À travers la lecture de différentes études comme à l'issue de l'interprétation des données de notre thèse, nous avons remarqué l'importance des familles dans la période située entre le dépistage et le diagnostic des TSA, mais également leurs difficultés de communication avec les professionnels de santé.

Il nous semblerait intéressant de travailler sur ce sujet, qui nous paraît essentiel pour obtenir une meilleure prise en charge et une amélioration du vécu, pour les familles comme pour les médecins.

Dans la thèse de docteur Ramamourthy, 70% des médecins généralistes interrogés déclarent ne pas être le premier médecin consulté par la famille face à l'inquiétude sur le développement de leur enfant. Comme nous l'avons déjà écrit précédemment, cette information est contradictoire avec les dernières recommandations qui placent le médecin de famille en première ligne (56).

Il serait intéressant d'informer les familles sur l'importance du médecin généraliste dans le dépistage de nombreuses pathologies comme les TSA ainsi que de l'existence d'examens obligatoires et de visites médicales remboursées à 100% pour leurs enfants (57).

Nous pourrions ainsi imaginer diffuser cette information à l'aide d'affiches énumérant les premiers signes d'alerte au sein des salles d'attente des différents professionnels de santé concernés par le dépistage ou la prise en charge des TSA comme des écoles, en s'inspirant de l'affiche publiée par l'ARS de Corse (ANNEXE N°11).

Il pourrait également être intéressant d'ajouter au carnet de santé, une information plus spécifique aux TND à l'attention des parents.

En valorisant la formation des médecins et l'information des familles, nous pourrions ainsi probablement contribuer à l'amélioration du dépistage des TSA. L'étude de Sunny Fenikilé et al publiée en 2014 insistait également sur le fait qu'une sensibilisation accrue des professionnels de santé mais aussi du grand public jouerait un rôle important dans ce repérage (33).

c. Se créer une place dans la démarche diagnostique

Pour se créer une place dans la démarche diagnostique, le médecin généraliste doit endosser le rôle de médecin de première ligne, tel que le souligne la HAS.

Comme nous l'évoquons plus haut, plusieurs médecins nous ont fait part de leur souhait d'acquérir des outils de dépistage pour améliorer leurs compétences, mais aussi des informations claires concernant l'orientation des enfants suspects de TSA. Nous espérons que la mise en place des plateformes TSA puisse répondre à leurs attentes, si les informations parviennent jusqu'à leurs oreilles.

Plusieurs guides pratiques régionaux destinés à aider les médecins généralistes dans le dépistage puis dans leur démarches initiales ont été élaborés suite à divers travaux de thèses (41)(58).

Cela nécessiterait cependant un nouveau travail pour évaluer leurs validités sur le terrain, et pourquoi pas généraliser ce type d'initiative à chaque région.

Au niveau national, la création de la brochure "Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans" ainsi que son formulaire d'adressage à remplir directement par le médecin généraliste est un élément très intéressant du dernier plan autisme (7). Ces documents vont permettre d'épauler les médecins généralistes lors d'une suspicion de TSA avec la possibilité d'accélérer la prise en charge en passant par les

plateformes de coordination autisme. Il nous a semblé intéressant de communiquer largement sur ces nouveautés auprès des médecins interrogés.

Enfin, les médecins peuvent avoir recours à la fiche simplifiée de la HAS pour guider leur démarche de dépistage à l'aide de l'algorithme qui y est décrit.

Nous espérons que la mise en place de ces nombreuses aides puisse répondre à leurs attentes.

Lors de nos entretiens, un médecin proposait un suivi systématique par des médecins de PMI pour le dépistage des TND. Un autre faisait part de son idée de mettre en place des bilans en hôpital de jour pour les enfants à risque de TSA. En principe, un bilan doit être réalisé en école maternelle et devrait justement permettre de dépister de potentiels troubles. Cependant, devant le manque de médecins de PMI, et alors qu'il semble déjà difficile d'effectuer les visites standards en école, ajouter des consultations obligatoires pour chaque enfant nous paraît compliqué. De même, la mise en place de structures d'hôpitaux de jour semble être complexe au vu des ressources hospitalières actuelles.

Après avoir étudié leur pertinence, certains de ces éléments pourraient constituer des sujets de thèse à part entière.

V. CONCLUSION

L'incertitude diagnostique fait partie du quotidien du médecin généraliste. Cependant, dans le cadre des TSA elle est aggravée du fait des délais diagnostiques qui peuvent s'étendre sur plusieurs mois voire plusieurs années.

Dans notre étude, nous avons voulu analyser le ressenti de l'incertitude des médecins généralistes face à une suspicion de TSA chez un enfant.

Aujourd'hui, le médecin généraliste fait partie intégrante du dépistage des TSA. Les dernières recommandations de la HAS et les plans autisme successifs lui attribuent le rôle de premier recours.

Or, de nombreux paradoxes ressortent de la littérature comme de notre étude, d'autres difficultés s'ajoutant et semblant accentuer ce phénomène d'incertitude.

