



HAL
open science

Apport du 4ème plan autisme sur le repérage précoce des troubles du spectre autistique (TSA) par les médecins généralistes libéraux du Grand-Est, chez les enfants de moins de 7 ans

Eva Giuliotti

► To cite this version:

Eva Giuliotti. Apport du 4ème plan autisme sur le repérage précoce des troubles du spectre autistique (TSA) par les médecins généralistes libéraux du Grand-Est, chez les enfants de moins de 7 ans. Médecine humaine et pathologie. 2023. hal-04517124

HAL Id: hal-04517124

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04517124v1>

Submitted on 22 Mar 2024

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

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



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES
UNIVERSITAIRES**

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

Contact bibliothèque : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE LORRAINE
2023

FACULTE DE MEDECINE DE NANCY

THÈSE

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de médecine générale

par

Eva GIULIOTTI

Le 17 janvier 2023

**Apport du 4ème plan autisme sur le repérage précoce des troubles
du spectre autistique (TSA) par les médecins généralistes libéraux
du Grand-Est, chez les enfants de moins de 7 ans**

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur KABUTH Bernard	Président du Jury
Monsieur le Professeur BOUCHY Olivier	Juge
Monsieur le Docteur VAUTHIER Jean-Charles	Juge
Monsieur le Docteur SPOR Sylvain	Directeur de Thèse



Président de l'Université de Lorraine :
Madame Hélène BOULANGER

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyenne
Pr Louise TYVAERT

Assesseeurs :

- *Premier cycle* : Dr Nicolas GAMBIER, Dr Thomas SCHWITZER
- *Deuxième cycle* : Pr Antoine KIMMOUN
- *Troisième cycle hors MG* : Pr Marie-Reine LOSSER
- *Troisième cycle MG* : Pr Paolo DI PATRIZIO
- *Finances* : Prs Eliane ALBUISSON et Louise TYVAERT
- *Vie hospitalo-universitaire* : Pr Stéphane ZUILY
- *Relations avec la Grande Région* : Pr Thomas FUCHS-BUDER
- *Relations Internationales* : Pr Jacques HUBERT
- *Valorisation* : Pr Pascal ESCHWEGE
- *Interface avec les métiers de la santé* : Pr Céline HUSELSTEIN
- *Docimologie* : Dr Jacques JONAS
- *ECOS* : Drs Eva FEIGERLOVA et Patrice GALLET
- *Service sanitaire* : Pr Nelly AGRINIER
- *Lecture critique d'articles* : Drs Jonathan EPSTEIN et Aurélie BANNAY
- *Interface HVL & Réseau Nasce* : Pr Pablo MAUREIRA, Drs Nicla SETTEMBRE et Fabienne LIGIER
- *Etudiant* : Mehdi BELKHITER

Chargé de mission
PASS : Pr Mathias POUSSEL

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - François CHERRIER - Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Philippe HARTEMANN - Bruno HOEN - Gérard HUBERT - Claude HURIET - Jean-Pierre KAHN - Gilles KARCHER - Michèle KESSLER - François KOHLER - Pierre LANDES - Pierre LASCOMBES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Bruno LEHEUP - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL - Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Thierry MAY - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN - Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - François PLENAT - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Jean-Luc SCHMUTZ - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Denis ZMIROU - Faïez ZANNAD

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE –
Gilbert FAURE - Bruno HOEN- Jean-Pierre KAHN – Gilles KARCHER - Michèle KESSLER - Alain LE FAOU -
Bruno LEHEUP - Thierry MAY - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Jean-Luc SCHMUTZ - Paul VERT -
Faiez ZANNAD

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42° Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : Anatomie

Professeur Marc BRAUN - Professeure Manuela PEREZ

2° sous-section : Histologie, embryologie et cytogénétique

Professeur Christo CHRISTOV

3° sous-section : Anatomie et cytologie pathologiques

Professeur Guillaume GAUCHOTTE – Professeur Hervé SARTELET

43e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{re} sous-section : Biophysique et médecine nucléaire

Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER - Professeur Antoine VERGER

2° sous-section : Radiologie et imagerie médicale

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD –
Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY –
Professeur Damien MANDRY - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44° Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : Biochimie et biologie moléculaire

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur David MEYRE - Professeur Bernard NAMOUR –
Professeur Jean-Luc OLIVIER - Professeur Abderrahim OUSSALAH

2° sous-section : Physiologie

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUUEL - Professeur Mathias POUSSEL

3° sous-section : Biologie cellulaire

Professeure Véronique DECOT-MAILLERET

4° sous-section : Nutrition

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45° Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière

Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2° sous-section : Parasitologie et Mycologie

Professeure Marie MACHOUART

3° sous-section : Maladies infectieuses ; maladies tropicales

Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46° Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : Épidémiologie, économie de la santé et prévention

Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN

4° sous-section : Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : Hématologie ; transfusion

Professeur Pierre FEUGIER – Professeur Thomas LECOMPTE

2° sous-section : Cancérologie ; radiothérapie

Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier PEIFFERT

3° sous-section : Immunologie

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4° sous-section : Génétique

Professeur Philippe JONVEAUX

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{re} sous-section : Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2° sous-section : Médecine intensive-réanimation

Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY - Professeur Antoine KIMMOUN

3° sous-section : Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4° sous-section : Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie

Professeur Nicolas GIRERD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

5° sous-section : Médecine d'urgence

Professeur Tahar CHOUIHED

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{re} sous-section : Neurologie

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD –
Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT

2° sous-section : Neurochirurgie

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3° sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie

Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN

4° sous-section : Pédo-psychiatrie ; addictologie

Professeur Bernard KABUTH

5° sous-section : Médecine physique et de réadaptation

Professeur Jean PAYSANT

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{re} sous-section : Rhumatologie

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2° sous-section : Chirurgie orthopédique et traumatologique

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3° sous-section : Dermato-vénéréologie

Professeure Anne-Claire BURSZTEJN

4° sous-section : Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{re} sous-section : Pneumologie ; addictologie

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2° sous-section : Cardiologie

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET – Professeur Olivier HUTTIN
- Professeur Batric POPOVIC - Professeur Nicolas SADOUL

3° sous-section : Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD

4° sous-section : Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2° sous-section : Chirurgie viscérale et digestive

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeure Adeline GERMAIN

3° sous-section : Néphrologie

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4° sous-section : Urologie

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53° Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{re} sous-section : Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

3° sous-section : Médecine générale

Professeur Jean-Marc BOIVIN - Professeur Paolo DI PATRIZIO

54° Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{re} sous-section : Pédiatrie

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2° sous-section : Chirurgie infantile

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3° sous-section : Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4° sous-section : Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : Oto-rhino-laryngologie

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER - Professeure Cécile RUMEAU

2° sous-section : Ophtalmologie

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Jean-Baptiste CONART

3° sous-section : Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61° Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

66° Section : PHYSIOLOGIE

Professeur Nguyen TRAN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

53° Section, 3° sous-section : Médecine générale

Professeure associée Sophie SIEGRIST

Professeur associé Olivier BOUCHY

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42° Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : Anatomie

Docteur Bruno GRIGNON

44° Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : Biochimie et biologie moléculaire

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN –

Docteure Catherine MALAPLATE - Docteur Marc MERTEN

2° sous-section : Physiologie

Docteure Iulia-Cristina IOAN (stagiaire) - Docteur Jacques JONAS

45° Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2° sous-section : Parasitologie et mycologie

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46° Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : Epidémiologie, économie de la santé et prévention

Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Arnaud FLORENTIN –

Docteur Jonathan EPSTEIN – Docteur Abdou OMOROU (stagiaire)

2° sous-section Médecine et Santé au Travail

Docteure Isabelle THAON

47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : *Hématologie ; transfusion*

Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D'AVENI

2° sous-section : *Cancérologie ; radiothérapie*

Docteure Lina BOLOTINE

3° sous-section : *Immunologie*

Docteure Alice AARNINK

4° sous-section : *Génétique*

Docteure Céline BONNET - Docteure Mathilde RENAUD

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1° sous-section : *Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire*

Docteur Philippe GUERCI

3° sous-section : *Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

2° sous-section : *Neurochirurgie*

Docteur Fabien RECH

3° sous-section : *Psychiatrie d'adultes ; addictologie*

Docteur Thomas SCHWITZER

4° sous-section : *Pédopsychiatrie ; addictologie*

Docteur Fabienne ROUYER-LIGIER

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

4° sous-section : *Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3° sous-section : *Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire*

Docteur Fabrice VANHUYSE

4° sous-section : *Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire*

Docteure Nicla SETTEMBRE

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : *Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*

Docteur Anthony LOPEZ

54° Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1° sous-section : *Pédiatrie*

Docteure Cécile POCHON – Docteur Amandine DIVARET-CHAUVEAU (stagiaire)

3° sous-section : *Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*

Docteur Charline BERTHOLD (stagiaire)

4° sous-section : *Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale*

Docteure Eva FEIGERLOVA

5° sous-section : *Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*

Docteur Mikaël AGOPIANTZ

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : *Oto-Rhino-Laryngologie*

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^e Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^e Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONÉTIQUE GÉNÉRALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^e Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

63^e Section : GÉNIE ÉLECTRIQUE, ÉLECTRONIQUE, PHOTONIQUE ET SYSTÈMES

Madame Pauline SOULET LEFEBVRE

64^e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET – Madame Rûmeyza BASCETIN (stagiaire) - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ -
Monsieur Christophe NEMOS – Monsieur Simon TOUPANCE (stagiaire)

69^e Section : NEUROSCIENCES

Madame Sylvie MULTON

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

53^e Section, 3^e sous-section : (*Médecine générale*)

Docteur Cédric BERBE – Docteur Antoine CANTON - Docteur Jean-Charles VAUTHIER

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences
de Kyoto (JAPON)*

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
*Université de Dundee (Royaume-
Uni)*
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A notre Maître et Président du Jury

Monsieur le Professeur Bernard KABUTH

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier en pédopsychiatrie

Merci de me faire l'honneur de présider le jury de ma thèse.

Veillez recevoir mon profond respect et mes sincères remerciements.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur Olivier BOUCHY

Professeur associé de médecine générale

Merci de me faire l'honneur de participer au jury de thèse.

Veuillez recevoir mon profond respect.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Docteur Jean-Charles VAUTHIER

Maître de Conférences associé de médecine générale

Vous avez accepté de juger mon travail et je vous en remercie.

Permettez-moi de vous témoigner mon profond respect.

A notre Maître et Directeur de Thèse

Monsieur le Docteur Sylvain SPOR

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ma thèse et de m'avoir suivi tout au long de ce travail.

Merci pour votre écoute et vos conseils et de m'avoir orientée dans mes recherches.

A mes très chers parents,

Merci d'avoir été présents dans les bons comme dans les mauvais moments. Merci pour votre soutien et votre disponibilité pendant toutes ces années. Je suis reconnaissante pour les sacrifices, les attentions que vous m'avez apportées. Je ne pourrai jamais assez vous remercier pour tout ce que vous avez fait pour moi. Simplement, je vous aime.

A ma sœur Chloé,

Merci d'avoir été présente pendant ce parcours, d'avoir toujours ce sourire qui réconforte le cœur. Je te remercie pour ton travail et tes conseils précieux dans la relecture de ce travail. Je remercie aussi Benjamin qui a également participé à la relecture.

A mon frère Samuel,

Merci pour le soutien que tu m'as apportée tout au long de ces années, je t'en suis reconnaissante.

A toi mamie,

Je te remercie pour tes paroles d'encouragement.

A ma sœur de cœur Laura,

Pendant ces études, j'ai trouvé une sœur. Merci pour qui tu es, les encouragements et le soutien. Je te remercie pour ton travail précieux de relecture et de correction pour ma thèse.

A Myriam et Serge LOUIS,

Merci pour qui vous êtes, pour votre amour, et de m'avoir soutenue dès le début de mes études. Vous avez semé dans ma vie et je vous en suis reconnaissante.

A mes amis d'Arc-en-Ciel,

Je vous remercie pour votre amour manifesté.

A tous les professionnels de santé que j'ai pu rencontrer pendant mes études,

Merci pour votre bienveillance et de m'avoir encouragée et portée vers le haut.

A la maison de santé d'Hussigny-Godbrange,

Ce n'est pas un hasard que je croise votre chemin. Merci à toute l'équipe pour votre soutien et votre accueil. Un remerciement particulier à Docteur Frédéric SCHEIBER, à Sophie, à Magali, à Laura et à Corinne. C'est une joie pour moi de continuer ce chemin avec vous.

A Marie-Claire et Jean-Claude BUIS,

Je vous remercie d'être présents même à distance, de me porter et de m'encourager.

A Martine et Daniel LUCERO,

Merci pour votre soutien et vos encouragements depuis toutes ces années.

A Valérie et Pierre-Yves ABRESOL,

Merci pour vos paroles d'encouragement et votre amour.

A Jeanne et Jules NAISSELINE,

Je vous remercie de m'avoir portée depuis la Nouvelle-Calédonie et pour tout le soutien apporté. Merci pour cette connexion de cœur.

A Monsieur Stéphane DELINE,

Merci pour votre aide apportée pour l'analyse statistique.

A tous ceux qui m'ont soutenue par une parole, par un geste, par de l'écoute, qui ont cru en moi, à tous ceux qui ont croisé mon chemin et qui ont impacté ma vie,

Je vous en suis reconnaissante.

Serment

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

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

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

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

Table des matières

Liste des abréviations	19
Table des figures et des tableaux	17
I. Introduction	19
1. Le contexte	21
2. Le neurodéveloppement	22
2.1. Définition	22
2.2. Les 1000 premiers jours- Rapport de la commission des 1000 premiers jours (septembre 2020)	22
3. Le trouble du spectre autistique au sein des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant	24
3.1. Les troubles du neurodéveloppement	24
3.1.1. Définition	24
3.1.2. Prévalence	24
3.1.3. Etiologies	25
3.1.4. Différents troubles	25
3.2. Les troubles du spectre autistique	25
3.2.1. Définition du DSM-5 (6)	25
3.2.2. Prévalence	27
3.2.3. Facteurs de risque, étiologies	27
3.2.4. Diagnostics différentiels	30
4. Repérage précoce des TSA	31
4.1. Définition de repérage précoce/dépistage	31
4.2. Enjeux dans le cadre des TSA	32
4.3. Aux Etats-Unis	33
4.4. En France	34
4.5. Outils de repérage	34
4.6. Recommandations de la Haute Autorité de Santé de février 2018 :	34
4.7. Difficultés dans le repérage	39
4.8. Rôle du médecin généraliste	41
5. Le 4 ^{ème} plan autisme 2018-2022	43
5.1. Trois plans ont précédé	43

5.2. Objectifs du 4 ^{ème} plan autisme.....	45
5.3. Outils	48
5.3.1. Guide	49
5.3.2. Plateformes de Coordination et d’Orientation (PCO)	50
5.4. Thèse réalisée en 2021 par Madame Anne ESCHBACH intitulée « Troubles du neurodéveloppement de l’enfant : évaluation de la connaissance du guide « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » par les médecins généralistes du Grand-Est » (63)	53
5.5. Thèse réalisée en 2022 par Madame Aline FIDALGO intitulée « Troubles du neurodéveloppement de l’enfant : évaluation de l’utilisation du guide d’aide au repérage et des plateformes de coordination et d’orientation chez les enfants de moins de 7 ans – Etude qualitative auprès de médecins généralistes et des coordinateurs des PCO du Grand-Est » (64).....	54
5.6. Dans le Grand-Est	55
II. Matériel et méthode	56
1. Type d’étude	56
2. Objectifs	56
3. Population cible.....	56
4. Recherche bibliographique.....	57
5. Questionnaire.....	57
6. Déroulement du recueil des données.....	59
7. Réglementation	59
8. Analyse statistique - analyse des résultats	60
III. Résultats	61
1. Population étudiée	61
2. Avant la mise en place du Plan autisme 2018-2022	64
2.1. Concernant le repérage des TSA.....	64
2.2. Concernant la connaissance des signes d’alerte pour le repérage des TSA	65
2.3. L’adressage des enfants de moins de 7 ans, si suspicion de TSA	66
3. Repérer des TSA	67
4. Sensibilisation au repérage des TSA dans la pratique médicale	67
5. Connaissance du Plan autisme 2018-2022	68
6. Parmi ceux qui sont au courant de la création du Plan autisme 2018-2022, évaluation de l’apport de ce plan en pratique	68

6.1. Le fait de se sentir plus à l'aise dans le repérage de TSA	68
6.2. Utilité du plan	69
6.3. Connaissance du guide « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »	70
6.4. Parmi les médecins connaissant la création du guide d'aide au repérage de TND (44 médecins)	74
6.4.1. Acquisition de connaissances sur le repérage des TSA	74
6.4.2. Utilité du guide	75
6.4.3. Facilité d'utilisation.....	77
6.4.4. Concernant le repérage de TSA	78
6.5. Les PCO.....	79
6.5.1. Connaissance de leur existence	79
6.5.2. Adressage d'enfants vers une PCO	82
7. Représentation des filtres successifs selon les réponses au questionnaire	84
8. Résultats concernant l'objectif principal	86
9. Résultats concernant l'objectif secondaire.....	88
IV. Discussion	90
1. Intérêt de l'étude	90
1.1. Sujet d'actualité.....	90
1.2. Fin du 4 ^{ème} plan autisme - intérêt de faire cette étude en 2022	90
1.3. Sujet qui traite spécifiquement des TSA	91
1.4. Ce travail participe également au partage de l'information	91
1.5. Rôle central des médecins généralistes.....	91
2. Justification de la méthode	92
3. Limites et biais.....	92
4. Discussion des résultats.....	94
4.1. Âge des répondants.....	94
4.2. Avant le Plan autisme 2018-2022	94
4.3. Avantages reconnus du Plan autisme 2018-2022 et des outils (le guide d'aide au repérage et les PCO)	95
4.4. Les limites reconnues au Plan autisme 2018-2022- Solutions possibles.....	96
4.4.1. Effet mitigé sur le fait de se sentir plus à l'aise dans le repérage des TSA	96
4.4.2. Utilité pratique contestée.....	96
4.4.3. Problème de partage de l'information	99

4.4.4. Intérêt d'un contact « physique » pour présenter le guide et les PCO	101
4.4.5. Les travaux de recherche permettent indirectement le partage d'informations	102
4.4.6. Un besoin de formation	103
4.4.7. Délais d'attente pour une prise en charge.....	104
4.4.8. Intégrer le guide dans le carnet de santé	104
4.4.9. Intégrer le guide dans les logiciels médicaux.....	106
5. Perspectives	106
5.1. Rôle de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie.....	106
5.2. Extension des PCO aux enfants âgés de 7 à 12 ans.....	107
5.3. Une nouvelle stratégie nationale autisme et TND 2023-2027 en continuité de celle de 2018-2022	108
V. Conclusion	109
VI. Bibliographie	111
VII. Annexes	124
Annexe 1 : Questionnaire adressé aux médecins généralistes	124
Annexe 2 : Trouble du spectre de l'autisme : critères diagnostiques du DSM-5(86)	133
Annexe 3 : Évaluation précoce des différents domaines de développement (17)	135
Annexe 4 : Principaux outils de repérage d'un risque de TSA (17)	136
Annexe 5 : examen au cours du vingt-quatrième mois (carnet de santé) (87)	137
Annexe 6 : Troisième certificat de santé (88)	139
Annexe 7 : Brochure « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » (4)	141
Annexe 8 : Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement- ARS Grand-Est.....	161
Annexe 9 : Parcours de bilan et d'interventions précoces- ARS Grand-Est	162
Annexe 10 : Liste des PCO dans le Grand-Est	163
Annexe 11 : zone d'inclusion des médecins généralistes	164