Les médecins interrogés évoquaient leur manque de formations sur cette pathologie conduisant à une méconnaissance des signes d'alertes et des outils de dépistage. Il en ressortait également un problème de communication avec les familles pouvant altérer la relation médecin-parents, ainsi qu'une orientation complexe vers les différents professionnels de santé concernés.

Ainsi, plusieurs pistes d'amélioration ont pu être soulevées. À ce jour, la formation initiale et continue reste insuffisante ou inadaptée pour les médecins généralistes. Même si l'on constate une amélioration progressive de cette dernière, les efforts pour intégrer le thème des TSA sont à poursuivre.

Par ailleurs, les outils de dépistage ne sont pas connus ou appliqués par les médecins généralistes. Il serait intéressant de les diffuser ou de les intégrer au carnet de santé sous forme de questionnaires simples.

De même, la création récente des plateformes de coordination autisme devrait nettement améliorer l'accessibilité au parcours diagnostique des patients, et faciliter le rôle de coordination par le médecin généraliste.

vu

Toulouse le 18/05/2021


Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTHÉ
Médecine Générale

Toulouse, le 18/05/2021

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D.CARRIE



VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Collège National des Universitaires de Psychiatrie, Association pour l'Enseignement de la Sémiologie Psychiatrique, Collège Universitaire National des Enseignants en Addictologie. Référentiel de psychiatrie et addictologie: psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie. 2ème édition révisée. Tours : Presses universitaires François-Rabelais. 2016; 347-56.
2. Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. 2018; 124p.
3. Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, Tronc C, Sentenac M, Arnaud C, Ego A. La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfant. Bulletin épidémiologique hebdomadaire. Mars 2020; (6-7):128-135.
4. Franc C, Le Vaillant M, Rosman S, Pelletier-Fleur N. La prise en charge des enfants en médecine générale : une typologie des consultations et visites. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. Août 2007; (588):1-8.
5. Michel M. Suivi régulier de l'enfant de 0 à 6 ans en Midi-Pyrénées : Généraliste, pédiatre ou PMI ? [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Université Toulouse III-Paul Sabatier, Faculté de Médecine; 2013.
6. Haute Autorité de Santé. Trouble du Spectre de l'Autisme : Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires - Fiche de synthèse destinée aux professionnels de 1ère ligne. Février 2018.
7. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. Mars 2020.
8. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Février 2018, [En ligne]. Disponible sur:

https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent

9. Haute Autorité de Santé. Dépistage et prévention. Août 2006, [En ligne]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_410171/fr/depistage-et-prevention
10. Corbillon E, Poullié AI. Guide méthodologique : Comment évaluer à priori un programme de dépistage. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Mai 2004; 13-14.
11. Baghdadli A, Beuzon S, Bursztejn C, Constant J, Desguerre I, Rogé B, et al. Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Arch Pédiatrie. Avril 2006; 13(4):373-8.
12. Chouilly J, Jouteau D, Ferru P, Kandel O, Thomas Dessessarts Y. Comment gérer le risque de l'incertitude diagnostique. Le Dictionnaire des Résultats de consultation - Société Française de Médecine Générale. 2010; 6-7.
13. Bloy G. L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles. Sciences Sociales et Santé. 2008; 26(1):67-91.
14. Luperon E. Freins et leviers au dépistage en soins primaires des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes. [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Université de Montpellier-UFR Médecine; 2018.
15. Bertin J. Rôle du médecin généraliste dans le parcours diagnostique des enfants atteints de troubles du spectre autistique : Enquête qualitative auprès de 13 familles en Picardie. [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Université de Picardie Jules Verne-Faculté de Médecine d'Amiens; 2016.
16. Fontaine C. Etat des lieux des pratiques des médecins généralistes dans la prise en charge des enfants atteints de trouble du spectre autistique (TSA), du point de vue des parents : Du parcours diagnostique au suivi. [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Université de Picardie Jules Verne-Faculté de Médecine d'Amiens; 2019.

17. Barjon C. Le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme en médecine générale: enquête qualitative par entretiens individuels semi dirigés auprès de médecins généralistes en Rhône-Alpes. [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Lyon, France: Université Claude Bernard; 2019.
18. Frappé P. Initiation à la recherche. Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. La revue du praticien. Février 2018; 216p.
19. Lemerancier X, Aubin-Auger I. Faire de la recherche qualitative en médecine générale. Définitions et principes. E-Respect. Mars 2014; (6):21-3.
20. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. Exercer - La revue française de médecine générale. 2008; 84(19):142-5.
21. Roussel P, Wacheux F. Management des ressources humaines : méthodes de recherche en sciences humaines et sociales. De Boeck. 2015; 440p.
22. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. L'enquête et ses méthodes. 2e édition, Armand Colin. 2015; 96-7.
23. Gohier C. De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. Recherches qualitatives. 2004; 24:3-17.
24. Allen J, Gay B, Crebolder H, et al. La définition européenne de la médecine générale. Médecine de famille. WONCA Europe 2002.
25. CNGE, CNOSF, et al. Référentiels métiers et compétences. Paris : Berger-Levrault. 2010; 155:21-78.
26. Biehn J. Managing uncertainty in family practice. Can Med Assoc. 1982; 126:915-7.
27. Sanche G, Caire Fon N. Quand l'incertitude s'en mêle, travailler sans filet. Le médecin du Québec. 2010; 45(5):37-4.