Table des figures et des tableaux

Figure 1 : Enjeu d'une intervention précoce, Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022(42).....	32
Figure 2 : Signes d'alerte majeurs de TSA, HAS février 2018 (16).....	35
Figure 3 : Attention particulière à apporter à certains enfants pour lesquels un repérage de signes de TSA est recommandé, HAS 2018 (16)	37
Figure 4 : Parcours du repérage de TSA chez l'enfant, HAS 2018 (16).....	38
Figure 5 : Association fréquente des TSA avec d'autres TND, Stratégie nationale autisme 2018-2022 (42).....	40
Figure 6 : Intervenir précocement auprès des enfants, Stratégie nationale autisme 2018-2022 (42) ..	47
Figure 7 : Critères d'orientation vers une PCO en fonction de l'âge de l'enfant, Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (2020) (4)	50
Figure 8 : Parcours d'un enfant de moins de 7 ans à risque de TND, HAS 2020 (22)	52
Graphique 1 : Âge des médecins répondants	61
Tableau 1 : Profils des répondants selon la connaissance du Plan autisme 2018-2022.....	63
Graphique 2 : Aisance dans le repérage des TSA par les médecins généralistes avant le 4 ^e plan autisme.....	65
Graphique 3 : Connaissance des éléments de repérage des TSA par les médecins généralistes avant le 4 ^e plan autisme.....	65
Graphique 4 : Adressage des enfants si suspicion de TSA avant le 4 ^e plan autisme	66
Graphique 5 : Repérage antérieur de TSA	67
Graphique 6 : Intérêt, sensibilisation au repérage des TSA par les médecins généralistes.....	67
Graphique 7 : Connaissance de la création du Plan autisme 2018-2022.....	68
Graphique 8 : Aisance dans le repérage depuis le 4 ^e plan autisme	69
Graphique 9 : Perception de l'utilité du plan autisme 2018-2022.....	69
Graphique 10 : Raisons évoqués de l'inutilité du plan autisme	70

Graphique 11 : Connaissance du guide d'aide au repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »	71
Tableau 2 : Perception du plan et ses effets selon la connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur	72
Tableau 3 : Aisance dans le repérage « avant » selon la connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur	73
Tableau 4 : Aisance dans le repérage « avant » versus « après » selon la connaissance du plan.....	73
Tableau 5 : Aisance dans le repérage « avant » versus « après » selon la connaissance du plan.....	74
Graphique 12 : Acquisition de connaissances sur le repérage des TSA via le guide.....	75
Graphique 13 : Utilité pratique du guide d'aide au repérage.....	76
Graphique 14 : Utilité du guide dans plusieurs domaines	76
Graphique 15 : Raisons évoquées d'une absence d'utilité du guide	77
Graphique 16 : Facilité d'utilisation du guide en pratique	77
Graphique 17 : Freins à l'utilisation du guide.....	78
Graphique 18 : Repérage des TSA avec le guide	78
Graphique 19 : Connaissance de l'existence des Plateformes de Coordination et d'Orientation	79
Tableau 6 : Perception du guide par les répondants ayant connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur éventuel.....	81
Graphique 20 : Adressage d'enfants effectué vers une Plateforme de Coordination et d'Orientation .	82
Graphique 21 : Adressage ultérieur d'enfants vers une plateforme par les médecins qui ne l'ont pas encore fait	82
Tableau 7 : Connaissance des PCOs et leur utilisation potentielle selon les répondants ayant connaissance du plan avec ou sans expérience d'un repérage antérieur.....	83
Graphique 22 : Représentation du filtrage des participants selon leur réponse.....	84

Liste des abréviations

AAP : American Academy of Pediatrics

ANDPC : Agence Nationale du Développement Professionnel Continu

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux

ANF : Action Nationale de Formation

ANFH : Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier

AQ : Autism-spectrum Quotient

ARS : Agence Régionale de Santé

ASSQ : Autism Spectrum Screening Questionnaire

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins

CIH : Comité Interministériel du Handicap

CISMeF : Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue française

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNH : Conférence Nationale du Handicap

COS : Cadre d'Orientation Stratégique

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPP : Comité de Protection des Personnes

CRA : Centres de Ressources Autisme

DPC : Développement Professionnel Continu

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques

DSM-5: Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders – 5ème edition

DUMAS : Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance

HAS : Haute Autorité de Santé

M-CHAT: Modified Check-list for Autism in Toddlers

NICE: National Institute for Health and Care Excellence

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

OR: Odds Ratio

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PRS : Programme Régional Santé

SCQ : Questionnaire de Communication Sociale

SRS : Schéma Régional de Santé

SRS-2 : Social Responsiveness Scale

SUDOC : Catalogue du Système Universitaire de Documentation

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

TDC : Troubles Développementaux de la Coordination

TDI : Troubles du Développement Intellectuel

TED : Trouble Envahissant du Développement

TND : Trouble du Neuro Développement

TSA : Trouble du Spectre Autistique

UNESS : Université Numérique En Santé et en Sports

I. Introduction

1. Le contexte

En France, 35 000 enfants naissent chaque année avec un trouble du neuro- développement (TND)(1). L'âge moyen de diagnostic de Troubles du Spectre Autistique (TSA) est de 3,2 ans dans les pays nord-américains alors qu'en France, le diagnostic se fait au-delà de l'âge de 6 ans en moyenne. (2)

La détection plus précoce des troubles du neurodéveloppement, dont les troubles du spectre autistique, permettrait de mettre en place un accompagnement et une prise en charge plus rapides, visant à limiter le handicap qu'induisent ces troubles.

Le gouvernement français s'est engagé à favoriser une intervention précoce auprès des enfants de moins de 7 ans, avec la mise en place de deux outils à destination des médecins de première ligne, dont les médecins généralistes, avec l'élaboration du 4ème plan autisme intitulé « Stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 ». (3)

Le premier outil est un guide - « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » (4), mis à disposition depuis début 2019.

Le deuxième outil consiste en la mise en place de Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO), pour la prise en charge des enfants avec suspicion de TND. Ces plateformes ont pour objectif de faciliter et accélérer la prise en charge des enfants dès qu'on suspecte un écart dans le développement, en permettant l'accès à des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des ergothérapeutes etc dans les meilleurs délais.

2. Le neurodéveloppement

2.1. Définition

Le neurodéveloppement est un processus de construction de l'architecture du système nerveux et du cerveau. Il joue un rôle important dans la structuration de la personnalité et des spécificités sociales, émotionnelles, cognitives, ainsi que dans l'apprentissage, l'attention et la capacité de contrôle de soi d'une personne. (5) L'ensemble des performances que l'enfant va développer provient de l'interaction de son activité cérébrale avec son environnement. (6)

Le neurodéveloppement débute dès la période anténatale. C'est un processus complexe, dynamique, qui dépend de la coordination de nombreux facteurs : génétiques, biologiques, socio-culturels, émotionnels et environnementaux. (7)

2.2. Les 1000 premiers jours- Rapport de la commission des 1000 premiers jours (septembre 2020)

En septembre 2019, le président Emmanuel Macron a lancé une commission des 1000 premiers jours. (8) Les 1000 premiers jours de l'enfant sont une période clé pour le développement de chaque individu. Le rapport est le résultat du travail d'une commission d'experts de 18 membres qui a analysé la connaissance scientifique au sujet de cette période.

Dans ce rapport, la période des « 1000 premiers jours » est comprise entre le 4^{ème} mois de grossesse et les deux ans de l'enfant. Les premiers apprentissages de l'enfant commencent in utero. Le gouvernement souhaite que ces 1000 premiers jours soient une priorité d'action publique, pour identifier des interventions précoces, du fait de la plasticité cérébrale de l'enfant. En effet, pendant cette période, la précocité des interventions est souvent proportionnelle à leur efficacité.

Divers facteurs de risque et de protection de la santé de l'enfant ont été abordés dans ce rapport (l'environnement, les facteurs de stress périnataux, l'éveil culturel et artistique), car l'environnement, le mode de vie et les relations ont un impact sur le développement.

Le parcours « 1000 jours », permettrait un accompagnement afin de détecter et suivre les enfants et les parents qui le nécessiteraient. Les enjeux de ce parcours sont : les **troubles du neurodéveloppement de l'enfant**, les enfants prématurés, le handicap, les dépressions périnatales des parents, les violences et la grande précarité.

Le développement d'un enfant sur les plans social, cognitif et affectif est précoce et complexe. Le développement du cerveau s'effectue de façon importante pendant la fin de la grossesse et les deux premières années de vie, d'où la volonté d'intervenir durant cette période des 1000 premiers jours, définie plus haut. Des recherches ont démontré que beaucoup d'apprentissages débutent et s'effectuent pendant cette période. (9) (10) (11)

Certains apprentissages débutent in utero comme le langage, la conscience de soi et des autres. Dès la naissance, le langage est important pour l'enfant. A partir de la première année de vie, il lui permet de comprendre le monde dans lequel il évolue. Par conséquent, il est important d'échanger et de communiquer avec l'enfant pour qu'il développe la compréhension et la production du langage. Des différences dans le développement linguistique ont été démontrées avec un meilleur développement chez les enfants stimulés.(12)

Dès la naissance, l'enfant porte un intérêt aux stimuli sociaux comme la voix, les comportements et les mouvements. A compter de l'âge de 4 mois au moins, il comprend que la parole sert dans les échanges.

Pour favoriser un bon apprentissage, l'enfant et les parents doivent cultiver des liens d'attachement forts et sécurisés. Ces liens assurent un bon développement, et une bonne santé mentale et physique.

Le jeu favorise également la croissance sur le plan moteur, émotionnel et social. Il permet de construire la compréhension du monde dans lequel évolue l'enfant, d'avoir la connaissance de lui-même et de l'espace dans lequel il se trouve.

Le sommeil fait aussi partie de l'apprentissage car il assure une bonne santé ainsi qu'un bon développement physique, émotionnel et cognitif. Par exemple, l'apprentissage des mots est facilité par la sieste qui suit.

3. Le trouble du spectre autistique au sein des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant

3.1. Les troubles du neurodéveloppement

3.1.1. Définition

Une perturbation dans le processus de neurodéveloppement conduit à un trouble du neurodéveloppement entraînant des difficultés dans certaines fonctions cérébrales.(7)

Les troubles du neurodéveloppement sont définis par les quatre critères suivants (6):

- la présence de symptômes de déficit dans les étapes du développement
- un retentissement fonctionnel associé à ces troubles : une incapacité liée au déficit
- un début commençant habituellement au cours de la petite enfance
- le critère de spécificité : le déficit n'étant pas mieux expliqué par un autre trouble (un trouble psychiatrique ou une pathologie non psychiatrique)

Ils sont définis par le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (**DSM-5**) (13) comme : « un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel »

3.1.2. Prévalence

Les troubles du neurodéveloppement touchent environ 10% de la population générale, ce qui correspond à environ 70 000 enfants par an. La prévalence est plus élevée chez les garçons que chez les filles. (8)

Ces troubles apparaissent tôt dans la trajectoire développementale d'un enfant. Par exemple, pour les troubles du spectre autistique avant l'âge de 15 mois. (8)

3.1.3. Etiologies

Les troubles neurodéveloppementaux sont d'origine multifactorielle impliquant des facteurs environnementaux et génétiques en interaction. (6)

3.1.4. Différents troubles

Ces troubles du neurodéveloppement regroupent (6) (8) :

- les troubles du spectre de l'autisme
- les troubles du développement intellectuel (TDI) ou handicaps intellectuels
- les troubles de la communication (troubles de la parole, troubles du langage)
- les troubles spécifiques des apprentissages (troubles de l'apprentissage du langage écrit (lecture, expression écrite), troubles de l'apprentissage avec déficit du calcul)
- les troubles de l'acquisition des coordinations motrices : troubles développementaux de la coordination (TDC) (incluent des troubles de l'apprentissage et du graphisme)
- le déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH)
- les tics (moteurs et vocaux)

3.2. Les troubles du spectre autistique

3.2.1. Définition du DSM-5 (6)

La classification recommandée est le DSM-5, dans lequel l'appellation Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) remplace Troubles Envahissants du Développement (TED) du DSM-4.(14)

Les TSA comportent des déficits de la communication et des interactions sociales ainsi que des comportements, des intérêts et des activités restreints, qui sont associés à un retentissement fonctionnel. (15) La sévérité des symptômes est variable si d'autres symptômes sont notamment associés.

Comme il est écrit ci-dessus, la dyade autistique comprend :

- des anomalies de la communication et des interactions sociales, avec :

*** des déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle :**

- des difficultés à exprimer et à comprendre les émotions et les affects comme l'absence ou la rareté des sourires réponses, l'absence ou la pauvreté de l'attention conjointe et des difficultés à avoir des échanges réciproques
- des difficultés à avoir accès à l'implicite et au langage figuré

*** des déficits des comportements de communication non verbaux :**

- l'absence ou la pauvreté d'utilisation des gestes instrumentaux à valeur sociale tels que « coucou », « au revoir », faire oui ou non de la tête
- l'absence de pointage du doigt
- l'absence, la rareté du contact oculaire qui peut être fluctuant
- la pauvreté de la communication non verbale

*** des anomalies dans les relations sociales :**

- l'absence ou l'anomalie du jeu
- des difficultés de compréhension des conventions sociales avec une maladresse sociale et une tendance à l'isolement
- le peu d'intérêt pour les relations sociales

- des comportements, des intérêts et des activités restreints, avec :

*** des comportements répétitifs et stéréotypés :**

des stéréotypies motrices (tronc, tête, buste, membres supérieurs), des objets utilisés de façon répétitive, des stéréotypies verbales (écholalies, langage idiosyncrasique)

*** une adhésion inflexible à des routines** (vêtements de même couleur, mêmes itinéraires, manger la même nourriture...) et une intolérance au changement ou un besoin d'immuabilité

*** des intérêts restreints et fixes, anormaux dans leur intensité ou leur but**

*une hypo ou une hyperréactivité à des stimulations sensorielles ou un intérêt inhabituel pour des aspects sensoriels de l'environnement

Pour ces deux caractéristiques, on précise l'intensité en fonction du niveau de retentissement du trouble.(14) Il faut spécifier s'il y a une association d'un « déficit intellectuel, une altération du langage, une pathologie médicale ou génétique connue ou un facteur environnemental, un autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou une catatonie ».(7)

3.2.2. Prévalence

La prévalence des TSA est de 1 % (15) ce qui correspond à 700 000 personnes en France (14), et le sex-ratio est de 4 garçons pour 1 fille (4/1). (16)

3.2.3. Facteurs de risque, étiologies

Des facteurs anténataux, génétiques et environnementaux sont suspectés d'augmenter le risque de TSA : (17)

- Antécédents de TSA familiaux :

En 2010, la synthèse de l'état des connaissances de la HAS (18) concluait que « le risque de développer un autisme pour un nouvel enfant dans une fratrie où il existe déjà un enfant avec des Troubles Envahissants du Développement (TED) est de 4 % si l'enfant déjà atteint est un garçon, et il est de 7 % si l'enfant atteint est une fille. Le risque augmente fortement (25 % à 30 %) si la famille a déjà deux enfants atteints. La concordance de l'atteinte entre jumeaux monozygotes varie de 70 % à 90 %. »

- Âge des parents :

Le risque serait multiplié par 1,3 si la mère a plus de 35 ans et par 1,4 si le père a plus de 40 ans. (18)

- Antécédents médicaux des parents :

Les possibles facteurs de risques de TSA pour la descendance sont :

- **l'obésité maternelle et paternelle**, avec un risque faiblement augmenté. (19)

- **le diabète maternel**, par l'hyperglycémie qui peut entraîner une hypoxie fœtale et avoir des conséquences sur le neurodéveloppement, avec une augmentation du stress oxydant et l'induction d'une inflammation chronique. (20) (21)

- **certaines maladies auto-immunes maternelles**, notamment une pathologie thyroïdienne. (22)

- **Antécédents pré- et périnataux :**

La prématurité associée ou non à un retard de croissance intra-utérin (RCIU) ou à un petit poids pour l'âge gestationnel (PAG) sont considérés comme des facteurs de risque. (23) En effet, la prévalence des TSA chez les enfants prématurés est d'environ 5 à 7% en fonction du degré de la prématurité et du poids à la naissance. (24)

Une **malformation cérébrale ou cérébelleuse** (agénésie ou dysgénésie isolée du corps calleux, ventriculomégalie > 15 mm, petit cervelet, malformations kystiques de la fosse postérieure) serait associée à un risque de TSA. (23)

Les complications de la naissance liées à un traumatisme, à une ischémie ou à une hypoxie sont fortement associées aux TSA. (25)

Les infections maternelles au cours de la grossesse (cytomégalovirus, toxoplasmose, rubéole...) seraient rattachées à un risque de TSA, augmenté de 12%. Ce risque est à moduler. En effet, il dépendrait du type d'infection, de l'agent pathogène responsable, de la durée de l'infection et du site infectieux. (26)

L'exposition à certains médicaments au cours de la grossesse :

- Les antidépresseurs inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine. Plusieurs études ont été menées à ce sujet, mais les résultats sont à interpréter avec prudence, du fait de l'existence de biais, notamment des différences dans la sévérité de syndromes anxiodépressifs chez la mère, qui peuvent impacter le risque de développer un TSA. (27)
- Le paracétamol : le risque serait augmenté par une exposition anténatale. Cependant, des facteurs sont à prendre en considération, comme les causes de la prise de paracétamol (infection pendant la grossesse, pathologie

maternelle chronique...) qui peuvent être des facteurs de confusion, non analysés dans les études réalisées. (28)

- Exposition in utero au valproate de sodium et ses dérivés (DEPAKINE®, DEPAKOTE®, DEPAMIDE®, MICROPAKINE® et ses génériques) (29) : Le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) associe l'exposition in utero au valproate de sodium à une augmentation de la prévalence de l'autisme. (14)

L'exposition à certaines substances addictives au cours de la grossesse : il y a une possible association entre les TSA et l'alcool, par le biais notamment de l'augmentation du nombre de mutations de novo. De plus, la consommation d'alcool peut être accompagnée de problèmes relationnels familiaux, et un environnement stressant peut conduire à des problèmes de communication, une baisse de performances scolaires et un développement de TND comme les TSA. (30) Il n'a pas été établi de lien avec l'exposition au tabac. (31)

La consommation de cannabis au cours de la grossesse pourrait favoriser le développement de TSA même si plusieurs études sont divergentes à ce sujet, mais le risque semblerait accru. (32)

Les carences maternelles en vitamine D et acide folique : La carence maternelle en vitamine D favoriserait le risque de TSA. (33) (34) La supplémentation en acide folique en pré conceptionnel et pendant les deux premiers mois de grossesse aurait un rôle protecteur. En effet, une carence en acide folique peut entraîner une hypo méthylation de l'ADN qui peut engendrer des répercussions sur le neurodéveloppement. Les différentes études recueillies dans un travail de recherche (35) ne permettent tout de même pas d'affirmer le lien entre la supplémentation en acide folique et la réduction du risque de TSA du fait de possibles facteurs confondants ainsi que l'existence possible d'autres suppléments qui peuvent interférer dans le développement.

- Exposition aux écrans :

Les écrans sont néfastes quand ils apportent à l'enfant des stimulations cognitives, physiques ou sociales plus pauvres que celles dans son environnement physique. Des répercussions sur le développement des fonctions cognitives notamment le langage, l'attention, le sommeil, l'agressivité et au niveau de la réussite scolaire ont été constatées. Une relation a été faite avec des retards de développement, mais il y aurait une faible association entre exposition aux écrans et survenue d'un TSA. (17)

- Parmi les facteurs environnementaux, les suivants sont des facteurs de risque possibles de TSA :

La pollution de l'air : il y aurait une augmentation du risque pour un enfant exposé à la pollution in utero ou en post-natal, mais les études réalisées ne sont pas concluantes, la preuve de toxicité est limitée. (36) (37)

Le lien entre exposition in utero aux **pesticides**, aux **phtalates** et TSA est controversé. (37) (38)

Il existe une suspicion de risque augmenté de TSA liée à l'exposition au **mercure**, avec des symptômes qui seraient d'autant plus sévères que le niveau de mercure est plus élevé. (39)

Des facteurs **économiques** ou **psychoaffectifs** (violence intrafamiliale, maltraitance ou négligence, difficultés psychologiques ou psychiatriques au niveau familial) (23) pourraient favoriser le développement de TSA.

3.2.4. Diagnostics différentiels

Les principaux diagnostics différentiels de TSA chez l'enfant (17) sont :

- les troubles sensoriels (cécité et surdité) quand ils sont associés à des troubles du comportement ou des troubles relationnels
- les états de marasme dans un contexte de carence affective grave et le trouble réactionnel de l'attachement
- les troubles de la communication incluant le trouble du langage et le trouble de la communication sociale (pragmatique). Le trouble de la communication sociale

comporte une altération de la communication sociale et des interactions sociales, mais il n'y a pas de comportements ou d'intérêts restreints et répétitifs. Le trouble de la communication sociale et le TSA s'excluent

- le retard global de développement et le trouble du développement intellectuel sans TSA
- le Trouble de Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH)
- le trouble de l'anxiété sociale (phobie sociale)
- certaines formes d'épilepsie, comme le syndrome de Landau-Kleffner : il correspond à la survenue entre l'âge de 3 et 7 ans d'une perte de langage (sur le versant expressif et réceptif), associée à des crises d'épilepsie
- le mutisme sélectif. Le mutisme sélectif et le TSA s'excluent
- le syndrome de Rett

4. Repérage précoce des TSA

4.1. Définition de repérage précoce/dépistage

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « le dépistage consiste à identifier présomptivement à l'aide de tests, d'examens ou d'autres techniques susceptibles d'une application rapide les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçues. Les tests de dépistage doivent permettre de faire le départ entre les personnes apparemment en bonne santé mais qui sont probablement atteintes d'une maladie donnée et celles qui en sont probablement exemptes. Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic. » (40)

Un dépistage est une action de santé publique qui vise à améliorer la santé d'une population. (41) Il permet une meilleure efficacité d'une intervention instaurée plus précocement, de meilleures chances de survie, ou une amélioration de la qualité de vie des patients, ainsi qu'une économie par la réduction du coût de prise en charge d'une maladie. Pour les personnes dont le dépistage est négatif, ceci a l'avantage de « tranquilliser » les patients, avec éventuellement une surveillance allégée.

Pour les patients identifiés précocement, il est nécessaire que l'intervention soit efficace. En effet, elle doit apporter de meilleurs résultats qu'une intervention plus tardive.

4.2. Enjeux dans le cadre des TSA

Le repérage précoce des TSA est un enjeu important, car cela permet de prendre en charge un enfant dont les processus de neurodéveloppement sont encore plastiques à cet âge. (8) (42)

En accompagnant et en intervenant précocement auprès du jeune enfant, les chances de modifier favorablement la trajectoire de développement sont significatives. Les interventions précoces ont pour but de limiter le risque de sur-handicap, et plus ces interventions sont précoces, plus l'efficacité est grande. Le graphique ci-dessous en témoigne :

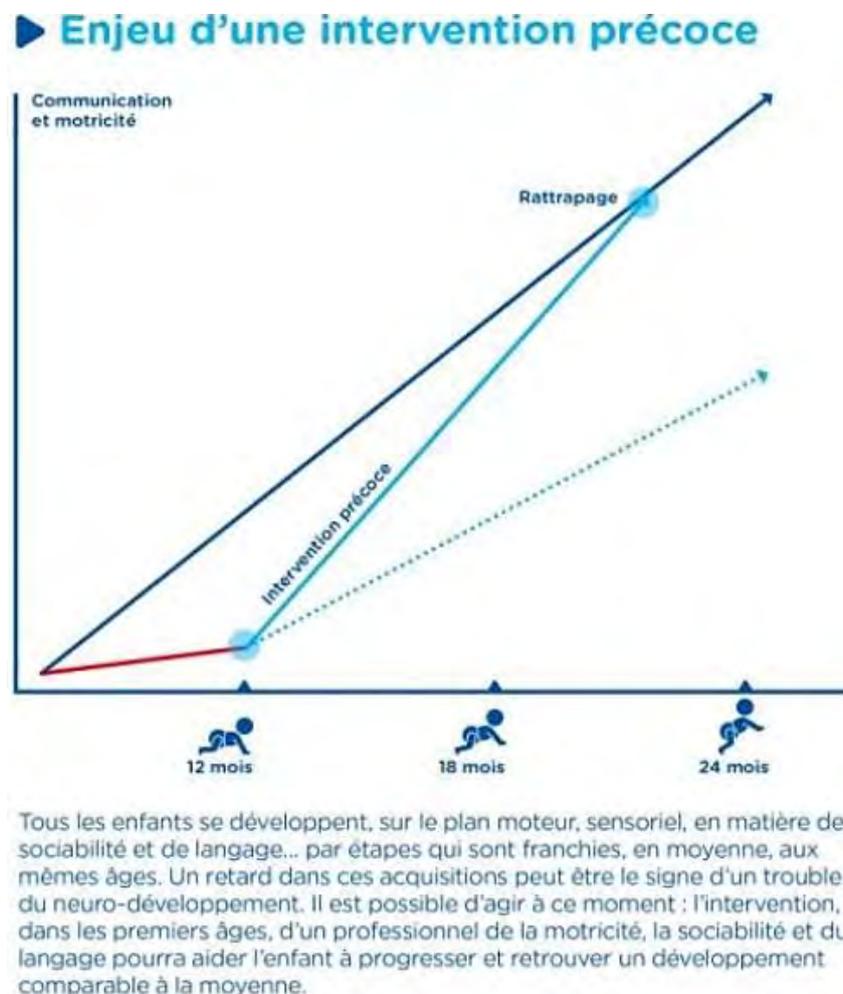


Figure 1 : Enjeu d'une intervention précoce, Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022(43)

Des études de suivi d'enfants pris en charge précocement et de façon intense ont montré une amélioration au niveau du développement avec un gain au niveau intellectuel et dans les compétences à la fois sociales et langagières. (44) (45)

Pour cela, il est nécessaire de prendre en charge les enfants de façon intensive et sur le long terme.

Les symptômes apparaissent pendant l'enfance, en général avant 36 mois. Environ un tiers des enfants présentent une stagnation ou régression du développement socio-communicatif dans le langage oral et les interactions sociales, entre l'âge de 12 et 24 mois. Ce sont des signes d'appel à repérer. (6)

4.3. Aux Etats-Unis

L'American Academy of Pediatrics (AAP) recommande de surveiller le développement et le comportement de chaque enfant lors de visites aux âges de 9 mois, 18 mois et 30 mois (repérage de retards cognitifs, moteurs et au niveau du langage). (46)

De plus, il est recommandé de dépister spécifiquement chaque enfant, à la recherche de signes en faveur de TSA, lors des visites aux âges de 18 mois et 24 mois (47). Effectivement, les TSA peuvent être diagnostiqués dès l'âge de 18 mois (avec une attention particulière sur les interactions sociales, le jeu et les comportements répétitifs). Ainsi, cela permet d'intervenir plus précocement pour limiter le handicap et favoriser une amélioration fonctionnelle.

Aux Etats-Unis, le taux d'enfants dépistés pour troubles du développement est de 84% à l'âge de 3 ans.(48)

Les outils utilisés pour le repérage des TSA sont essentiellement l'Infant/ Toddler Checklist qui est un questionnaire parental pour les enfants de moins de 18 mois, le Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up (M-CHAT – R/F) pour les enfants entre 16 et 30 mois et le questionnaire de communication sociale (SCQ) pour les enfants de plus de 30 mois.

4.4. En France

En France, les enfants effectuent 20 examens médicaux obligatoires entre 0 et 6 ans, dont trois donnent lieu à un certificat médical transmis aux autorités sanitaires (avant le 8^{ème} jour de vie, au cours du 9^{ème} mois et au cours du 24^{ème} ou 25^{ème} mois). (17) Ces examens permettent de surveiller la croissance staturo-pondérale, le développement physique et psychomoteur, de dépister des anomalies ou des déficiences, et pratiquer les vaccinations nécessaires. De plus, une visite médicale et de dépistage obligatoire s'effectue à l'école en grande section de maternelle.

En France, il existe un retard dans le dépistage des TSA. En effet, le diagnostic est réalisé en moyenne vers l'âge de 6 ans, alors que les premiers symptômes sont identifiables vers l'âge de 15 mois. (8)

En France, d'après des données d'activité des Centres de Ressources Autisme (CRA), « les 0-5 ans représentent seulement 34,5 % du total des diagnostics, alors que la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande une intervention précoce, si possible avant 4 ans ». (49)

4.5. Outils de repérage

Nous ne nous sommes pas attardés sur les différents outils de repérage existants (**Annexe 4**), le sujet de ce travail de recherche se concentrant particulièrement sur l'apport du 4^{ème} plan autisme avec les outils créés et mis à disposition.

4.6. Recommandations de la Haute Autorité de Santé de février 2018 :

Selon les recommandations de la HAS en février 2018 (7), l'enjeu principal d'un repérage puis d'un diagnostic précoce de TSA est le fait de pouvoir intervenir de façon adaptée et coordonnée, si possible avant l'âge de 4 ans, afin de réduire les sur-handicaps en favorisant le développement de l'enfant dans les domaines où il présente des troubles.

Les objectifs sont de réduire l'âge moyen au diagnostic, réduire le délai de diagnostic et d'intervention.

La recherche de signes d'alerte de TSA est recommandée lors de l'examen médical effectué à chaque examen obligatoire des enfants de 0 à 6 ans par le médecin qui suit l'enfant (médecin généraliste, pédiatre), par le médecin de Protection Maternelle et Infantile (PMI) ou le médecin scolaire.

Les signes d'alerte à identifier :

Encadré 1. Signes d'alerte majeurs de TSA

Quel que soit l'âge

- Inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage
- Régression des habiletés langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique

Chez le jeune enfant

- Absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au-delà (faire coucou, au revoir, etc.)
- Absence de mots à 18 mois et au-delà
- Absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois et au-delà

Figure 2 : Signes d'alerte majeurs de TSA, HAS février 2018 (17)

Voici les autres signes d'alerte :

- toute **inquiétude chez les parents**, notamment dans le développement du langage et des interactions sociales

- **avant 18 mois :**

- aucun marqueur prédictif d'une évolution vers un TSA

- certaines particularités sont à repérer, pouvant indiquer un trouble dans les catégories suivantes :

* la vigilance : trop calme ou irritabilité

* le sommeil : troubles de l'endormissement, réveils nocturnes

* l'alimentation : rituels et refus d'aliments ou de textures

* les émotions : crises de colères inexplicables

* l'exploration inhabituelle de l'environnement (ex : alignement d'objets)

La persistance de signes dans ces catégories doit entraîner un examen plus approfondi dans ces domaines.

- **vers 18 mois** : les signes d'alerte sont plus facilement identifiables. Nous retrouvons des difficultés dans :

- le relationnel avec les autres
- l'attention et la réciprocité sociale (regard adressé, sourire partagé...)
- la réactivité sociale (répondre à son prénom)
- le langage réceptif et expressif
- le jeu socio-imitatif et symbolique
- les réponses sensorielles (recherche de sensations ou au contraire, évitement)

L'association d'au moins deux signes nécessite un examen approfondi du développement.

- **après 18 mois** :

Chez l'enfant de plus de 18 mois, les signes vus précédemment ou des difficultés relationnelles précoces et persistantes associées à un comportement et des intérêts anormalement répétitifs, restreints et stéréotypés, doivent alerter.

- **quel que soit l'âge de l'enfant** :

Une régression des habiletés langagières ou relationnelles doit faire rechercher un TSA, s'il y a une absence d'anomalie à l'examen neurologique.

Un repérage de signes de TSA est recommandé chez les enfants présentant des signes d'alerte ou un risque plus élevé de TSA ou de TND que la population générale.

Les fratries d'enfants avec TSA ont un risque plus élevé de présenter ce trouble ou d'autres TND que la population générale. Il est recommandé de rechercher systématiquement des signes évocateurs de TSA dès la fin de la première année et tout au long du suivi du développement.

Encadré 2. Enfants devant bénéficier d'une attention particulière (car à risque de TSA et d'autres TND) et pour lesquels un repérage de signes de TSA est recommandé

- Enfants présentant des signes d'alerte de TSA, dont toute inquiétude des parents concernant le développement de l'enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage (cf. 1.1)
- Enfants nés prématurément ou exposés à des facteurs de risque pendant la grossesse (médicaments : ex. antiépileptique, psychotrope ; toxiques : ex. alcool, etc.)
- Enfants présentant des troubles du neurodéveloppement dans un contexte d'anomalie génétique ou chromosomique connue habituellement associée au TSA
- Fratries d'enfants avec TSA, dès la fin de la première année

Figure 3 : Attention particulière à apporter à certains enfants pour lesquels un repérage de signes de TSA est recommandé, HAS 2018 (17)

Le repérage recommandé inclut un examen clinique approfondi du développement de l'enfant au cours d'une consultation dédiée. Pour les enfants de 16 à 30 mois, il peut s'appuyer sur le **M-CHAT**, complété si les résultats indiquent un risque de TSA par un entretien structuré plus précis avec les parents avec le **M-CHAT- Follow-up**. Après l'âge de 48 mois (4 ans), l'examen peut comprendre le **SCQ**.

Chez l'enfant et l'adolescent sans trouble du développement intellectuel associé, l'examen peut s'appuyer sur des questionnaires: l'**Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)**, l'**Autism-spectrum Quotient (AQ)** et le **Social Responsiveness Scale (SRS-2)**.(17)

Si le risque de TSA est confirmé pendant la consultation dédiée, il faut orienter l'enfant auprès d'un pédopsychiatre et/ou d'un pédiatre, pour une consultation à visée diagnostique spécialisée dans les troubles du neurodéveloppement.

Dans l'attente de cette consultation, il est recommandé de prescrire les premiers bilans.

Le délai attendu entre le repérage de troubles du développement et le début des interventions devrait être inférieur à 3 mois.

S'il existe un doute sur le résultat du repérage, notamment si l'inquiétude des parents n'est pas confirmée, il est nécessaire de réaliser un nouvel examen approfondi rapproché par le médecin habituel de l'enfant, dans un délai de 1 mois. Si le risque de TSA n'est pas confirmé, alors la surveillance développementale de l'enfant se fera lors du suivi médical habituel, avec

les examens obligatoires de 0 à 6 ans. Ci-dessous, une figure explicative qui reprend le parcours du repérage de TSA chez l'enfant.

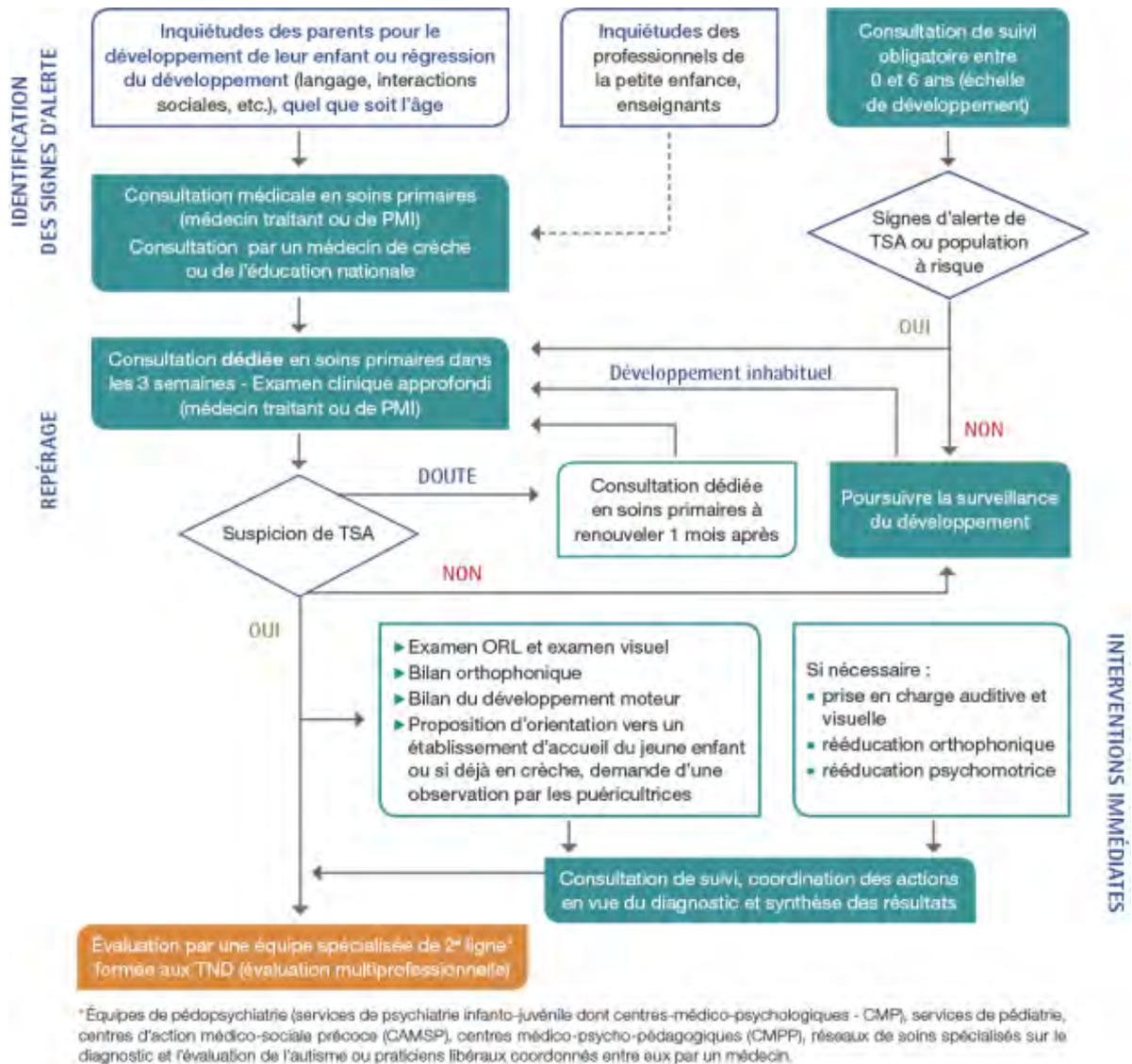


Figure 4 : Parcours du repérage de TSA chez l'enfant, HAS 2018 (17)

La HAS recommande d'actualiser la formation des professionnels de santé concernant le repérage jusqu'au diagnostic de TSA, afin que les pratiques se rapprochent davantage des recommandations. Elle conseille également de diffuser auprès des professionnels de première ligne (professionnels de santé ou non) les repères et les outils de suivi du développement de l'enfant et les signes d'alerte évoquant un TSA, afin de les former à

l'utilisation de ces outils. Elle propose une formation spécifique à destination des médecins qui effectuent l'examen approfondi du développement de l'enfant.

Ces recommandations, ajoutées à un réseau structuré et une formation des professionnels de première ligne ont pour but de réduire le délai de diagnostic de TSA.

Un diagnostic initial de TSA est possible chez l'enfant dès l'âge de 18 mois, comme déjà dit plus tôt, et il est recommandé de le formuler en référence au DSM-5.

Avant cet âge, un diagnostic de TND est mieux approprié car il est difficile de poser le diagnostic formel, par la non-spécificité et l'hétérogénéité des trajectoires précoces de développement. (17)

Il est recommandé que le diagnostic soit fait par une équipe de deuxième ligne, constituée de professionnels spécifiquement formés aux TND et aux TSA comprenant : la pédopsychiatrie (service de psychiatrie infanto-juvénile dont le Centre Médico-Psychologique (CMP)), la pédiatrie, le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), le Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP), le réseau de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou des praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin.

4.7. Difficultés dans le repérage

Il n'existe pas de bilan biologique ni d'examens complémentaires qui permettent de repérer de façon certaine des TSA.