28. Kandel O, Bousquet MA, Chouilly J. Manuel théorique de médecine générale. 41 concepts nécessaires à l'exercice de la discipline. Global Média Santé. 2018; 207:136-46.
29. Durand Malbruny M. Le dépistage précoce des troubles envahissants du développement en médecine générale : de la théorie à la pratique en Normandie occidentale. [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Université de Caen Normandie; 2018.
30. Code de la Santé Publique. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Légifrance Juillet 2019, [En Ligne]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475?r=iEkcsAzkyN>
31. Quéau G. Enquête sur le dépistage précoce des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes libéraux du Tarn. [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2017.
32. Ledoux C. Organisation d'un programme de dépistage systématique des troubles du spectre autistique. Étude qualitative sur le point de vue des médecins généralistes de l'Eure et de la Seine-Maritime. [Thèse d'exercice] : Médecine. Université mixte de Médecine et de Pharmacie de Rouen; 2017.
33. Sunny Fenikilé T, Ellerbeck K, Filippi M, Daley C. Barriers to autism screening in family medicine practice: a qualitative study. Primary Health Care Research & Development. 2015; 16:356–366.
34. Unigwe A, Buckley C, Crane L and al. GPs' confidence in caring for their patients on the autism spectrum: an online self-report study. British Journal of General Practice. 2017 Jun; 67(659):445–452.
35. Charrier C. Etat des lieux de la formation initiale du trouble du spectre autistique durant le DES de médecine générale en France en 2019. [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2019.

36. Agence DPC. Autisme et Troubles du Neuro-Développement : un plan d'action pour améliorer la qualité des formations des professionnels de santé. Avril 2021, [En ligne]. Disponible sur:
<https://www.agencedpc.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-développement-un-plan-d'acti-on-pour-améliorer-la-qualité-des-formations>
37. Garg P, Lillystone D, Dossetor D, Kefford C, Chong S. An Exploratory Survey for Understanding Perceptions, Knowledge and Educational Needs of General Practitioners Regarding Autistic Disorders in New South Wales (NSW), Australia. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 2014 Jul; 8(7):1-9.
38. Arnaud B. Comment les médecins généralistes font-ils le repérage des Troubles du Spectre Autistique ? Enquête en Focus Group auprès de médecins généralistes exerçant dans le Maine et Loire. [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Université Angers; 2016.
39. Borelle C. Le traitement social de l'autisme: étude sociologique du diagnostic médical. [Thèse] : Science Politique. Université de Grenoble; 2013.
40. Crane L, Chester JW, Goddard L and al. Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*. 2016 Feb; 20(2):153-62.
41. Depoix A. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique. Etude qualitative réalisée auprès de 13 parents d'enfants atteints d'un trouble du spectre autistique. [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Université Claude Bernard - Lyon 1 Faculté de Médecine Lyon Est; 2014.
42. Chan Chee C, Beck F, Sapinho D, Guilbert P. La dépression en France: enquête Anadep 2005. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES). 2009; 203:84.
43. Rhoades RA, Scarpa A, Salley B. The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatrics*. 2007; 7:37.
44. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs

- expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de Formation - Analyses. Université Paris 8. 2010.
45. Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Synthèse nationale des rapports d'activité 2016. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). 2018; 54:32.
46. Lennox NG, Diggins JN, Ugoni AM. The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *J Intellect Disabil Res.* 1997; 41(5):380-90.
47. Anguis M, Bergeat M, Pisarik J, Vergier N, Chaput H. Synthèse: Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutique ? Constats et projections démographiques. Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). Mars 2021; 3(76).
48. Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, Kasari C, Carter A, Granpeesheh D and al. Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics.* oct 2015; 136(Suppl 1):60-81.
49. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Argumentaire scientifique. Mars 2012, [En ligne]. Disponible sur:
https://www.has-sante.fr/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent
50. SiDES. Item 65 - Autisme et troubles envahissants du développement. Octobre 2018, [En Ligne]. Disponible sur: http://wiki.side-sante.fr/doku.php?id=sides:ref:psy:item_65
51. Baduel S. Du dépistage à la confirmation du diagnostic de trouble du spectre autistique: dispositif, outils et suivi du développement en population tout venant. [Thèse] : Psychopathologie. Université Toulouse II Le Mirail; 2013.
52. Fasquelle D, Sarles N. Rapport d'information sur l'évaluation de la prise en charge de

l'autisme. Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée Nationale. Juin 2018, [En Ligne]. Disponible sur:
https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cec/115b1024_rapport-information

53. Bonnet-Brilhault F. Prise en charge de l'enfant autiste - De l'annonce du diagnostic au projet individualisé. *La revue du praticien*. Septembre 2019; 69(7):748-51.
54. Robins DL, Fein D, Barton M, Green JA. The modified checklist for Autism in Toddlers : An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2001 Apr; 31(2):131-44.
55. Carlotti MA, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Troisième Plan Autisme (2013-2017). Mai 2013.
56. Ramamourthy R. La prise en charge de l'autisme par les médecins généralistes en Picardie. [Thèse d'exercice] : Médecine Générale. Université de Picardie Jules Verne - Faculté de Médecine d'Amiens; 2015.
57. Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre). Visites médicales de l'enfant : examens obligatoires. Novembre 2020, [En Ligne]. Disponible sur:
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F967>
58. Darthenucq N. Dépistage précoce de l'autisme en Guadeloupe par les médecins généralistes: état des lieux des connaissances et réalisation d'une plaquette d'information à leur destination. [Thèse d'exercice] : Médecine. Université des Antilles et de la Guyane - Faculté de Médecine Hyacinthe Bastaraud; 2015.