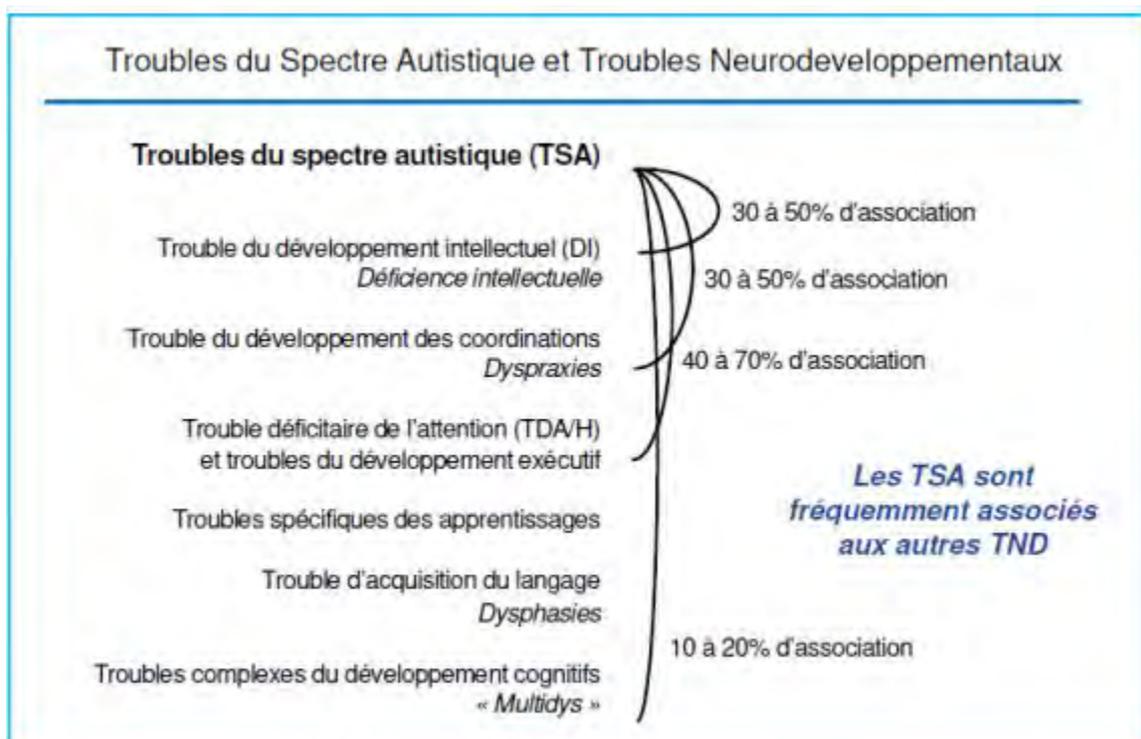
La complexité des troubles, notamment pour les formes les plus sévères souvent accompagnées de comorbidités, constitue une difficulté dans le repérage. (Rapport de la Cour des comptes, 2017)(50)

Dans le DSM-5, « les symptômes de TSA doivent être présents dès la petite enfance mais ils peuvent ne se manifester pleinement que lorsque la limitation des capacités empêche de répondre aux exigences sociales ». Le diagnostic de TSA peut être difficile à établir chez les enfants de moins de 18 mois, mais aussi quel que soit l'âge, chez les enfants pour lesquels on ne connaît pas l'histoire développementale, et dans le cas où des troubles psychiatriques, d'autres troubles neurodéveloppementaux ou somatiques sont associés au TSA. (17)

Au cours du temps, certains enfants avec un diagnostic de TSA peuvent ne plus remplir les critères de diagnostic de TSA, soit parce qu'ils ont « progressé », soit par le développement de stratégies de compensation. Cela survient surtout chez des enfants sans trouble du développement intellectuel associé. (7)

Le repérage de TSA peut être complexe également du fait de nombreux diagnostics différentiels qui peuvent ressembler sur certains points aux TSA.

De plus, parfois, plusieurs troubles du neurodéveloppement s'associent, ce qui complique davantage le dépistage. Le schéma ci-dessous l'indique :



Source : DHU PROTECT, Hôpital Robert Debré, Paris.

Figure 5 : Association fréquente des TSA avec d'autres TND, Stratégie nationale autisme 2018-2022 (43)

L'hétérogénéité des symptômes participe également à cette difficulté dans le repérage. (51) Effectivement, d'un enfant à un autre, les symptômes seront plus ou moins marqués et donc plus ou moins faciles à repérer. Un enfant avec des signes moins prononcés aura plus de facilité à développer des aptitudes de compensation, ce qui rendra encore moins visible les signes.

Un sondage a été réalisé par la Cour des comptes en mai 2017 (52) auprès de médecins généralistes, de pédiatres et de psychiatres, dans le but de déterminer leur niveau de connaissances sur les TSA et d'identifier les difficultés dans le repérage et le diagnostic. Il a été constaté qu'il y avait une méconnaissance sur certains facteurs de risque de TSA, et notamment des facteurs erronés. « S'agissant des connaissances en matière de prise en charge des TSA, la majorité des psychiatres (74 %) et des pédiatres (79 %) estime leur niveau « moyen à excellent », tandis que la majorité des généralistes (62 %) l'estime « faible à insuffisant », que ce soit pour le diagnostic ou la prise en charge ». Le manque de connaissances participe aux difficultés dans le repérage.

« Près de la moitié des médecins généralistes et 20 % des pédiatres reconnaissent n'avoir reçu aucune formation. Seule la moitié des psychiatres et un tiers des pédiatres ont bénéficié d'une formation initiale et continue. » Le manque de formation participe également à la difficulté de repérage des TSA. En effet, on ne peut pas reconnaître, dépister, si on ne connaît pas la symptomatologie, les facteurs de risque et les signes à repérer.

Les médecins de première ligne étaient jusqu'à récemment peu présents dans le repérage et le diagnostic alors qu'ils devraient jouer un rôle majeur à la fois dans le repérage et la mise en place du diagnostic et des premières interventions. (43) Cela peut également expliquer un retard de diagnostic et donc un retard de prise en charge des enfants.

4.8. Rôle du médecin généraliste

Les médecins généralistes, les pédiatres et les médecins de PMI sont en première ligne dans le repérage de TSA. Les enfants sont soumis de 0 à 6 ans à vingt examens médicaux obligatoires pour la vaccination, la surveillance de la croissance staturo-pondérale, la surveillance du développement psychomoteur et affectif, pour le dépistage précoce d'anomalies ou de déficiences. Le médecin généraliste est donc un acteur de première ligne dans le repérage précoce de TSA. (50) Il est en contact régulier avec l'enfant depuis son plus jeune âge, et tient donc un rôle crucial pour identifier précocement des signes en faveur de TSA. (49)

La recherche de signes évocateurs de TSA est recommandée lors des consultations de suivi des enfants de 0 à 6 ans. (7) Le **carnet de santé** constitue un outil -clé dans le repérage de TSA. C'est le médecin de première ligne (médecin généraliste, pédiatre ou médecin de PMI) qui est amené à le remplir lors du suivi de l'enfant. Il permet un suivi chronologique de la croissance, du développement, et si un écart au développement se révèle, des interventions pourront être initiées. Il est donc important de bien remplir le carnet, notamment lors des examens obligatoires et également lors des consultations intermédiaires, car cela permet de retracer le développement et de repérer précocement tout écart.

L'examen au cours du vingt-quatrième mois dans le carnet de santé constitue un examen primordial dans le repérage de TSA. (**Annexe 5**) Lors de cet examen, une attention particulière est donnée au développement. Parmi les questions posées, plusieurs permettent de repérer si l'enfant présente des signes évocateurs de TND et notamment de TSA, par exemple : « Pointe du doigt », « Sollicite un adulte/une autre personne », « Joue à faire semblant ». C'est lors de cette visite qu'est établi le troisième certificat de santé (**Annexe 6**). Dans ce certificat, un encadré est dédié au développement psychomoteur (encadré en rouge dans l'annexe). Dans les recommandations, comme il a été mentionné, les signes d'alerte de TSA sont plus facilement identifiables vers l'âge de 18 mois. L'examen du 24^{ème} mois est donc important dans cette détection.

En cas d'inquiétude des parents au sujet du développement de leur enfant ou si des signes d'alerte sont détectés, il est recommandé d'orienter vers le médecin qui assure le suivi habituel de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre), le médecin de crèche ou de l'Éducation nationale, pour une consultation médicale de repérage. (7)

Consultation de repérage :

Chez l'enfant à risque modéré de TND, une consultation de repérage est réalisée par le médecin de 1^{ère} ligne. Cette consultation est dédiée au repérage, avec un examen clinique détaillé qui recherchera des signes d'alerte de TND selon la grille « **Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans** » (**Annexe 7**).

Si plusieurs signes d'alerte de TND sont détectés, il est recommandé par la HAS (recommandation du 17 mars 2020) de mettre en place une intervention précoce et

d'orienter vers une consultation spécialisée en neurodéveloppement ou vers la Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) des TSA/TND. (23)

Consultation dédiée à la recherche de TSA :

Cette consultation a été mise en place le 11 février 2019. Il s'agit d'une **consultation longue et majorée** si suspicion de TSA. Pendant cette consultation, les médecins généralistes peuvent repérer des signes en faveur de TSA. L'objectif est d'accompagner l'enfant et sa famille dans la démarche de diagnostic, et d'orienter si nécessaire vers une structure qui réalise le bilan complet pour confirmer le diagnostic et mettre en place les interventions adaptées à l'enfant. (49) La « Consultation de repérage des signes de trouble du spectre de l'autisme » est cotée CTE pour le dossier médical partagé (DMP) et CCE pour la facturation. Le tarif est de 60 euros. Cette mesure s'inscrit dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (53), afin d'aider à la mise en œuvre du parcours de bilan et d'intervention précoce.

Il existe dans le cadre du suivi d'un enfant avec TSA, une consultation CSE « Consultation de suivi et de coordination de la prise en charge d'un enfant autiste par un généraliste, un pédiatre ou un psychiatre ». Cette consultation peut être facturée une fois par an, avec un tarif de 46 euros, avec cotation CCX. (54)

Nous voyons le rôle central du médecin généraliste dans le repérage de TSA pour ensuite orienter l'enfant pour une prise en charge adaptée.

5. Le 4^{ème} plan autisme 2018-2022

5.1. Trois plans ont précédé

À partir de 2005, des plans en direction des personnes présentant des TSA se sont succédés : le premier plan autisme (2005-2007), le deuxième plan (2008-2010), le troisième plan (2013-2017), et actuellement le quatrième plan autisme (2018-2022).

D'après le Rapport de la Cour des comptes de 2017 : (52)

Le premier plan autisme (2005-2007), intitulé « un nouvel élan pour l'autisme », avec la circulaire interministérielle du 8 mars 2005 relative à la prise en charge des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme ou des troubles envahissants du développement, ont permis la diffusion de la première recommandation de bonne pratique professionnelle pour le dépistage et le diagnostic chez l'enfant. Lors de ce plan ont été créés des Centres de Ressources Autisme (CRA) à titre expérimental.

Le deuxième plan autisme (2008-2010) a souligné la nécessité de développer un diagnostic rigoureux et précoce, pour mieux accompagner les personnes présentant des TSA. Les CRA ont été déployés dans l'ensemble des régions. La HAS et l'ANESM ont constitué un corpus commun des connaissances sur l'autisme en 2010, et deux recommandations de bonne pratique concernant les interventions pour les enfants et les adolescents en 2012.

Les objectifs de ce plan étaient de réduire les délais de diagnostic et de mieux coordonner les équipes pour réaliser le diagnostic, et que les professionnels de santé de première ligne appliquent les recommandations de bonne pratique. Aucun objectif n'était fixé quantitativement pour le délai de diagnostic, mais il a été constaté que le diagnostic était souvent réalisé trop tardivement, et les délais d'attente restaient trop longs.

En 2012-2013, il avait été constaté que « seule la moitié des régions disposaient d'équipes dites de proximité pour le diagnostic "simple", sans pour autant que ces équipes soient toujours identifiées comme telles par les familles et l'ensemble des professionnels du territoire ».

Le troisième plan autisme (2013-2017) a mis l'accent sur la nécessité de déployer dans chaque région un réseau de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès l'âge de 18 mois. Une des priorités était l'intervention précoce, dans le but de modifier si possible la trajectoire développementale. Une instruction du 17 juillet 2014 complétant le troisième plan a défini un cadre national pour la mise en place d'une organisation territoriale pour le repérage, le diagnostic et l'intervention précoce dite « triptyque ».

La manière de mettre en œuvre le réseau pour le repérage était confuse. C'est dans ce plan qu'a été émise l'idée de création de plateformes de coordination dans chaque région.

Le deuxième plan autisme se concentrait sur le diagnostic et les interventions précoces, le troisième plan abordait en plus le repérage.

Les actions prévues par le troisième plan sont restées peu nombreuses ou peu tracées. Il devait il y avoir une sensibilisation au repérage à destination des professionnels de santé de première ligne, mais c'est resté limité.

Les trois plans autisme avaient pour engagement l'amélioration des parcours de vie des enfants avec la nécessité d'accroître le repérage, le diagnostic et les méthodes d'accompagnement des enfants atteints de TSA. (50)

Malheureusement, les objectifs visés ont été que très partiellement remplis, notamment par l'absence de priorités clairement définies.

Le sondage réalisé par la Cour des comptes révèle que les professionnels de santé de première ligne ont été peu touchés par les formations dispensées lors des plans autisme. Il a été noté que pour favoriser un repérage précoce de TSA, il est nécessaire de mobiliser davantage ces professionnels de santé qui sont en première ligne du repérage, notamment avec les examens obligatoires.

La Cour des comptes a formulé des recommandations, dont le fait de mieux connaître les TSA et développer le repérage des enfants par les professionnels de santé de première ligne en s'appuyant sur les examens du développement de l'enfant et notamment l'examen du 24ème mois.

5.2. Objectifs du 4^{ème} plan autisme

Le 4^{ème} plan autisme (2018-2022) fait suite aux trois plans précédents. Dans ce plan, cinq engagements et vingt mesures principales sont cités, dont : « **remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence** ».

(43) Un point de cet engagement consiste dans le fait d' « **assurer une diffusion rapide des connaissances** ». Concrètement, cela est prévu en mettant à jour les référentiels de

formation initiale dans le cadre du 3^e cycle pour les professionnels de santé, dans l'élaboration de programmes de formation continue, et dans le développement d'outils et de modules de cours dans les universités et les établissements de formation.

Le manque de connaissance et de formation avait été soulevé lors du Rapport de la Cour des comptes de 2017. La diffusion des connaissances et la formation sont essentielles pour pouvoir repérer des TSA. En effet, on ne peut pas repérer ce qu'on ne connaît pas, et le fait d'avoir des formations permet de se sentir plus à l'aise dans ce domaine.

Dans les faits, **la 8^{ème} édition du référentiel de pédiatrie publiée en 2020 dans la revue Elsevier Masson** contient un item traitant du développement psychomoteur avec les signes d'alerte, et un paragraphe concerne les TSA. Une description des critères diagnostiques est faite avec la précision que « tout praticien doit savoir repérer les signes d'alerte d'autisme, cela dès les premières phases de développement et dès que les parents expriment une inquiétude autour du développement de leur enfant ». (55)

La 3^{ème} édition du référentiel de Psychiatrie et Addictologie publiée en 2020 aborde un item « développement psychomoteur du nourrisson et de l'enfant : aspects normaux et pathologiques » avec le repérage des situations anormales. Un paragraphe est dédié aux TND. Un autre item traite des « principaux troubles du neurodéveloppement », avec spécifiquement pour les TSA l'enquête étiologique, la sémiologie, les signes d'appel, les diagnostics différentiels et la prise en charge. Il est mentionné que le diagnostic repose sur plusieurs niveaux avec « un 1^{er} niveau de repérage précoce qui s'appuie sur les personnels de la petite enfance, ceux de l'Education nationale, les médecins de ville (pédiatre, médecin généraliste) ou de PMI ». (6)

Il a été créé un parcours de formation initiale pour les professionnels de santé. (56) Sur la plateforme de formation de **l'UNESS** (Université Numérique En Santé et en Sports), le module « troubles du neurodéveloppement » qui est un module de formation pour les professionnels de santé en formation initiale a été créé. Le parcours est ouvert depuis le 16 novembre 2021. Ce module a été élaboré pour diffuser les connaissances actuelles. « L'objectif est d'améliorer les connaissances minimales des futurs professionnels de santé

sur les troubles du neurodéveloppement, afin d'améliorer les compétences de repérage pour favoriser un diagnostic et des interventions précoces et des orientations adéquates. Il vise à inciter les jeunes professionnels en formation en santé à approfondir les différentes notions abordées ici nécessairement de façon très synthétique. » (57)

Le programme de 2ème cycle des études médicales (version publiée en décembre 2021) comporte des enseignements dédiés aux TND avec 6 modules de connaissances. (56)

Dans le cadre du développement professionnel continu (DPC), des formations ont été créées pour favoriser le repérage précoce de TSA. (56) Deux opérateurs sont chargés de cela : l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH) et l'Agence Nationale du Développement Professionnel Continu (ANDPC). Une Action Nationale de Formation (ANF) de 2019 consistait à « sensibiliser au repérage précoce des enfants avec TND dont les TSA ». (58) Les enjeux consistent à sensibiliser les professionnels sur l'importance du repérage précoce, développer les connaissances et les compétences et savoir orienter pour intervenir précocement.

Un autre engagement du plan consiste à « **intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap** ». (59) Ci-dessous, les différents points de cet engagement provenant de la synthèse de la stratégie nationale pour l'Autisme 2018-2022 :

Engagement N°2 : Intervenir précocement auprès des enfants	
5. Repérer les écarts de développement des très jeunes enfants	<ul style="list-style-type: none"> Former massivement (formation initiale et continue) les professionnels de la petite enfance et de l'école au repérage précoce des TND. Sensibiliser les professionnels de la petite enfance pour adresser l'enfant vers un médecin dès les premiers signaux d'alerte.
6. Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte	<ul style="list-style-type: none"> Proposer des outils adaptés aux médecins généralistes, pédiatres, et services de protection maternelle infantile notamment au travers des examens obligatoires (9 et 24 mois). En cas de confirmation des signaux d'alerte, les sensibiliser pour adresser l'enfant à des professionnels spécialisés dans les TND.
7. Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> Mettre en place dans chaque territoire une plate-forme d'intervention « Autisme-TND » chargée de coordonner rapidement, sans attendre le diagnostic, les interventions des différents professionnels libéraux (Ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.) Organiser des bilans complémentaires par ces professionnels libéraux afin de confirmer le diagnostic.
8. Réduire très fortement le reste à charge pour les familles	<ul style="list-style-type: none"> Mettre en place dès 2019, un « forfait intervention précoce » permettant de financer le recours aux professionnels (Psychomotricien, bilan neuropsychologique, ergothérapeute) non conventionnés par l'Assurance Maladie.

Figure 6 : Intervenir précocement auprès des enfants, Stratégie nationale autisme 2018-2022 (43)

Pour intervenir précocement, des outils sont élaborés et diffusés en direction des médecins de première ligne pour le repérage. Si des signes d'alerte sont dépistés, les enfants devront être adressés vers des professionnels de deuxième ligne.(43)

Cet engagement tient compte des recommandations de bonnes pratiques insistant sur la mise en œuvre d'interventions précoces dès la suspicion d'un écart inhabituel au niveau du développement, sans attendre le diagnostic. L'objectif principal est de repérer le plus précocement possible par les professionnels de santé de première ligne notamment, pour ensuite intervenir rapidement, en mettant en place un parcours de soin coordonné et adapté à l'enfant en passant par les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO).

Cet engagement s'inscrit bien dans une démarche de repérage précoce, afin d'intervenir plus tôt chez un enfant dont la plasticité cérébrale peut permettre une amélioration des capacités fonctionnelles, et ainsi limiter le sur-handicap.

5.3. Outils

Avec ce plan, les objectifs et les engagements s'accompagnent de la mise à disposition d'outils. La création et le déploiement de ces outils pourraient permettre de faciliter l'atteinte des objectifs. En effet, les outils mis en œuvre sont une aide à la fois dans le repérage et dans l'adressage, donc cela permet de repérer et d'intervenir plus précocement, ce qui répond bien aux objectifs fixés.

Le premier outil créé est le **Guide de repérage des signes inhabituels de développement** qui aide à la détection des signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans (**Annexe 7**).

Le deuxième outil est le déploiement de **Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO)**. Ces plateformes ont pour objectif de faciliter la prise en charge des enfants chez qui on suspecte un écart inhabituel dans le développement.

5.3.1. Guide

Le **Guide de repérage des signes inhabituels de développement** à destination des médecins généralistes, des pédiatres, des médecins de PMI, des médecins de crèche et des médecins scolaires a été diffusé par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie en juillet 2019 (59). Il s'intitule : « **détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans** »(4) (**Annexe 7**). Ce guide pratique a été créé pour être utilisé lors d'une consultation si des signes d'alerte en faveur de TND ont été repérés ou pour s'aider, pour repérer lors des consultations de suivi du développement d'un enfant. Il peut servir dans le cadre d'une consultation dédiée au repérage. Ce guide contient une grille de repérage afin de détecter tout écart au développement. Il est constitué de 2 pages avec des indicateurs quel que soit l'âge de l'enfant, pour détecter des facteurs de haut risque de TND, puis de 8 pages de signes d'alerte en fonction de l'âge de l'enfant (à 6 mois – 12 mois – 18 mois – 24 mois – 3 ans – 4 ans – 5 ans et 6 ans), et enfin un formulaire d'adressage vers une PCO.

Les **signes d'alerte** sont regroupés en 4 ou 5 domaines avec :

- la motricité globale, le contrôle postural et la locomotion
- la motricité fine
- le langage
- la socialisation
- la cognition (à partir de l'âge de 4 ans)

Quel que soit l'âge, une régression dans un domaine doit orienter l'enfant vers une PCO.

Quel que soit l'âge, il faut considérer deux dimensions :

- les facteurs de haut risque de TND
- et les comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers

En fonction du nombre de signes repéré, l'enfant doit ou ne doit pas être orienté vers une PCO. Ceci est indiqué dans le guide :



Figure 7 : Critères d'orientation vers une PCO en fonction de l'âge de l'enfant, Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (2020) (4)

5.3.2. Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO)

Les premières PCO ont vu le jour en juillet 2019. Elles garantissent une intervention précoce auprès des enfants chez qui un écart de développement est suspecté, avant même qu'un diagnostic soit établi. Ce point est très important. En effet, jusque-là les délais de prise en charge étaient de plusieurs mois, et bien souvent, tant que le diagnostic n'était pas établi, l'enfant ne bénéficiait pas d'intervention. Ces plateformes permettent de poser ou non un diagnostic. Elles assurent le financement des bilans et des interventions des professionnels dont les actes ne sont pas couverts par l'Assurance Maladie avec la création d'un forfait d'intervention précoce, mis en place en 2019. Ce dernier concerne les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les psychologues qui ont contractualisé avec la plateforme. Les frais encourus pour ces interventions pouvaient être un frein. Leur prise en charge permet à chaque enfant de pouvoir bénéficier d'une intervention par ces professionnels. Ces plateformes gèrent également les délais de prise en charge par les CMP, CMPP, CAMPS. (60)

Leurs missions comprennent, en résumé (61) :

- un appui pour les professionnels de 1^{ère} ligne
- et la mise en œuvre des parcours avec les structures de 2^{ème} ligne et les professionnels libéraux

Ces plateformes peuvent être saisies par le médecin de première ligne qui suspecte un écart de développement. Les médecins référents des plateformes vont demander aux différents professionnels compétents dans les troubles du neurodéveloppement de réaliser un bilan pour infirmer ou confirmer ces troubles, et les orienter pour prendre en charge et agir sur les troubles identifiés. Ces plateformes permettent une intervention coordonnée des différents professionnels. Les bilans et les interventions sont pris en charge par l'assurance maladie pour la première année d'intervention, et cela peut être prolongé de 6 mois si nécessaire.(8)

Le parcours vise à garantir la mise en place d'interventions précoces adaptées pour améliorer la trajectoire développementale de l'enfant. Sur le territoire français, ce sont les Agences Régionales de Santé (ARS) qui structurent le maillage en fonction des besoins et des ressources. (43)

Les plateformes sont en développement sur tout le territoire français. (62)

Le diagramme ci-dessous retrace le parcours d'un enfant à risque de TND, lorsqu'il est orienté vers une PCO :

Figure 1. Diagramme du parcours d'un enfant (0 à 7 ans) à risque de TND

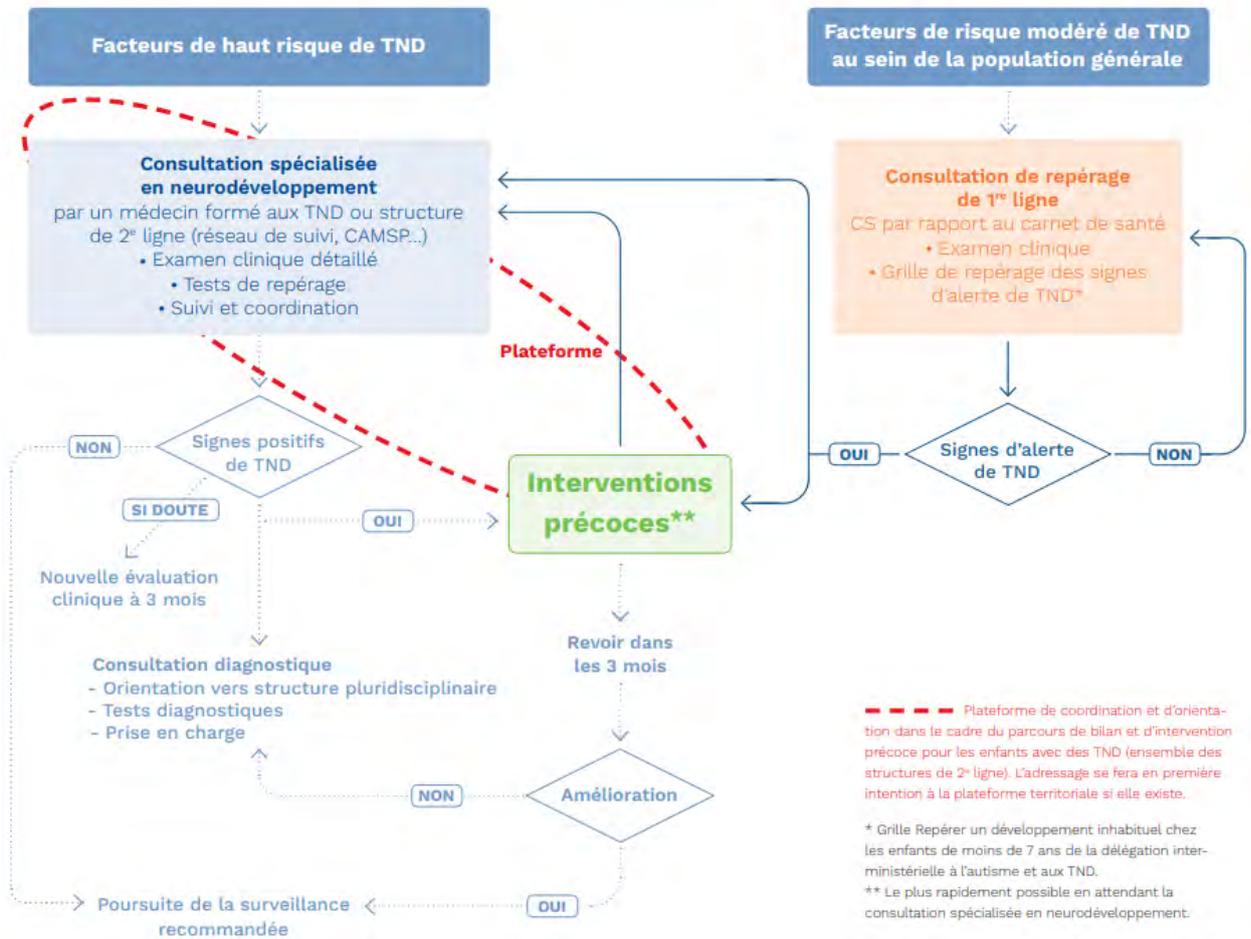


Figure 8 : Parcours d'un enfant de moins de 7 ans à risque de TND, HAS 2020 (23)

5.4. Thèse réalisée en 2021 par Madame Anne ESCHBACH intitulée « Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : évaluation de la connaissance du guide « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » par les médecins généralistes du Grand-Est » (63)

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer la connaissance du guide d'aide au repérage des TND de l'enfant par les médecins généralistes du Grand-Est. L'objectif secondaire consistait à évaluer leur connaissance des PCO. Il s'agissait d'une étude épidémiologique quantitative descriptive observationnelle. Un questionnaire avait été diffusé entre le 01/07/2020 et le 30/11/2020. L'analyse avait porté sur 169 répondants. La plupart des médecins ayant répondu avait une grande voire une très grande affinité pour la pédiatrie, comme pour les TND. 64,5% des médecins déclaraient ne pas être ou ne plutôt pas être assez formés dans le domaine des TND. Pour 75,15%, ils disaient mal ou plutôt mal connaître le réseau de soin.

Parmi les médecins, 27/169 soit 15,98% connaissaient le guide et 55,56% d'entre eux ne l'avaient jamais utilisé. Parmi les personnes ne connaissant pas le guide, 75,89% voyaient une plutôt grande ou une grande utilité a priori dans leur pratique future.

De manière significative, la connaissance du guide était associée à la connaissance des PCO.

Cette étude a montré que peu de médecins généralistes du Grand-Est connaissaient le guide (15,98%), mais $\frac{3}{4}$ des médecins ne le connaissant pas le trouvaient utile à première vue. Environ la moitié des médecins connaissant le guide l'avaient utilisé et les $\frac{3}{4}$ d'entre eux comptaient le réutiliser. Ces résultats étaient en faveur d'une utilité du guide et d'une satisfaction de son utilisation.

Les médecins étaient deux fois plus nombreux à connaître les PCO que le guide (31,37%).

Il a été conclu qu'il était nécessaire d'améliorer la diffusion et de s'intéresser à l'avis des médecins de première ligne pour évaluer le guide et son intégration en pratique. Pour parvenir à un repérage plus précoce, il y avait une nécessité de diffuser plus largement le guide et de sensibiliser davantage les médecins généralistes et les étudiants en médecine aux TND de l'enfant.

5.5. Thèse réalisée en 2022 par Madame Aline FIDALGO intitulée « Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : évaluation de l'utilisation du guide d'aide au repérage et des plateformes de coordination et d'orientation chez les enfants de moins de 7 ans – Etude qualitative auprès de médecins généralistes et des coordinateurs des PCO du Grand-Est » (64)

Cette étude qualitative avait pris la forme d'entretiens semi-dirigés auprès de 10 médecins généralistes et de 5 coordinateurs de PCO de la région Grand-Est. Ces entretiens s'étaient déroulés du 02/06/2021 au 20/09/2021. Ce travail faisait suite à l'étude précédente.

Parmi les médecins interrogés 8/10 connaissaient le guide, et la moitié l'avaient déjà utilisé. Deux médecins utilisaient le guide depuis le questionnaire de Madame Anne ESCHBACH.

Plusieurs avantages au guide avaient été rapportés. Il était pratique, clair et simple d'utilisation, au moins en partie. De plus, l'adressage et le nombre de critères étaient perçus comme étant clairs sans compter sa rapidité de remplissage.

Cependant, certains trouvaient que le guide était trop long, trop complet et que le remplissage constituait une charge. Pour d'autres, il n'y avait pas assez de critères.

Seulement trois médecins interrogés connaissaient les PCO. Au moment de l'étude, 6 PCO étaient opérationnelles dans le Grand-Est.

Ce qu'il en ressortait, c'était une diffusion insuffisante des informations. Dans cette étude, il était proposé qu'il y ait des personnes qui fassent la promotion du guide et des PCO afin de transmettre les informations aux médecins. Aucun médecin de l'étude ne connaissait les consultations spécifiques CTE et CSE. Il avait été souligné qu'une des propositions de la Commission des 1000 premiers jours était d'intégrer le guide dans le carnet de santé, ce qui n'avait toujours pas été fait.

D'après l'étude visant à évaluer la connaissance du guide d'aide au repérage de TND chez les enfants de moins de 7 ans et l'évaluation de la connaissance des PCO, puis avec cette étude qualitative évaluant l'utilisation de ce guide et des PCO, il persistait un manque de diffusion de l'information.

5.6. Dans le Grand-Est

Le Programme Régional de Santé (PRS) 2018-2028 dans le Grand-Est regroupe l'ensemble des priorités mises en place par l'ARS. Il comprend :

- un Cadre d'orientation stratégique (COS) 2018-2028
- un Schéma régional de santé (SRS) 2018-2023
- et un programme régional d'accès à la prévention et aux soins (2018-2022)

Ce programme est en cohérence avec la stratégie nationale pour l'autisme pour organiser le repérage, le dépistage et le diagnostic des TND, comme l'autisme, le plus précocement possible, afin de proposer des interventions adaptées, éviter les ruptures de parcours et prévenir le handicap.

Dès 2019, les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) ont commencé à se mettre en place.

Un des objectifs de ce programme est de « **mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neurodéveloppement : repérage, évaluation, prise en charge globale précoces.** » (65) Les différentes mesures et objectifs se trouvent en **Annexe 8.**

Il a été créé des PCO autisme/TND qui coordonnent le parcours, le bilan et les interventions précoces des enfants de moins de 7 ans qui présentent des TND. Le schéma retraçant le parcours pour un enfant de moins de 7 ans se trouve en **Annexe 9.**

Dix PCO sont effectives dans le Grand-Est. Le tableau avec la liste des PCO et leurs coordonnées se situe en **Annexe 10.**

II. Matériel et méthode

1. Type d'étude

L'étude menée est une recherche quantitative observationnelle descriptive, afin d'évaluer l'apport du 4^{ème} plan autisme sur le repérage précoce des troubles du spectre autistique (TSA) par les médecins généralistes du Grand-Est chez les enfants de moins de 7 ans.

2. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est de montrer qu'il y a une différence dans le repérage de TSA par les médecins généralistes installés dans la région Grand-Est depuis la mise en place du Plan autisme 2018-2022.

L'objectif secondaire est de repérer les limites de l'utilisation des outils du plan, c'est-à-dire le guide et les PCO.

3. Population cible

La population cible comprend les médecins généralistes libéraux installés dans le Grand-Est, ce qui correspond à 5 021 médecins généralistes, d'après le recensement au 1^{er} septembre 2022. (66)

Les critères d'inclusion concernent les médecins généralistes exerçant une activité libérale et installés dans la région Grand-Est, qui se décline en 10 départements (Moselle (57), Meurthe-et-Moselle (54), Meuse (55), Vosges (88), Bas-Rhin (67), Haut-Rhin (68), Ardennes (08), Marne (51), Haute-Marne (52), Aube (10)).

Les critères d'exclusion sont les médecins non généralistes, les médecins généralistes salariés, les remplaçants, n'exerçant pas dans la région Grand-Est.

La zone d'inclusion se trouve en **Annexe 11**.

4. Recherche bibliographique

Les outils de recherche utilisés étaient : « Google Scholar », « PubMed », « CISMef » (Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue française), « SUDOC » (Catalogue du Système Universitaire de Documentation), « DUMAS » (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Plusieurs sites ont été consultés, dont Science Direct, web Cairn, has-sante.fr, handicap.gouv.fr.

La troisième édition du référentiel de psychiatrie et addictologie, ainsi que la huitième édition du référentiel de pédiatrie ont également servi dans ce travail.

Les principaux mots-clés utilisés dans cette recherche étaient : « repérage », « dépistage », « screening », « troubles du neurodéveloppement », « troubles du spectre autistique », « autisme », « autism spectrum disorders », « 4^{ème} plan autisme », « médecins généralistes », « recommandations TSA ».

5. Questionnaire

Pour ce travail de recherche, un questionnaire a été généré via Google Forms. Il s'agit d'un auto-questionnaire, avec réponses anonymes.

Le questionnaire comportait en tout 22 questions.

Les quatre premières questions servaient à sélectionner les critères d'inclusion.

La question n° 5 avait pour but de caractériser la population étudiée en fonction de l'âge, afin de voir s'il y avait une disparité en fonction de l'âge des médecins répondants.

La question n°6 permettait de savoir de quel département les médecins provenaient, afin de voir s'il existait une disparité en fonction des départements.

Les questions 7 à 11 permettaient d'apprécier le rapport des médecins généralistes avec les TSA **avant** la mise en place du 4^{ème} plan autisme en évaluant l'état de leur connaissance sur

les principaux éléments de repérage de TSA, le niveau d'aisance dans le repérage et l'orientation des enfants si des signes d'alerte étaient repérés.

La question n°12 était pour recenser le nombre de médecins au courant de la création du plan autisme 2018-2022.

Les questions suivantes servaient à évaluer l'apport du 4^{ème} plan autisme dans leur pratique de médecine générale, s'il y avait un effet, une différence. Ce que l'on entend par « différence » et « effet » sont décrits ci-dessous avec le détail des questions.

La question n°13 permettait de savoir s'ils se sentaient plus à l'aise dans le repérage.

La question n°14 évaluait l'utilité du plan.

La question n°15 cherchait à connaître si le guide d'aide au repérage était connu.

La question n°16 évaluait si ce guide avait concouru à l'acquisition de connaissances.

La question n°17 cherchait à connaître si ce guide était utile ou pas en pratique.

La question n°18 recherchait si le guide était perçu comme facile d'utilisation.

La question n°19 évaluait si le guide était adapté au repérage de TSA.

La question n°20 permettait de savoir si les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) étaient connues des médecins généralistes pour l'adressage.

La question n°21 évaluait si des enfants avaient déjà été adressés vers des PCO.

La dernière question, facultative et rédactionnelle, permettait d'avoir les remarques et le ressenti des médecins généralistes qui le souhaitaient concernant le 4^{ème} plan autisme.

La majorité des questions étaient binaires, avec des réponses OUI/NON, sauf pour la question n°11 qui s'intéressait à savoir vers quels professionnels les médecins adressaient les enfants repérés. La question n° 17 était subdivisée en fonction de la réponse en sous-catégories afin de préciser l'utilité pratique du guide de repérage ou s'il ne l'était pas et pour quelle raison.

Pour la question n°18, concernant les médecins qui ne trouvaient pas le guide facile d'utilisation, ils devaient préciser parmi des items la raison.

La dernière question était facultative et rédactionnelle pour que les médecins puissent s'exprimer sur les remarques concernant le 4^{ème} plan autisme.

6. Déroulement du recueil des données

Le recueil des données s'est déroulé du 13/05/2022 au 26/09/2022 inclus.

Le questionnaire a été envoyé par mails via URPS ML Grand-Est à destination de 4 200 médecins généralistes. Par ce moyen, quatre diffusions ont été faites.

Le site MG France a également publié le questionnaire en ligne sur sa page le 19/07/2022. Le nombre de médecins ciblé n'a pas pu être recueilli.

Certains Conseils Départementaux de l'Ordre des Médecins (CDOM) ont accepté de diffuser le questionnaire :

- le CDOM des Ardennes : diffusion le 16/05/2022
- le CDOM de Meuse : diffusion le 16/05/2022
- le CDOM des Vosges : diffusion le 27/05/2022
- le CDOM de Meurthe-et-Moselle : diffusion le 30/05/2022

Le nombre de médecins ciblé par les CDOM n'a pas pu être recueilli.

7. Réglementation

L'étude réalisée est hors champ de la loi Jardé. En effet, il s'agit d'une étude s'adressant aux médecins généralistes du Grand-Est et donc à des professionnels de santé, via un questionnaire. (67) Il n'était donc pas nécessaire d'avoir un avis du Comité de Protection des Personnes (CPP). Les réponses ont été collectées de façon anonyme. Aucune donnée

personnelle permettant d'identifier une personne physique n'a été recueillie. Cette étude n'entre donc pas dans le champ de la loi « informatique et libertés ».(68)

8. Analyse statistique - analyse des résultats

L'analyse statistique des résultats a été réalisée via EXCELAB, après contact auprès d'un statisticien, Monsieur Stéphane DELINE.

Les analyses effectuées consistaient en la comparaison des proportions de réponses données par les répondants. Les données étant dichotomiques ou nominales, la comparaison des proportions a été réalisée à l'aide d'un test du Chi-carré ou par le test de Fisher quand l'effectif était trop faible (<6).

Le logiciel JASP (0.16.3) a été utilisé pour réaliser les comparaisons de proportion et le test R pour le test de Fisher. L'ensemble a été analysé et interprété à l'aide d'un intervalle de confiance de 95 % et d'un niveau de signification de la valeur $p < 0,05$. Le risque de première espèce α de 5% consistait à conclure à tort à une association entre deux variables.

III. Résultats

1. Population étudiée

La population étudiée concernait 85 personnes qui avaient répondu au questionnaire entre le 13/05/2022 et le 26/09/2022.

Ceci correspondait à environ 1,7% de médecins généralistes installés sur le Grand-Est. Par rapport aux médecins ciblés par l'URPS ML Grand-Est, cela correspondait à 85/4200, soit environ 2%.

Caractéristiques de l'échantillon (85 médecins généralistes) :

La totalité des répondants étaient des médecins généralistes installés en libéral dans le Grand-Est. Aucun des répondants n'a été exclu dans l'analyse.