VII. ANNEXES

ANNEXE N°1 : Exemple de mail aux médecins généralistes

Bonjour,

Je me permets de vous contacter dans le cadre de mon projet de thèse. Actuellement en fin de 3ème année de DES de médecine générale sur l'université de Toulouse, nous sommes, avec mon co-thésard, Robin MICHEL, en cours de réalisation d'une thèse dirigée par le Dr Leila Latrous et qui s'intitule "Troubles du Spectre Autistique : Vécu des médecins généralistes face à l'incertitude diagnostique. Étude qualitative dans l'ex région Midi-Pyrénées."

Nous réalisons des entretiens individuels chez des médecins généralistes aux caractéristiques variées (talon sociologique défini, entre autres, par le sexe, l'âge, le type d'exercice et l'existence de potentiels liens avec l'autisme...).

Pour étendre nos données épidémiologiques, nous sommes actuellement à la recherche d'un médecin exerçant en milieu rural ou semi-rural, et ayant potentiellement déjà été confronté à une/des suspicion(s) de troubles du spectre autistique dans sa patientèle pédiatrique.

Si ce projet vous intéresse ou que vous souhaitez plus d'informations, je serais ravie d'en discuter avec vous par mail (j*****@****.com) ou par téléphone (06*****5).

Je vous serai également reconnaissante si vous pouviez transférer ce mail à vos contacts médecins généralistes qui répondent potentiellement à nos critères.

En espérant une réponse positive de votre part,

Bien confraternellement.

Jeanne MAJOU et Robin MICHEL

ANNEXE N°2 : Talon sociologique

	Sexe	Âge	Milieu d'exercice	Statut	Cabinet	MSU	Formation sur l'autisme	Lien avec l'autisme
EJ1	Femme	38	Semi-rural	Médecin installée	Cabinet de groupe	Oui	Non	Non
ER2	Homme	66	Rural	Médecin installé	Cabinet de groupe	Oui	Non	Non
EJ3	Femme	41	Urbain	Médecin installée	Cabinet individuel	Non	Oui (DIU)	Oui
EJ4	Femme	60	Urbain	Médecin installée	Cabinet de groupe mono professionnel	Non	Oui (FMC)	Oui
EJ5	Femme	33	Péri-urbain	Médecin remplaçante en cours d'installation	MSP non labellisée	Non	Non	Oui
ER6	Homme	33	Urbain	Médecin installé	MSP	Non	Non	Non
ER7	Femme	40	Rural	Médecin installée	MSP	Oui	Non	Non
ER8	Homme	55	Rural/semi-rural	Médecin installé	MSP	Oui	Non	Non
EJ9	Femme	51	Semi-rural	Médecin installée	Cabinet de groupe dans une MSP	Oui	Oui (FMC)	Non

ANNEXE N°3 : Formulaire d'information et de consentement

Formulaire d'information :

Merci de porter de l'intérêt et d'accepter de participer à notre travail de recherche concernant les Troubles du Spectre Autistique (TSA). Nous souhaitons améliorer le dépistage des TSA par les professionnels de santé de première ligne et plus particulièrement les médecins généralistes. Pour cela, nous avons besoin de savoir quel est votre vécu face à l'incertitude diagnostique d'un TSA chez un enfant.

Ce recueil d'informations est anonyme : nous n'utiliserons pas vos noms ni vos informations personnelles pour cette étude. Votre identité ne sera divulguée à personne. Les réponses que vous donnerez seront utilisées sans mentionner les informations qui pourraient vous identifier.

Votre participation est volontaire, vous êtes libre d'accepter ou de refuser, sans conséquence pour vous et votre famille. Si vous acceptez de participer, vous pouvez décider de quitter la discussion à tout moment, sans conséquence négative pour vous et votre entourage.

Déroulement : nous vous poserons des questions et écouterons vos réponses et vos expériences. Nous ne jugerons pas vos paroles. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse. Cette séance de discussion dure entre 15 et 60 minutes suivant ce que vous allez nous dire. Si vous ne comprenez pas bien ce que nous vous demandons, n'hésitez pas à nous le dire. Si vous avez des questions sur le sujet, n'hésitez pas à les poser. Nous essaierons d'y répondre, si possible à la fin de l'entretien, pour vous laisser entièrement la parole avant.

Les personnes présentes seront : Jeanne Majou ou Robin Michel (chercheurs).

La séance sera enregistrée, nous ne ferons pas écouter ces enregistrements à des personnes extérieures à l'étude. Les enregistrements seront analysés et une partie de vos réponses pourra être publiée sans que votre identité ne soit dévoilée. Vous pouvez refuser l'enregistrement si vous le souhaitez.

Avantages de l'enquête :

- Cette étude se réalise autour de questions que l'on vous pose sur vos ressentis afin de mieux comprendre vos besoins.
- Nous pourrons, après cette enquête, développer des actions pour améliorer la gestion de l'incertitude diagnostique des TSA par les médecins généralistes.

Risques liés à l'enquête :

- Nous ne dirons à personne les confidences que vous nous ferez.
- L'enregistrement ne sera divulgué à aucune personne extérieure à l'enquête.
- Votre participation est volontaire et vous avez le droit de quitter la discussion à tout moment sans vous justifier.
- Vous ne gagnerez pas d'argent.

Si vous êtes d'accord pour participer, pouvez-vous nous dire que vous avez compris le déroulement et les avantages de l'enquête ? Pouvez-vous nous dire oralement que vous acceptez de participer à cette enquête ? La personne qui réalise l'enquête va signer pour garantir l'anonymat de votre identité et confirmer votre accord de participation.

Date, lieu, heure :

Nom et Prénom du chercheur :

Signature :

Formulaire de consentement :

J'accepte de participer à l'étude sur le vécu de l'incertitude diagnostique face à la suspicion d'un TSA chez un enfant.

Date :

Signature :

Déclaration des conflits d'intérêts :

Les chercheurs Jeanne Majou et Robin Michel déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pour ce projet de recherche.

ANNEXE N°4 : Guide d'entretien

Talon sociologique :

Sexe : M / F

Âge :

Lien avec l'autisme : Non / Oui (famille, amis, ...)

Exercice : (Région/département, rural/urbain, cabinet individuel/MSP, MSU)

Formation(s) sur l'autisme :

1) Racontez-moi votre dernier souvenir de consultation où vous avez suspecté un TSA chez un enfant ?

2) Qu'avez vous ressenti lors de cette suspicion?
ou Avez-vous été confronté à d'autres situations similaires? Que ressentez-vous lors de ces consultations?

Relance : Quelles ont été les difficultés? Points forts/positifs ?

3) Comment faites-vous face aux difficultés?
Pourquoi cet élément a été un point fort pour vous?

(Rebondir sur la réponse à la précédente question)

Relance : Parlez-moi de vos ressources (professionnelles, matérielles, humaines).
Comment définissez-vous votre rôle parmi ces ressources?

4) Ces situations peuvent-être source d'incertitude, l'avez-vous ressenti?

Si oui : Comment gérez-vous cette incertitude ?

Si non : pourquoi ?

5) Qu'est ce qui pourrait vous aider dans votre démarche diagnostique?

Relances : Outils diagnostiques ? Protocoles de prise en charge ? Formations ?

Aides financières ?

(Présentation du M-CHAT ; de la consultation longue et majorée pour les médecins généralistes et pédiatres ; du CRA, des plateformes et du forfait intervention précoce)

6) Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Relances diverses : Est-ce que vous pouvez développer? Est-ce que vous pouvez m'en dire plus?

ANNEXE N°5 : Extrait d'un entretien ER 7/3-4

R : Ok, et donc du coup pour faire face aux difficultés qu'est ce que tu as mis en place ou qu'est ce que tu as, qu'est ce que tu fais en particulier ?

7 : Alors déjà, la difficulté de l'examen clinique c'est qu'il faut prévoir quarante-cinq minutes à une heure de consultation. Parce que certains autistes, c'est compliqué. Là j'en ai un de 7 ans il me démonte le cabinet, il faut que... J'ai un train électrique exprès pour lui, un train 'fin électrique. Voilà.

Parce que capter l'attention c'est pas facile à l'examen clinique euh donc du temps.

De, après, de... Le réseau est toujours difficile à avoir donc maintenant je sais il y a le psychologue là bas, tout ça, euh... Comme j'en ai cinq je commence, mais j'étais un peu démunie maintenant qu'il y a le relais, le réseau, les commissions pédagogiques à l'école où je suis impliquée pour essayer d'adapter.

Euh mais tout ça ça prend du temps, et c'est grâce aux parents, je leur dis voilà. Bah là on est, "allez on est une équipe, vous allez essayer de trouver des solutions, le réseau si vous connaissez d'autres parents" et puis hop ils me donnent les infos puis je fais le lien.

Parce qu'en fait on se retrouve chez des patients autistiques, jusqu'à 6 ans c'est très bien il y a le CAMSP et après, "allez voir votre médecin traitant". Donc c'est bien gentil mais, alors moi je suis très volontaire mais c'est chronophage quand même.

Et on se sent un peu démunie. Quand même.

R : Ouais, hum donc du coup plutôt le réseau ...

7 : Oui

R : Plutôt les parents...

7 : Oui

R : Qui sont présents pour pouvoir aider.

7 : Oui et les enseignants.