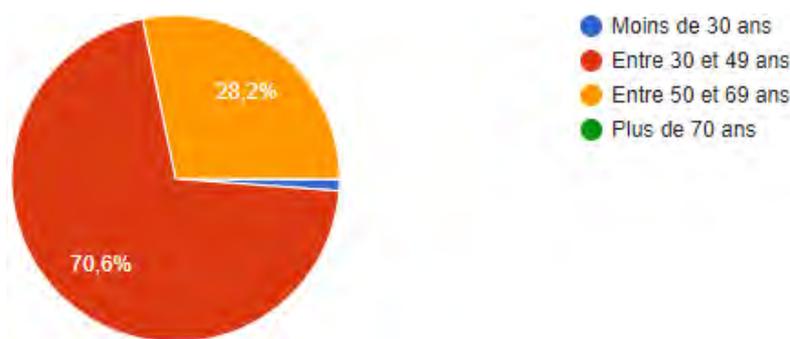
Age :

-1,2 % avaient moins de 30 ans (1 personne)

-70,6 % avaient entre 30 et 49 ans (60 personnes)

-28,2 % avaient entre 50 et 69 ans (24 personnes)

La majorité des médecins avait entre 30 et 49 ans.



Graphique 1 : Âge des médecins répondants

Nombre de médecins ayant répondu par département :

En Meurthe-et-Moselle, 22/85 médecins, soit **25,9 %**.

En Moselle, 14/85 médecins, soit **16,5 %**.

En Meuse, 11/85 médecins, soit **12,9 %**.

Dans la Marne, 10/85 médecins, soit **11,8 %**.

Dans le Bas-Rhin, 8/85 médecins, soit **9,4 %**.

Dans les Vosges et dans les Ardennes, 7/85 médecins, soit **8,2 %**.

Dans l'Aube, en Haute-Marne et dans le Haut-Rhin, 2/85 médecins, soit **2,4 %**.

Concernant la répartition démographique, nous observons une disparité des répondants.

Les départements les plus représentés étaient la Meurthe-et-Moselle (plus du quart de répondants), puis la Moselle et enfin la Meuse.

Profils des répondants selon la connaissance du Plan autisme 2018-2022 :

Il a été choisi de différencier les répondants selon la connaissance ou non du 4^{ème} plan autisme. Nous considérons en effet qu'avoir connaissance du plan entraînait des répercussions sur le repérage, sur l'aisance dans le repérage et l'adressage. Le sujet de ce travail de recherche était : « Apport du 4^{ème} plan autisme sur le repérage précoce des troubles du spectre autistique (TSA) par les médecins généralistes libéraux du Grand-Est, chez les enfants de moins de 7 ans ». Il paraissait donc évident de distinguer les répondants selon la connaissance de ce plan pour évaluer son effet.

Tableau 1 : Profils des répondants selon la connaissance du Plan autisme 2018-2022

	NON	OUI	Total	p
Age				0.686
50 ans et plus	8 (24.2%)	16 (30.8%)	24 (28.2%)	
Moins de 50 ans	25 (75.8%)	36 (69.2%)	61 (71.8%)	
Département				0.147
Ardennes (08)	0 (0.0%)	7 (13.5%)	7 (8.2%)	
Aube (10)	1 (3.0%)	1 (1.9%)	2 (2.4%)	
Bas-Rhin (67)	6 (18.2%)	2 (3.8%)	8 (9.4%)	
Haut-Rhin (68)	1 (3.0%)	1 (1.9%)	2 (2.4%)	
Haute-Marne (52)	0 (0.0%)	2 (3.8%)	2 (2.4%)	
Marne (51)	4 (12.1%)	6 (11.5%)	10 (11.8%)	
Meurthe-et-Moselle (54)	11 (33.3%)	11 (21.2%)	22 (25.9%)	
Meuse (55)	4 (12.1%)	7 (13.5%)	11 (12.9%)	
Moselle (57)	3 (9.1%)	11 (21.2%)	14 (16.5%)	
Vosges (88)	3 (9.1%)	4 (7.7%)	7 (8.2%)	
Aisance dans le repérage				0.774
NON	24 (72.7%)	35 (67.3%)	59 (69.4%)	
OUI	9 (27.3%)	17 (32.7%)	26 (30.6%)	
Connaissance repérage TSA				0.128
NON	21 (63.6%)	23 (44.2%)	44 (51.8%)	
OUI	12 (36.4%)	29 (55.8%)	41 (48.2%)	
Repérage TSA préalable				0.046
NON	16 (48.5%)	13 (25.0%)	29 (34.1%)	
OUI	17 (51.5%)	39 (75.0%)	56 (65.9%)	
Sensibilisé au repérage TSA				0.149
NON	5 (15.2%)	2 (3.8%)	7 (8.2%)	
OUI	28 (84.8%)	50 (96.2%)	78 (91.8%)	
Adressage TSA préalable				0.629
NON	5 (15.2%)	6 (11.5%)	11 (12.9%)	
OUI	28 (84.8%)	46 (88.5%)	74 (87.1%)	

On observait une différence significative de la proportion des médecins ayant déjà effectué un repérage de TSA avant de connaître le 4^{ème} Plan autisme (test Chi-2, $p = 0,046$), pour les médecins connaissant ce plan. Il y avait une proportion plus importante de médecins ayant effectué un repérage de TSA parmi ceux qui avaient connaissance du plan. Le fait d'avoir déjà repéré des TSA serait associé à une connaissance du Plan autisme.

Il n'y avait pas de différence significative concernant la sensibilisation au repérage, les connaissances concernant le repérage de TSA, ni l'aisance dans le repérage antérieurement au plan pour les médecins qui connaissaient le plan. L'âge (moins de 50 ans ou 50 ans et plus) n'entraînait pas non plus de différence significative dans la connaissance du plan.

A noter qu'il n'y avait pas non plus de différence significative concernant l'adressage s'il y avait une suspicion de TSA antérieurement au plan (test Chi-2, $p = 0.629$) chez les médecins ayant connaissance du 4^{ème} plan autisme. En proportion, il y avait plus d'adressage que de repérage antérieurement au 4^{ème} Plan autisme, mais il n'y avait pas de différence significative dans l'adressage antérieur au plan, parmi ceux qui avaient connaissance du plan.

2. Avant la mise en place du Plan autisme 2018-2022

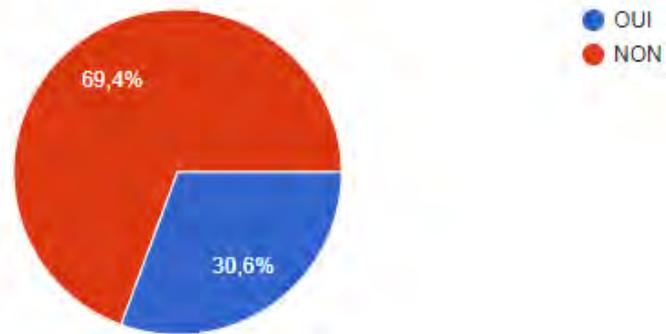
2.1. Concernant le repérage des TSA

26/85 médecins, soit **30,6 %** se sentaient à l'aise dans le repérage.

59/85 médecins, soit **69,4%** ne se sentaient pas à l'aise.

Plus du double des répondants n'était pas confortable dans le repérage des TSA avant la mise en œuvre du 4^{ème} plan autisme. Ce n'étaient pas forcément les médecins à l'aise dans le repérage qui ont répondu au questionnaire, d'où l'intérêt de cette étude pour évaluer l'apport du 4^{ème} plan autisme sur ce point.

85 réponses



Graphique 2 : Aisance dans le repérage des TSA par les médecins généralistes avant le 4^e plan autisme

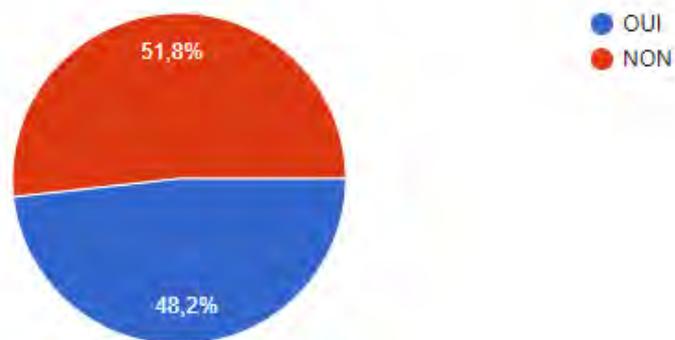
2.2. Concernant la connaissance des signes d’alerte pour le repérage des TSA

41/85 médecins, soit **48,2 %** affirmaient les connaître.

44/85 médecins, soit **51,8 %** ne pensaient pas les connaître.

Les réponses étaient assez mitigées sur ce point.

85 réponses



Graphique 3 : Connaissance des éléments de repérage des TSA par les médecins généralistes avant le 4^e plan autisme

2.3. L'adressage des enfants de moins de 7 ans, si suspicion de TSA

44/85 médecins, soit **51,8 %** adressaient à un CAMSP.

37/85 médecins, soit **43,5 %** orientaient vers un pédiatre.

25/85 médecins, soit **29,4 %** adressaient à un pédopsychiatre.

23/85 médecins, soit **27,1 %** orientaient vers un CMPP.

23/85 médecins, soit **27,1 %** adressaient à un neuropédiatre.

20/85 médecins, soit **23,5 %** orientaient vers un CMP.

12/85 médecins, soit **14,1 %** adressaient à un orthophoniste.

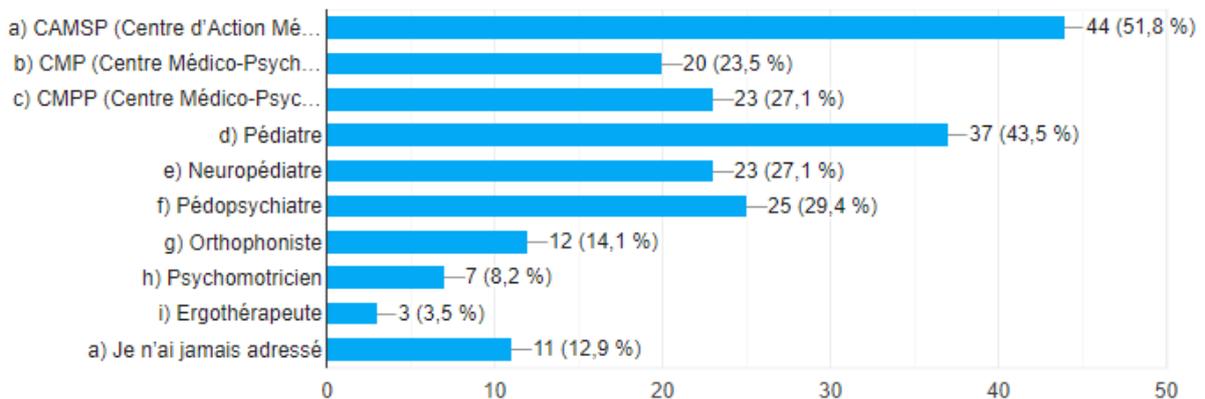
7/85 médecins, soit **8,2 %** orientaient vers un psychomotricien.

3/85 médecins, soit **3,5 %** adressaient à un ergothérapeute.

11/85 médecins, soit **12,9 %** n'ont jamais adressé d'enfant.

La plupart des médecins avait déjà adressé des enfants afin de bilancer s'il y avait une suspicion de TSA. Il existait tout de même 11 médecins, soit 12,9% des répondants n'ayant jamais adressé d'enfants.

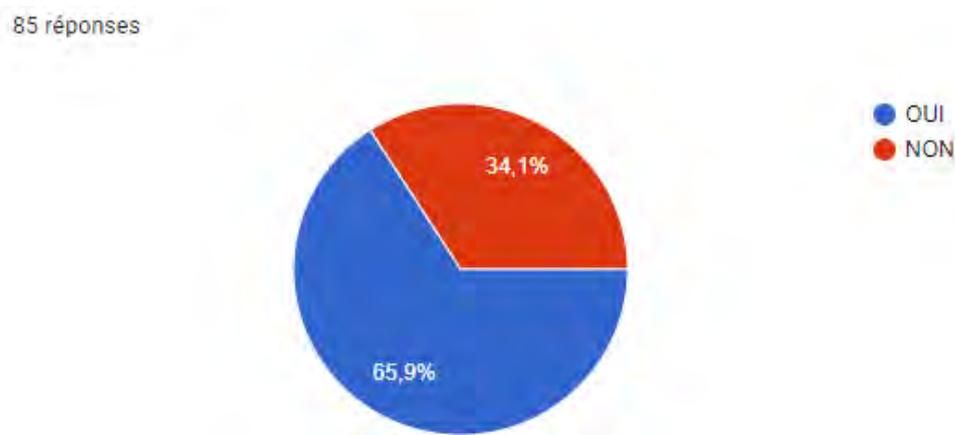
85 réponses



Graphique 4 : Adressage des enfants si suspicion de TSA avant le 4^e plan autisme

3. Repérer des TSA

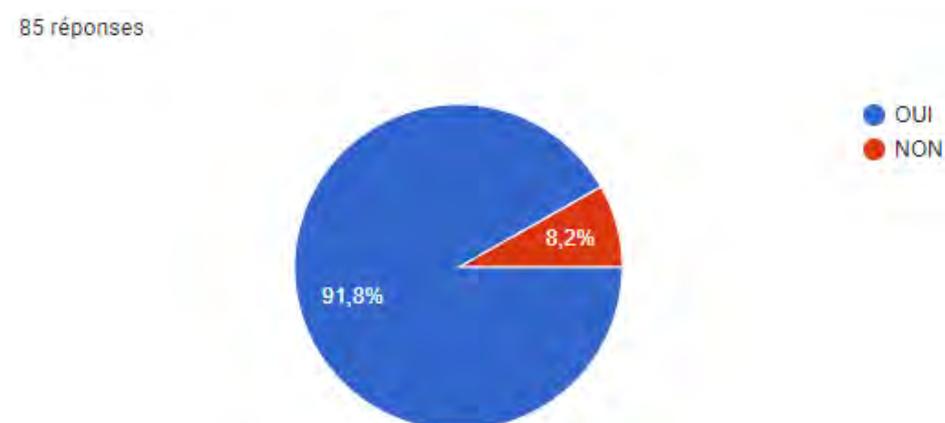
56/85 médecins, soit **65,9%** avaient déjà repéré des TSA, et donc 29/85 médecins, soit **34,1%** ne l'avaient jamais fait. Ce résultat peut sembler contradictoire par rapport au précédent. En effet, en proportion, il y avait plus de médecins qui n'avaient jamais repéré de TSA que de médecins qui n'avaient jamais adressé. Or, pour nous, on ne peut pas adresser sans repérer.



Graphique 5 : Repérage antérieur de TSA

4. Sensibilisation au repérage des TSA dans la pratique médicale

Seulement 7/85 médecins, soit **8,2 %** confiaient ne pas être sensibilisés ou intéressés par le repérage de TSA. La majorité des répondants était sensibilisée au repérage de TSA.



Graphique 6 : Intérêt, sensibilisation au repérage des TSA par les médecins généralistes

5. Connaissance du Plan autisme 2018-2022

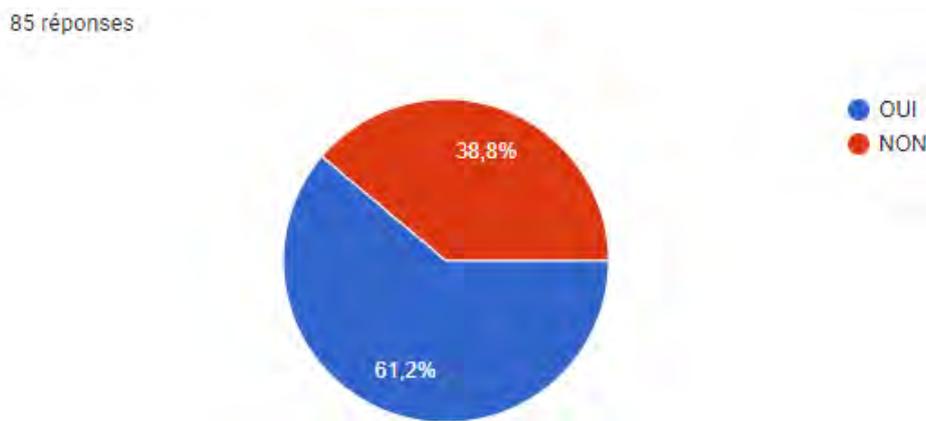
52/85 médecins, soit **61,2 %** étaient au courant de la création de ce plan.

33/85 médecins, soit **38,8 %** ne l'étaient pas.

Plus de la moitié des répondants avait connaissance de la création du 4^{ème} plan autisme.

Il est intéressant de remarquer que ce plan n'était pas connu de la totalité des répondants.

En effet, les médecins avaient reçu ce questionnaire avec l'intitulé qui était explicite : évaluer l'apport du 4^{ème} plan autisme.



Graphique 7 : Connaissance de la création du Plan autisme 2018-2022

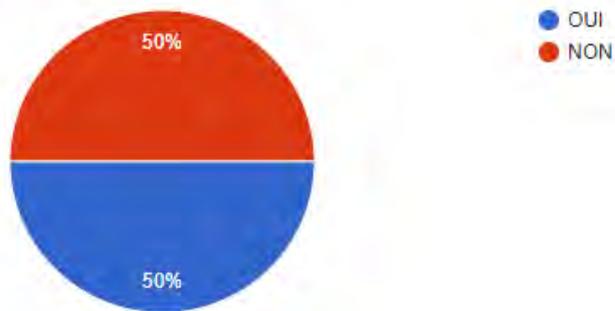
Pour la suite des questions, seuls ceux ayant répondu qu'ils avaient eu connaissance de ce plan (52 médecins généralistes) avaient pu poursuivre le questionnaire. Ceux qui ne l'étaient pas étaient redirigés vers des informations concernant le guide d'aide au repérage et les PCO, avec le lien pour accéder au guide.

6. Parmi ceux qui sont au courant de la création du Plan autisme 2018-2022, évaluation de l'apport de ce plan en pratique

6.1. Le fait de se sentir plus à l'aise dans le repérage de TSA

26/52 médecins, soit la moitié se sentait plus à l'aise dans le repérage. L'effet sur ce point était mitigé.

52 réponses

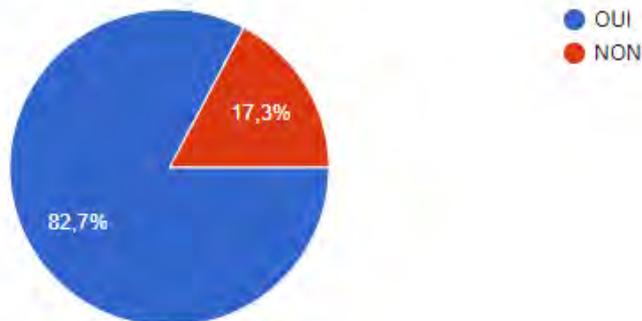


Graphique 8 : Aisance dans le repérage depuis le 4^e plan autisme

6.2. Utilité du plan

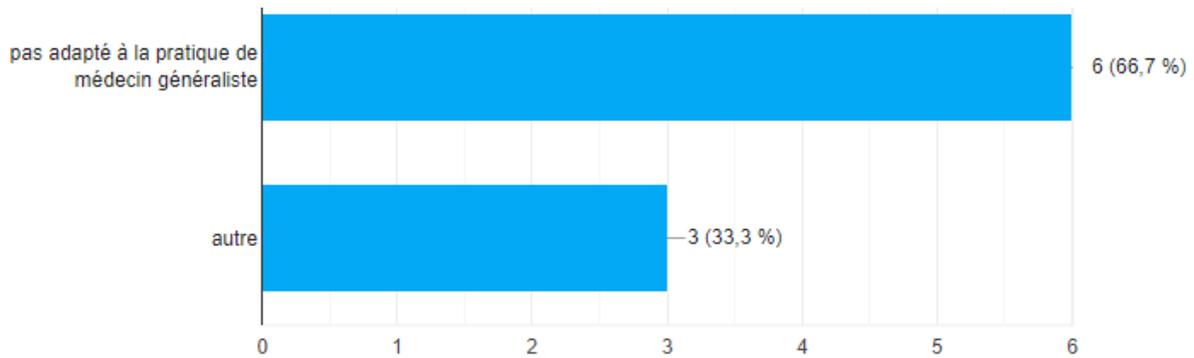
43/52 médecins, soit **82,7 %** le trouvaient utile. 9/52 médecins, soit **17,3 %** n'étaient pas d'accord.

52 réponses



Graphique 9 : Perception de l'utilité du plan autisme 2018-2022

Dans notre étude, parmi les médecins qui ne trouvaient pas ce plan utile, 6/9 médecins, soit **66,7 %** d'entre eux déclaraient qu'il n'était pas adapté à la pratique de médecin généraliste. Les autres (3 médecins), c'était pour une ou d'autres raisons.



Graphique 10 : Raisons évoquées de l'inutilité du plan autisme

6.3. Connaissance du guide « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »

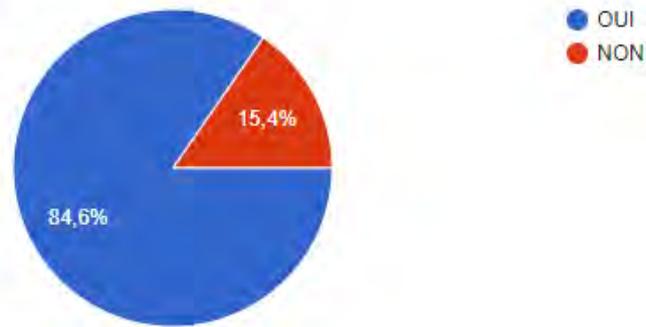
Nous avons voulu évaluer la proportion de ceux qui connaissaient le plan tout d'abord puis ceux qui connaissaient le guide, car c'est un outil mis en place dans le cadre de ce plan pour repérer des TSA. Le sujet de notre étude concerne le repérage, c'est pour cela qu'on s'intéresse à cet outil.

Parmi ceux qui étaient au courant du plan, 44/52 médecins, soit **84,6 %** avaient eu connaissance de la création du guide d'aide au repérage de TND chez les enfants de moins de 7 ans.

Mais 8/52 médecins, soit **15,4 %** n'étaient pas au courant. Pour les 8 médecins qui n'avaient pas connaissance de la création du guide, un message pour les rediriger vers le lien du guide d'aide au repérage s'affichait, afin qu'ils en aient connaissance.

Nous remarquons que la connaissance du 4^{ème} plan autisme n'implique pas la connaissance du guide d'aide au repérage de TSA.

52 réponses



Graphique 11 : Connaissance du guide d'aide au repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »

En comparaison avec la thèse réalisée par Madame Anne ESCHBACH en 2021, 15,98% des médecins généralistes qui avaient été interrogés dans le Grand-Est connaissaient le guide. (69) Avec son travail, et le fait qu'on soit à la fin du 4^{ème} plan autisme, l'information a pu être plus largement diffusée et cela a pu concourir à ce que plus de médecins généralistes soient au courant de l'existence du guide. Mais malgré tout, il persiste des médecins qui ne sont pas au courant à presque cinq ans de la mise en place du 4^{ème} plan autisme.

Perception du plan et ses effets selon la connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur :

Du fait de la différence significative constatée concernant la connaissance du Plan autisme 2018-2022 avec une expérience antérieure de repérage de TSA, les analyses suivantes ont été faites en dissociant les médecins selon leur expérience de repérage afin d'étudier si le Plan autisme et le guide étaient perçus de façon différente quand le médecin avait une expérience de repérage au préalable. En effet, nous cherchions à montrer une différence dans le repérage de TSA depuis la mise en place du Plan autisme 2018-2022. Le fait d'inclure le repérage antérieur au plan permettait de mieux mettre en évidence s'il y avait une différence, pour reconnaître l'apport du plan.

Tableau 2 : Perception du plan et ses effets selon la connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur

	Connaissance du plan sans repérage antérieur NON	Connaissance du plan avec repérage antérieur OUI	Total	P
Plus d'Aisance dans le repérage après plan				0.052
NON	10 (76.9%)	16 (41.0%)	26 (50.0%)	
OUI	3 (23.1%)	23 (59.0%)	26 (50.0%)	
Le plan est utile				>0.999
NON	2 (15.4%)	7 (17.9%)	9 (17.3%)	
OUI	11 (84.6%)	32 (82.1%)	43 (82.7%)	
Raison inutilité				
Pas adapte à la pratique de médecin généraliste	2 (15.4%)	4 (10.3%)	6 (11.5%)	
Autre	0 (0.0%)	3 (7.7%)	3 (5.8%)	
Connaissance du guide				0.657
NON	3 (23.1%)	5 (12.8%)	8 (15.4%)	
OUI	10 (76.9%)	34 (87.2%)	44 (84.6%)	

Il semblerait que l'expérience d'un repérage antérieur soit associé à davantage de gain en termes d'aisance après le plan (test Chi-2, $p = 0.052$). Ce résultat est dit tendanciel puisqu'il est proche de la significativité (pour p entre 0.05 et 0.1). Il n'y avait pas de différence significative selon le repérage antérieur au plan concernant l'utilité du plan ou la connaissance du guide.

Afin d'appuyer le résultat tendanciel, une analyse a été faite afin de contrôler la différence d'aisance dans le repérage avant la connaissance du 4^{ème} plan autisme entre les groupes « avec repérage antérieur » et ceux « sans repérage antérieur » :

Tableau 3 : Aisance dans le repérage « avant » selon la connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur

Aisance dans le repérage (avant)	NON	OUI	Total	p
Repérage antérieur				0.999
NON	9 (69,2%)	4 (30,8%)	13	
OUI	26 (66,7%)	13 (33,3%)	39	

On n'observait pas de différence significative d'aisance dans le repérage de TSA avant le 4^{ème} plan autisme entre les médecins ayant repéré et ceux n'ayant pas repéré de TSA avant ce plan ($p = 0.999$).

Une analyse a été faite comparant l'aisance dans le repérage de TSA avant le plan et l'aisance après. L'effectif était trop faible pour réaliser l'analyse la plus appropriée (Mc Nemar). Avec cet effectif, l'analyse a été faite en utilisant le test Chi-2.

Tableau 4 : Aisance dans le repérage « avant » versus « après » la connaissance du plan

Plus d'Aisance dans le repérage après plan	NON	OUI	Total	p
Aisance dans le repérage avant le plan				0.999
NON	18 (51,4%)	17 (48,6%)	35	
OUI	8 (47,1%)	9 (52,9%)	17	

Avec le test Chi-2, il n'y avait pas de différence significative ($p=0.999$) dans l'aisance au niveau du repérage de TSA après le plan autisme en comparaison à avant.

Dans le tableau suivant, on compare l'aisance dans le repérage de TSA « avant » versus « après » le plan, selon la connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur :

Tableau 5 : Aisance dans le repérage « avant » versus « après » le plan, selon la connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur

Repérage avant	Aisance avant	Aisance accrue après		Total	p
		NON	OUI		
NON	NON	7 (77,8%)	2 (22,2%)	9	0.182
NON	OUI	3 (75%)	1 (25%)	4	
OUI	NON	11 (42,3%)	15 (57,7%)	26	
OUI	OUI	5 (38,5%)	8 (61,5%)	13	

Il n'y avait pas de différence significative concernant l'aisance dans le repérage de TSA après la connaissance du plan, en prenant en compte la connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur, en comparaison à l'aisance dans le repérage avant le Plan autisme ($p = 0.182$).

Une analyse structurale (étudiant les relations causales entre les variables) aurait été intéressante à effectuer mais la nature des données (dichotomique) et l'effectif faible ($n = 52$ répondants) rendaient cela impossible.

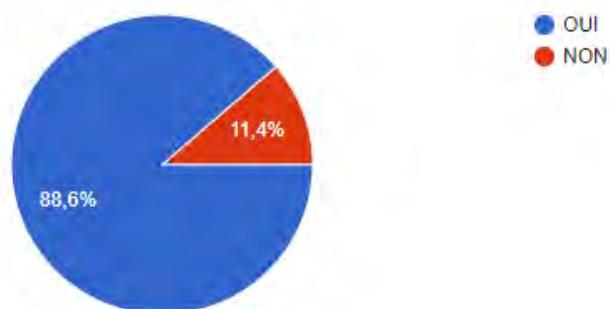
6.4. Parmi les médecins connaissant la création du guide d'aide au repérage de TND (44 médecins)

6.4.1. Acquisition de connaissances sur le repérage des TSA

39/44 médecins, soit **88,6 %** déclaraient que ce guide leur avait permis d'acquérir des connaissances.

Pour 5/44 médecins, soit **11,4 %**, ils n'avaient pas acquis de connaissances via le guide.

44 réponses



Graphique 12 : Acquisition de connaissances sur le repérage des TSA via le guide

6.4.2. Utilité du guide

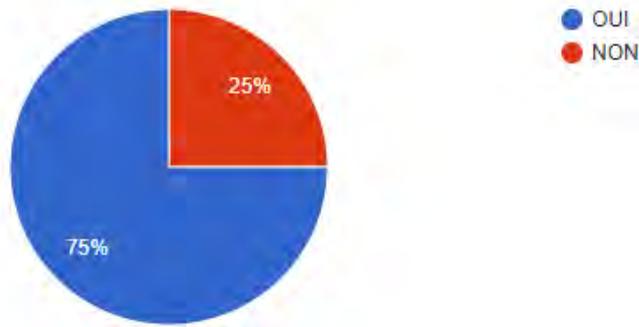
33/44 médecins, soit **75 %** trouvaient ce guide utile en pratique. Parmi eux :

- pour 29/33 médecins, soit 87,9%, il était utile pour le repérage de TND.
- 18/33 médecins, soit 54,5 % le trouvaient utile quand l'école se posait la question de troubles au niveau du développement.
- pour 17/33 médecins, soit 51,5 %, le guide était utile pour repérer des signes devant l'inquiétude exprimée des parents.
- 15/33 médecins, soit 45,5 % le trouvaient utile lors de l'examen dans le cadre des visites obligatoires.
- pour 3/33 médecins, soit 9,1 %, l'utilité était pour une autre cause, non connue.

En comparaison avec la thèse réalisée par Madame Anne ESCHBACH en 2021 (69), parmi les médecins qui ne connaissaient pas le guide, la grande majorité (75,89%) trouvait que le guide apporterait une plutôt grande ou une grande utilité dans leur pratique. Les résultats ne sont pas tout à fait comparables, car elle évaluait l'utilité chez les médecins qui ne connaissaient pas cet outil, alors que dans notre travail de recherche, on évalue l'utilité chez ceux au courant de l'existence de ce guide d'aide au repérage.

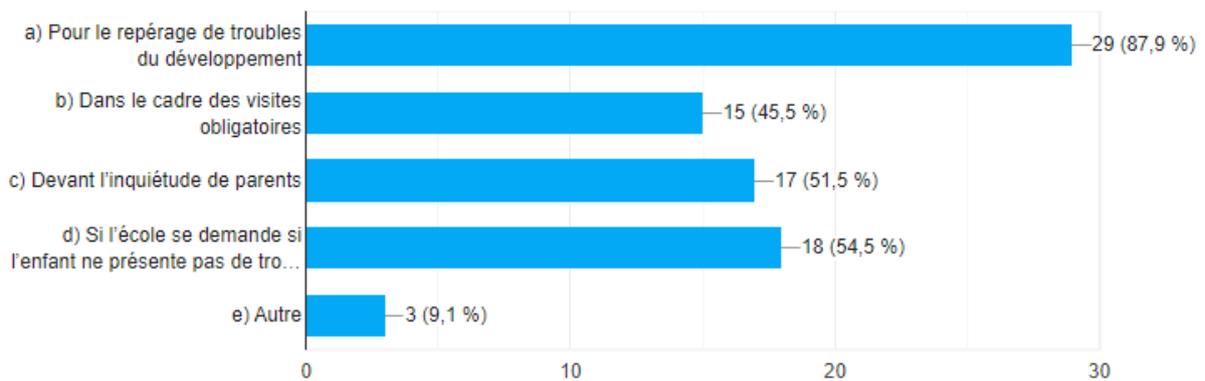
Dans le travail de Madame ESCHBACH, les trois quarts des médecins qui avaient utilisé le guide comptaient le refaire, ce qui était en faveur d'une utilité. Nos résultats sont superposables sur ce point.

44 réponses



Graphique 13 : Utilité pratique du guide d'aide au repérage

33 réponses

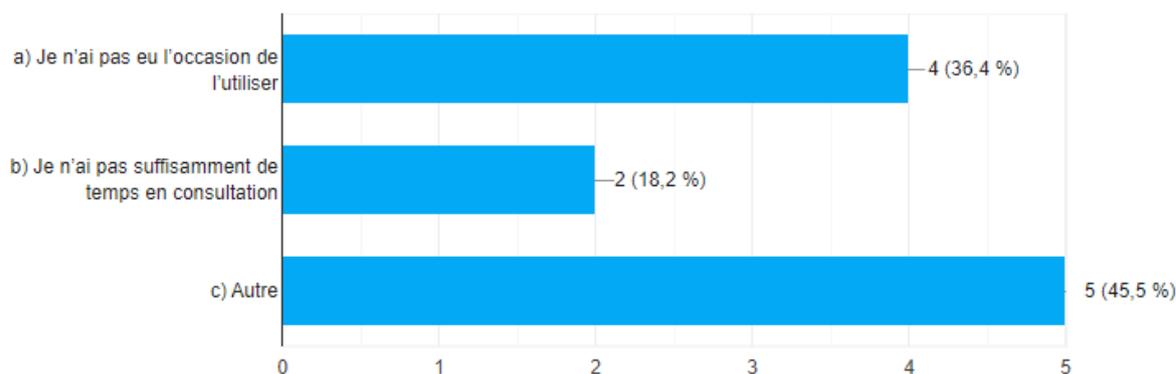


Graphique 14 : Utilité du guide dans plusieurs domaines

Mais 11/44 médecins, soit **25%** ne le trouvaient pas utile :

- 4/11 médecins, soit 36,4 % n'avaient pas eu l'occasion de l'utiliser. Forcément, ils ne pouvaient pas conclure sur l'utilité du guide.
- 2/11 médecins, soit 18,2 % déclaraient ne pas avoir suffisamment de temps en consultation.
- pour 5/11 médecins, soit 45,5 %, nous ne connaissons pas la raison pour laquelle ils ne trouvaient pas le guide utile.

11 réponses



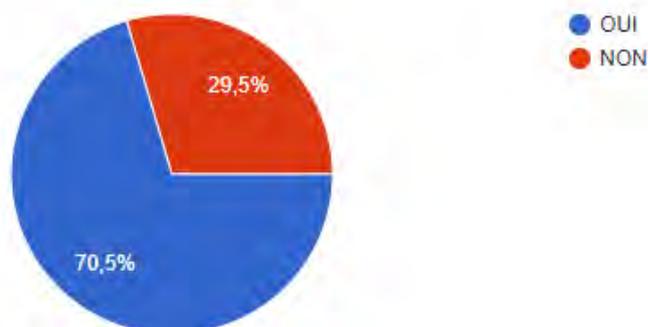
Graphique 15 : Raisons évoquées d'une absence d'utilité du guide

6.4.3. Facilité d'utilisation

31/44 médecins, soit **70,5 %** déclaraient que le guide d'aide au repérage était facile à utiliser.

13/44 médecins, soit **29,5 %** ne le trouvaient pas facile à utiliser en pratique.

44 réponses



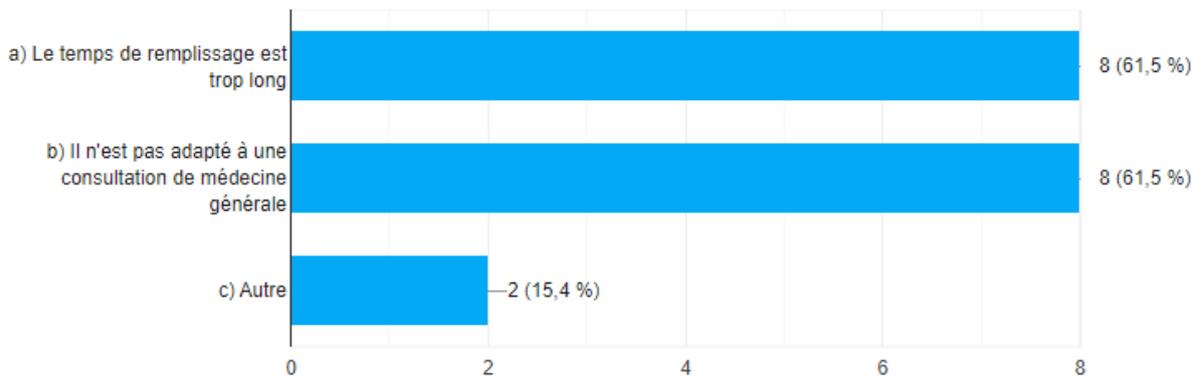
Graphique 16 : Facilité d'utilisation du guide en pratique

Parmi les 13 médecins qui trouvaient que le guide n'était pas facile à utiliser :

- 8/13 médecins, soit 61,5 % indiquaient que le temps de remplissage était trop long. Ceci était déjà retrouvé dans le travail de thèse de Madame Anne FIDALGO en 2022 (64), où la majorité des médecins trouvait que le remplissage était « trop long, trop contraignant, trop chronophage ».
- 8/13, soit 61,5 % des médecins trouvaient que le guide n'était pas adapté à une consultation de médecine générale.

- 2/13 médecins, soit 15,4 % ne le trouvaient pas facile à utiliser pour une autre raison, non renseignée.

13 réponses

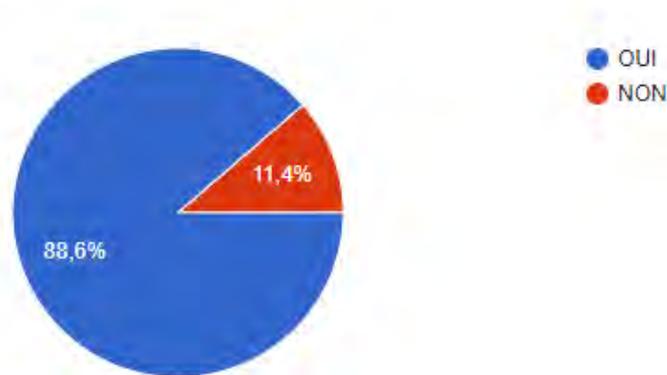


Graphique 17 : Freins à l'utilisation du guide

6.4.4. Concernant le repérage de TSA

39/44 médecins, soit **88,6 %** pensaient que le guide était adapté pour le repérage de TSA et 5/44, soit **11,4 %** ne le trouvaient pas adapté.

44 réponses



Graphique 18 : Repérage des TSA avec le guide

6.5. Les PCO

6.5.1. Connaissance de leur existence

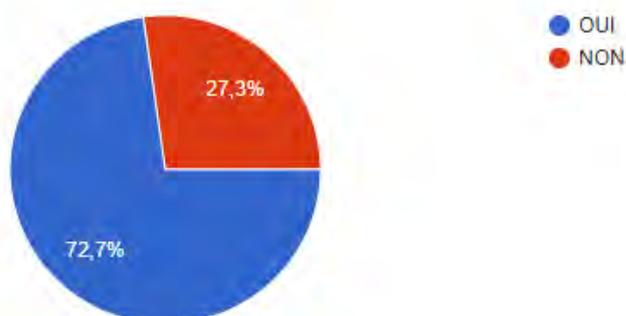
Parmi ceux qui étaient au courant du 4^{ème} plan autisme et qui connaissaient le guide d'aide au repérage :

- 32/44 médecins, soit **72,7 %** connaissaient l'existence des PCO, créées pour intervenir rapidement chez les enfants où on suspecte ou on repère des TND, dont les TSA.
- 12/44, soit **27,3 %** n'en avaient pas connaissance.

Les personnes qui ne connaissaient pas les PCO étaient redirigées vers des sites pour avoir accès à la brochure pour le repérage de TND chez les enfants de moins de 7 ans et pour découvrir les PCO, en quoi elles consistent, avec la liste des PCO dans le Grand-Est avec leurs coordonnées pour les joindre.