R : Et euh, et les enseignants ok.

7 : Ouais.

R : Et donc sur les suspicions c'est vraiment, dès qu'il y a une suspicion c'est vraiment d'orienter, de voir avec des autres professionnels ou paramédicaux...

7 : Ouais

R : Pour essayer d'évaluer.

7 : Oui, là je m'étais appuyée sur le CAMSP mais ça a pas suffi donc il a fallu l'emmener au CRA. Et chez l'adolescent, donc du coup ça a été du coup une psychologue et une psychiatre après qui a fait les tests, euh, justement ça je me sentais pas capable.

ANNEXE N°6 : Contexte d'énonciation d'un entretien (EJ 4)

1. Le cadre

Je suis reçue au cabinet du médecin, vers 15h un jeudi après-midi. La médecin concernée a bloqué des créneaux de consultations pour me recevoir.

Elle a 60 ans, elle exerce en milieu urbain.

Contrairement à la plupart des médecins interrogés, elle préfère que l'on s'installe à distance de son bureau. Elle a préparé deux fauteuils séparés d'une petite table, la distance de 1m50 entre nous est bien entendu respectée (COVID-19 oblige).

Elle me demande si nous pouvons retirer nos masques pour être plus à l'aise, et favoriser les échanges.

2. Résumé de l'entretien

La médecin semble à l'aise dès le début de l'entretien, elle est très claire dans ses connaissances. Elle suit plusieurs patients atteints de TSA, dont des adultes, et a donc une certaine expérience sur le sujet. Elle définit assez bien son rôle et ses limites dans le dépistage de cette pathologie.

Malgré son expérience, je me rends rapidement compte que ce médecin est confronté aux mêmes difficultés que ses collègues.

3. Points remarquables du contenu et de la forme du discours

Cet entretien m'a demandé plus de relance que les autres, justement du fait de ses réponses claires et succinctes, elle s'est rarement engagée dans de longs discours.

J'ai trouvé cela assez déstabilisant au départ car il m'a fallu trouver les questions les plus adaptées afin d'orienter au mieux mon entretien. C'est au moment d'aborder les difficultés rencontrées que l'échange est devenu plus fluide, peut-être parce que ce n'était pas un ressenti personnel mais global, qui touche également les autres médecins généralistes.

4. Éléments nouveaux, inattendus

C'était la première fois, lors d'un entretien, que le médecin prononçait de lui même est très clairement le mot "incertitude".

Importance portée sur les inquiétudes des parents, ainsi que leur errance.

ANNEXE N°7 : Extrait de la matrice d'analyse

Incertitude diagnostique	Vécu de l'incertitude	Sensation d'inconfort face à l'incertitude	Entretien 3	L'incertitude n'est pas confortable	"C'est pas... C'est pas très confortable."
			Entretien 4	L'incertitude n'est pas très confortable	"Ba, ffff, c'est pas très confortable évidemment [...]"
			Entretien 6	Sentiment d'une situation d'inconfort	"[...] comme ressenti, comme ressenti je dirais que c'était, euh, pas forcément très confortable."
			Entretien 9	Incertain n'est pas agréable	"Oui c'est un ressenti pas très agréable [...]"
	Inconfort des patients face à l'incertitude du médecin généraliste	Entretien 6	Pense que l'incertitude du médecin n'est pas très réconfortant pour le patient	"C'est par forcément très réconfortant pour le patient d'ailleurs mais bon."	
		Entretien 9	TSA qui sont encore plus source d'incertitude pour elle	"Donc là encore plus."	
		Entretien 4	Accueille l'incertitude car sait qu'elle est présente	"Je l'accueille, je sais qu'elle est là [...]"	
	Gestion de l'incertitude	Gestion/accueil de l'incertitude	Entretien 6	Gestion passive de son incertitude avec les parents	"[...] et après, euh, en réalité plutôt passif."
			Entretien 7	Gère son incertitude de la même manière que pour d'autres pathologies	"Comme je l'aurais fait pour une autre pathologie, en fait."
			Entretien 9	Accepte la présence de l'incertitude	"[...] mais euh... C'est comme ça quoi."
Entretien 7			Marque son incertitude sur le courrier envoyé aux professionnels de santé	"Je marque aussi mon incertitude sur le courrier que j'envoie aux professionnels..."	

ANNEXE N°8 : M-CHAT

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

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

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

Les réponses oui / non sont traduites en réponses normale / à risque autistique.

Ci-dessous sont les réponses à risque autistique.

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

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

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

ANNEXE N°9 : Extrait de la brochure "Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans"



SIGNES D'ALERTE À 18 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

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

Langage oral

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

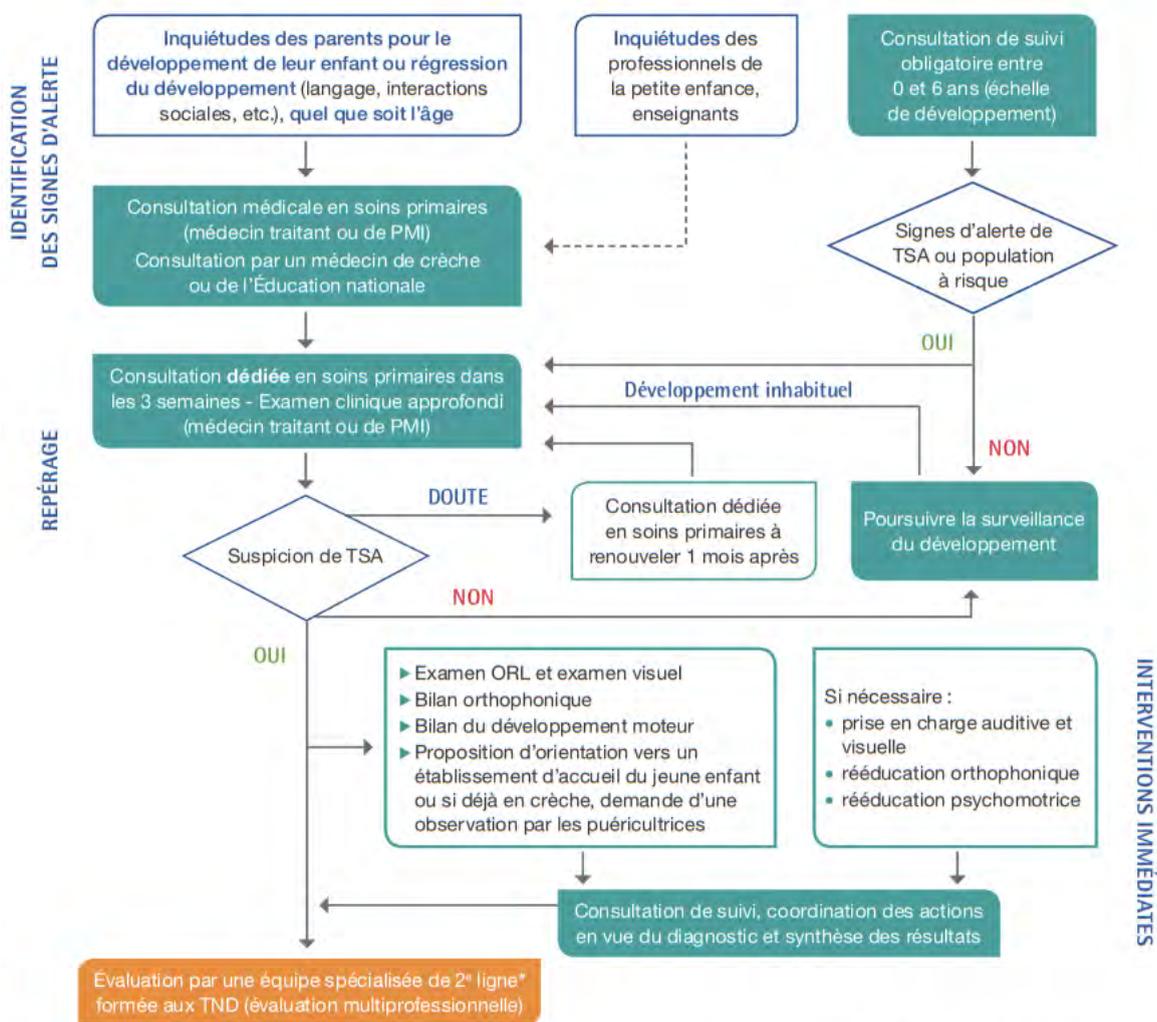
Socialisation

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

Commentaire libre :

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

**ANNEXE N° 10 : Parcours : Repérage du risque de TSA et orientation -
Haute Autorité de Santé - Février 2018**



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

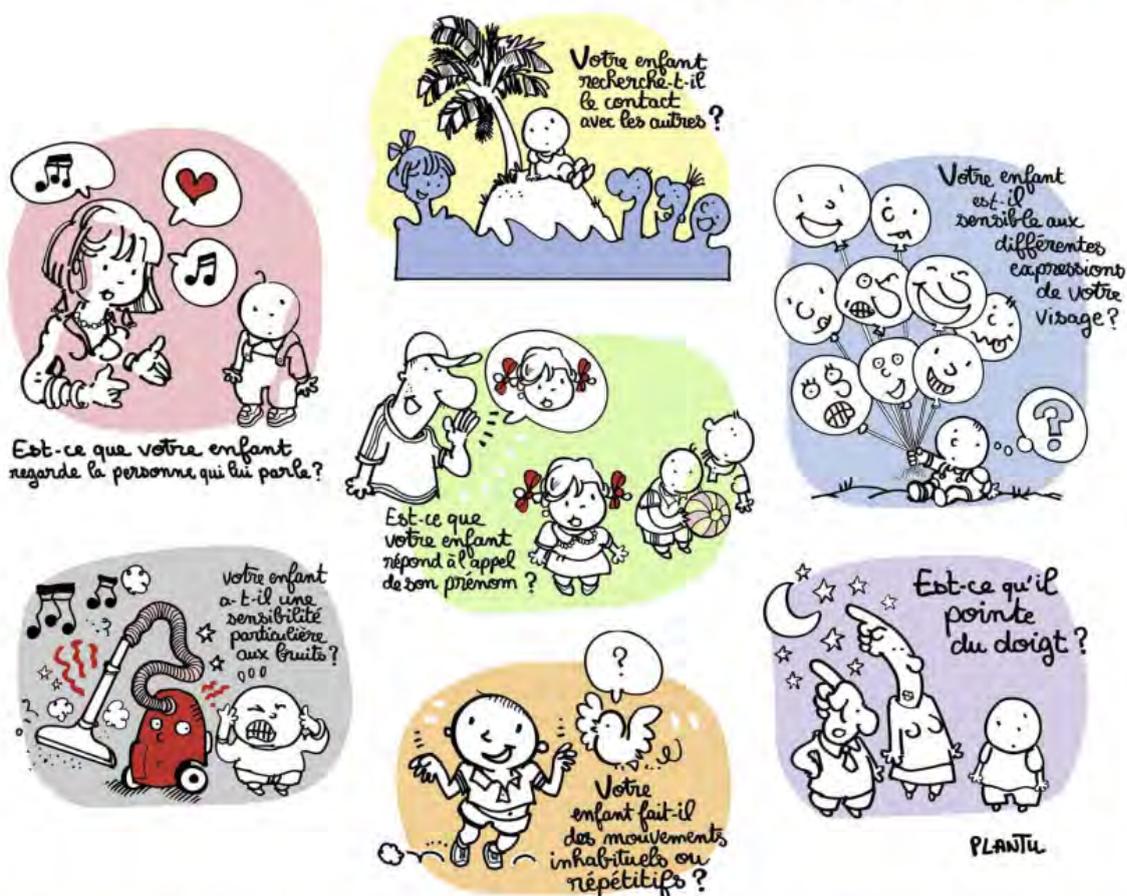
Il est recommandé que le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant soit informé, avec l'accord des parents, des bilans effectués et qu'il conserve sa fonction de référent dans le suivi de l'enfant (notamment pour coordonner le diagnostic des troubles associés et effectuer les démarches administratives - MDPH et ALD - en lien avec les équipes spécialisées de 2^e ligne).

AUTISME

REPÉRONS LES SIGNES AU PLUS TÔT

L'autisme est un trouble neuro développemental. Le dépistage précoce des TSA (troubles du spectre autistique) permet un accompagnement plus efficace.

Parents, des signes peuvent vous alerter
dès le plus jeune âge de votre enfant
Vos observations sont déterminantes



SI CES SIGNES SONT SIMULTANÉS ET PERSISTANTS
PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN



Centre Ressource Autisme CRA Corsica
04.95.58.56.50 / cracorsica@gmail.com



Titre : Troubles du spectre autistique : Vécu des médecins généralistes face à l'incertitude diagnostique. Etude qualitative dans l'ex région Midi-Pyrénées.

Introduction : Les Troubles du Spectre Autistique (TSA) sont une grande source d'incertitude en médecine générale du fait des longs délais diagnostiques. **Objectif :** Analyser le vécu des médecins généralistes durant la période d'incertitude allant de la suspicion d'un TSA chez un enfant à la confirmation ou infirmation diagnostique. **Méthode :** Etude qualitative réalisée par 9 entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de l'ex région Midi-Pyrénées. **Résultats :** L'incertitude est majorée dans le dépistage des TSA avec la participation d'un manque de connaissances, d'un manque de temps, de difficultés d'accès aux professionnels formés et de communication avec les parents. **Conclusion :** L'amélioration des formations initiale et continue, la promotion d'outils de dépistage notamment par l'intermédiaire du carnet de santé et la simplification de l'accès au parcours diagnostique devraient permettre d'améliorer cette démarche de dépistage, avec, on l'espère, un effet positif de la mise en place des plateformes de coordination autisme.

Mots-clés : Troubles du spectre autistique, dépistage, incertitude, médecine générale, vécu, recherche qualitative.

Title: Autism spectrum disorders: The experience of general practitioners facing diagnostic uncertainty. Qualitative study in the former Midi-Pyrénées region.

Introduction: Autism Spectrum Disorders (ASD) are a major source of uncertainty in general medicine due to long diagnostic delays. **Objective:** Analyze the experience of general practitioners during the period of uncertainty ranging from the suspicion of an ASD in a child to the confirmation or denial of the diagnosis. **Method:** Qualitative study realized through 9 semi-directive interviews of general practitioners in the former Midi-Pyrénées region. **Results:** Uncertainty is increased in ASD's screening through a lack of knowledge, a lack of time, difficulties in accessing trained professionals and in communicating with parents. **Conclusion:** The improvement of initial and continuing training, the promotion of screening tools, in particular through the health record and the simplification of access to the diagnostic process should improve this screening process, with, we hope, a positive effect of the development of the autism coordination platform.

Key words: Autism spectrum disorders, screening, uncertainty, general medicine, experience, qualitative study.

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE.

Faculté de Médecine Rangueil - 133 Route de Narbonne 31062 TOULOUSE Cedex 04 - France.

Directrice de thèse : LATROUS Leila