Dans le cadre de la thèse de Madame Anne ESCHBACH, 31,37% des médecins généralistes connaissaient l'existence des PCO. (69) Comme il a été dit pour la connaissance du guide, le travail de Madame ESCHBACH, ainsi que le fait d'avoir plus de recul, l'information a possiblement pu être diffusée, ce qui pourrait expliquer un plus grand pourcentage en termes de connaissance des PCO. Il est à noter que les PCO n'ont pas toutes ouvert en même temps, ce qui a pu contribuer également à cette différence. Seulement quatre PCO étaient effectives au moment du travail de Madame ESCHBACH.

44 réponses



Graphique 19 : Connaissance de l'existence des Plateformes de Coordination et d'Orientation

Perception du guide par les répondants ayant connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur éventuel :

Du fait de la différence significative constatée de la connaissance du plan chez les médecins ayant une expérience antérieure de repérage de TSA, les analyses suivantes ont été faites en dissociant les médecins selon leur expérience de repérage afin d'étudier si le Plan autisme, le guide et les PCO étaient perçus de façon différente quand le médecin avait une expérience de repérage au préalable. En effet, nous cherchions à montrer une différence dans le repérage de TSA depuis la mise en place du Plan autisme 2018-2022. Inclure le repérage antérieur au plan permettait de mieux mettre en évidence s'il y avait une différence, pour reconnaître l'apport du plan.

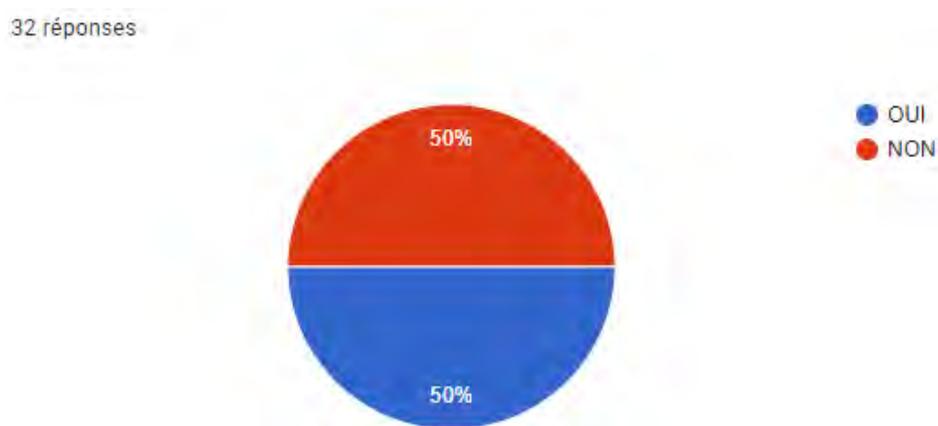
Tableau 6 : Perception du guide par les répondants ayant connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur éventuel

	NON	OUI	Total	p
Apport de connaissances pour le repérage				0.069
NON	3 (30.0%)	2 (5.9%)	5 (11.4%)	
OUI	7 (70.0%)	32 (94.1%)	39 (88.6%)	
Utilité du guide en contexte				0.692
NON	3 (30.0%)	8 (23.5%)	11 (25.0%)	
OUI	7 (70.0%)	26 (76.5%)	33 (75.0%)	
Dans quel contexte, le guide est utile :				
Pour le repérage des TND	6 (60.0%)	23 (67.6%)	29 (65.9%)	0.945
Pour les visites obligatoires	4 (40.0%)	11 (32.4%)	15 (34.1%)	0.945
En cas d'inquiétude de parents	4 (40.0%)	13 (38.2%)	17 (38.6%)	>0.999
En cas de demande de l'école	6 (60.0%)	12 (35.3%)	18 (40.9%)	0.273
Autre	0 (0.0%)	3 (8.8%)	3 (6.8%)	>0.999
Raisons évoquées d'inutilité ou inutilisation en pratique				0.525
Manque de temps en consultation	0 (0.0%)	2 (5.9%)	2 (4.5%)	
Pas encore utilisé	2 (20.0%)	2 (5.9%)	4 (9.1%)	
Autre	1 (10.0%)	4 (11.8%)	5 (11.4%)	
Utilisation facile en pratique				0.449
NON	4 (40.0%)	9 (26.5%)	13 (29.5%)	
OUI	6 (60.0%)	25 (73.5%)	31 (70.5%)	
Raisons évoquées d'utilisation difficile				
Autre	0 (0.0%)	3 (8.8%)	3 (6.8%)	>0.999
Remplissage chronophage	2 (20.0%)	6 (17.6%)	8 (18.2%)	>0.999
Pas adapté à une consultation	2 (20.0%)	6 (17.6%)	8 (18.2%)	>0.999
Adapté pour le repérage de TSA				>0.999
NON	1 (10.0%)	4 (11.8%)	5 (11.4%)	
OUI	9 (90.0%)	30 (88.2%)	39 (88.6%)	
Existence connue des PCO				0.422
NON	4 (40.0%)	8 (23.5%)	12 (27.3%)	
OUI	6 (60.0%)	26 (76.5%)	32 (72.7%)	

Il semblerait que chez les médecins ayant l'expérience d'un repérage antérieur, le guide soit associé à davantage d'apport de connaissances (test Chi-2, $p = 0.069$). Ce résultat est dit tendanciel puisqu'il est proche de la significativité (pour p entre 0.05 et 0.1). Pour les autres intitulés, les résultats n'étaient pas significatifs.

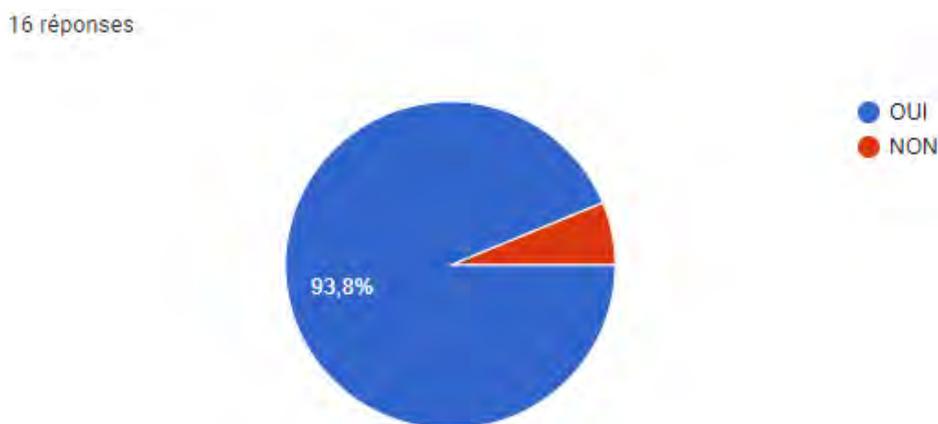
6.5.2. Adressage d'enfants vers une PCO

Parmi les 32 médecins qui connaissaient leur existence, 16/32 soit **50%** avaient déjà adressé un enfant vers une PCO.



Graphique 20 : Adressage d'enfants effectué vers une Plateforme de Coordination et d'Orientation

Et donc, **50%** (16 médecins) ne l'avaient pas encore fait. Parmi ces médecins, 15/16 soit 93,8% affirmaient qu'ils le feraient.



Graphique 21 : Adressage ultérieur d'enfants vers une plateforme par les médecins qui ne l'ont pas encore fait

La raison pour laquelle le médecin (1/16) n'orienterait pas d'enfant vers une PCO, était du fait du délai de prise en charge trop long.

Connaissance des PCO et leur utilisation potentielle selon les répondants ayant connaissance du plan avec ou sans expérience d'un repérage antérieur :

Tableau 7 : Connaissance des PCO et leur utilisation potentielle selon les répondants ayant connaissance du plan avec ou sans expérience d'un repérage antérieur

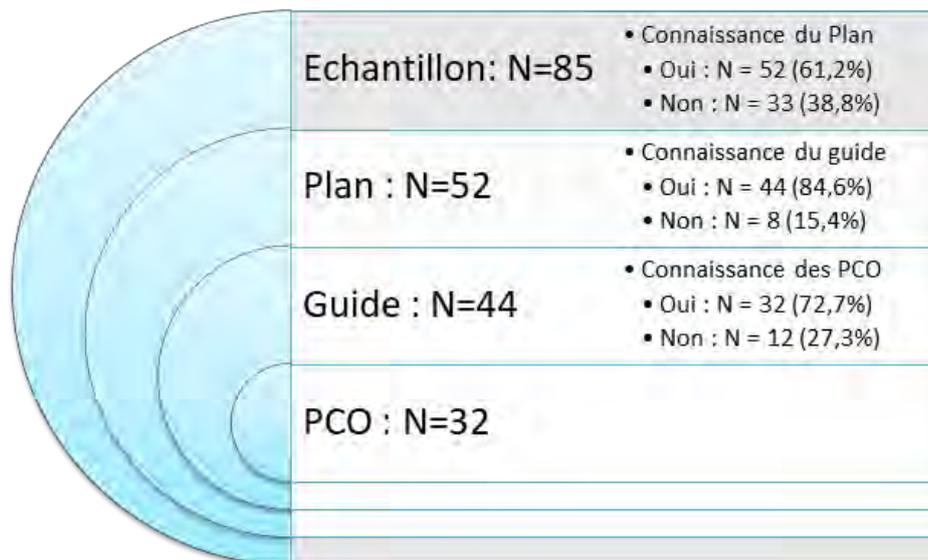
	NON	OUI	Total	p
Adressage en PCO effectué				0.018
NON	6 (100.0%)	10 (38.5%)	16 (50.0%)	
OUI	0 (0.0%)	16 (61.5%)	16 (50.0%)	
Adressage futur (pour les NON)				>0.999
NON	0 (0.0%)	1 (10.0%)	1 (3.1%)	
OUI	6(100.0%)	9 (90.0%)	15 (46.9%)	

On observait une différence significative dans l'adressage vers une PCO. L'adressage vers une PCO était significativement plus important pour ceux qui avaient à la fois connaissance du plan et qui avaient effectué un repérage antérieur au plan (test Chi-2, p=0.018).

Nous pouvons constater dans le tableau ci-dessus que les médecins n'ayant pas d'expérience de repérage de TSA antérieurement au plan n'avaient pas adressé d'enfants vers une PCO (ceci est encadré en bleu).

Il est à noter que les résultats étaient assez limités du fait des réponses.

7. Représentation des filtres successifs selon les réponses au questionnaire



Graphique 22 : Représentation du filtrage des participants selon leur réponse

A la fin du questionnaire, les médecins avaient la possibilité de répondre à une question facultative où ils pouvaient exprimer leurs remarques concernant le Plan autisme 2018-2022. Dix-neuf médecins ont répondu. Voici les réponses :

22) Question libre (facultative) : avez-vous des remarques concernant ce plan autisme 2018-2022 ? Répond-il concrètement au besoin de repérer plus précocement les troubles du spectre autistique (TSA) ? Si non, pour vous, que manque-t-il ? Que faudrait-il ?

19 réponses

la consultation avec enfant ayant peur du médecin , ou parfois mutique en consultation n'est pas toujours un moment propice pour dépistage. un guide parental serait également intéressant

les PCO vont faciliter l'adressage en cas de repérage et permettre de mieux accompagner les familles ; il sera plus facile aux médecins de faire du repérage et de partager leurs observations en sachant qu'il y a une réponse plus adaptée derrière

Je connaissais le questionnaire TND et l'utiliser mais ne savais pas qu'il faisait partie du plan autisme et ne connaissais pas ce plan

RDV paramédicaux

c'est toujours bien de faire des plans. Avec des délais > à 1 an pour la prise en charge spécialisée on se sent juste abandonné, comme les parents.

Il faut poursuivre la diffusion des outils disponibles pour la profession afin de faciliter le parcours des familles (diagnostic, prise en charge, accompagnement) mais cela est dépendant de chaque territoire ou il existe des inégalités d'accès à certains professionnels (+/- formés à la prise en charge d'enfant présentant des TSA)

La diffusion des informations n'a pas été assez dynamique, et la diffusion est trop parcellaire. Je n'ai eu des informations que lorsque j'ai été à la recherche d'une prise en charge pour un patient; je n'ai pas eu ou pas vu d'information avant. l'information est encore à améliorer, trop austère, pas assez pratique dans l'exercice de la médecine générale.

Il faut encore et plus de communication à ce sujet, tant au niveau médical que paramédical, que population générale... c'est encore très difficile de s'en sortir malgré les PCO-CRA etc... même si c'est déjà mieux

J'ai adressé un patient à la plateforme qui est en fait inexistante et n'a jamais donné suite à ma demande. La structure concernée n'a pas été avertie de son inclusion dans le dispositif!

les délais de consultations sont longs

le guide est utile mais trop vague pour dépister les TSA, je l'utilise principalement parce que la plateforme l'exige pour recevoir les patients, même si j'ai fait un M-Chat avant

malgré la plateforme le délai est bien trop long et les parents ne sont pas tellement soutenus

Oui

Je ne dispose toujours pas des modalités de contact des plateformes de coordinations des départements où mes patients résident

manque de spécialiste pour le dépistage et la prise en charge, manque de remboursement pour ergo , psychomot

Le délai de prise en charge au CSO est bien trop long et les parents ne sont pas très soutenus. Exemple unique en ce qui me concerne mais très compliqué

Mon fils a été diagnostiqué autiste l'année dernière à l'âge de 15 ans, c'est tout dire de ma méconnaissance du sujet... L'association haut potentiel et autisme rend plus difficile la détection des TSA. Il n'en est pas question dans le guide, il est donc incomplet. Il n'oriente pas non plus vers les spécificités des filles présentant un TSA qui sont plus "invisibles" car ayant développé des capacités relationnelles. D'ailleurs, si vous ne les avez pas lus, je vous conseille 2 lectures : la BD la différence invisible et "dans ta bulle" de Julie Dachez, qui évoquent le syndrome d'asperger. Par ailleurs, il existe une grande frustration du médecin généraliste à dépister ces troubles du neuro-développement et se retrouver sans aucune solution pratique. Ex : une enfant de 8 ans (et même une autre de 5ans 1/2), refusées par le CAMPS car elles ne rentrent pas dans la case de l'âge ! Actuellement, les délais de RDV chez l'orthophoniste sont de un an, une catastrophe. Les familles se retrouvent sans aucun soutien. Alors parfois on se demande à quoi sert le dépistage si c'est pour qu'il ne débouche sur rien...

J'ai eu connaissance du plan autisme et des PCO en me faisant un DPC sur ce thème et en accompagnant une des mes internes qui a soutenu sa thèse sur le thème du dépistage des troubles autistiques. Je ne suis pas sûre que tous les généralistes aient eu accès à cette aide diagnostique. Il faut améliorer la diffusion des outils de dépistage et des PCO

Une bonne avancée pour le dépistage mais toujours même problème de se donner du temps pour ce type de consultation

8. Résultats concernant l'objectif principal

L'objectif principal de cette étude était de montrer qu'il y avait une différence dans le repérage de TSA par les médecins généralistes installés dans la région Grand-Est depuis la mise en place du Plan autisme 2018-2022.

Parmi les médecins ayant répondu au questionnaire ayant eu connaissance du 4^{ème} plan autisme (61,2%) :

La moitié se sentait plus à l'aise dans le repérage de TSA et 82,7% trouvaient ce plan utile en pratique.

Nous avons pu constater une différence significative concernant la connaissance du 4^{ème} plan autisme avec le fait d'avoir une expérience antérieure de repérage de TSA parmi les répondants ($p=0.046$) (se référer au *Tableau 1*). C'est pour cela que ce paramètre avait été pris en compte dans les analyses. En effet, nous cherchions à montrer une différence dans le repérage de TSA depuis la mise en place du Plan autisme 2018-2022. Le fait d'inclure le repérage antérieur au plan permettait de mieux mettre en évidence s'il y avait une différence, pour reconnaître l'apport du plan.

En prenant en compte l'expérience ou non d'un repérage antérieur au plan, il n'y avait pas de différence significative concernant le fait d'être plus à l'aise dans le repérage de TSA ou dans le fait de reconnaître l'utilité du plan en pratique (se référer aux résultats dans le *Tableau 2*). De même, en comparant l'aisance dans le repérage « avant » versus « après » la connaissance du plan, la différence n'était pas non plus significative ($p=0.999$) (se référer au *Tableau 4*).

Il n'y avait pas de différence significative concernant l'aisance dans le repérage de TSA après la connaissance du plan, en prenant en compte la connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur, en comparaison à l'aisance dans le repérage avant le Plan autisme ($p=0.182$) (se référer au *Tableau 5*).

Pour ceux connaissant le guide d'aide au repérage :

88,6% déclaraient que ce guide avait permis d'acquérir des connaissances. 75% trouvaient que le guide était utile en pratique (pour le repérage de TND, si l'enfant était adressé par l'école pour suspicion de TND, pour repérer des signes si inquiétude des parents, dans le cadre des visites obligatoires, et pour d'autres raisons non connues). Concernant la facilité d'utilisation, 70,5% le trouvaient facile à utiliser dans leur pratique. 88,6% déclaraient que le guide était un outil adapté pour le repérage de TSA.

En prenant en compte la connaissance du plan et l'expérience d'un repérage antérieur, il n'y avait pas de différence significative (se référer au *Tableau 6*).

Parmi les médecins au courant du 4^{ème} plan autisme et qui connaissaient le guide d'aide au repérage :

72,7% connaissaient l'existence des PCO et parmi eux, la moitié avait déjà adressé un enfant vers une PCO. Parmi ceux qui n'avaient pas encore adressé, la quasi-totalité (93,8%) déclarait le faire à l'avenir.

Il y avait une différence significative dans l'adressage vers une PCO pour ceux ayant connaissance du plan avec l'expérience d'un repérage antérieur au plan (test Chi-2, $p=0.018$) (se référer au *Tableau 7*).

Le questionnaire se terminait par une question libre, pour que chacun puisse donner des remarques au sujet du Plan autisme 2018-2022.

Une seule réponse allait vraiment dans le sens d'un apport du plan. Il s'agissait de :

« les PCO vont faciliter l'adressage en cas de repérage et permettre de mieux accompagner les familles ; il sera plus facile aux médecins de faire du repérage et de partager leurs observations en sachant qu'il y a une réponse plus adaptée derrière ».

Cette remarque soulignait l'importance des PCO dans la prise en charge des enfants suspects de présenter des signes de TSA.

9. Résultats concernant l'objectif secondaire

L'objectif secondaire était de repérer les limites de l'utilisation des outils du plan, c'est-à-dire **le guide et les PCO**.

38,8% des répondants n'avaient pas connaissance de l'existence de ce plan.

Parmi les médecins répondants au courant du Plan autisme 2018-2022, seulement la moitié se sentait plus à l'aise dans le repérage de TSA.

17,3% ne trouvaient pas ce plan utile. Parmi eux, 66,7% pour le fait qu'ils ne le trouvaient pas adapté à la pratique de médecin généraliste, et les autres, pour une raison non connue.

15,4% ne connaissaient pas le guide, et ne pouvaient donc pas l'utiliser.

Parmi les médecins au courant du 4^{ème} plan autisme et qui connaissaient le guide d'aide au repérage de TND :

25% ne trouvaient pas le guide utile en pratique. Ceux qui n'avaient pas eu l'occasion de l'utiliser ne pouvaient forcément pas conclure à une utilité (36,4% d'entre eux). 18,2% déclaraient ne pas avoir suffisamment de temps en consultation pour l'utiliser. Pour 45,5%, la ou les raisons pour lesquelles le guide n'était pas utile n'étaient pas connues.

29,5% des répondants indiquaient que ce guide n'était pas facile à utiliser en pratique. Pour 61,5% d'entre eux, le temps de remplissage était trop long. Pour 61,5%, il n'était pas adapté à une consultation de médecine générale et pour 15,4%, pour une ou d'autres raisons.

11,4% des médecins ne le voyaient pas comme un outil adapté pour le repérage de TSA.

27,3% ne connaissaient pas l'existence des PCO et ne pouvaient donc pas adresser les enfants vers ces plateformes.

Parmi ceux qui connaissaient les PCO, la moitié n'avait jamais adressé d'enfants pour l'instant.

Les réponses libres écrites pour la dernière question facultative étaient intéressantes car elles mettaient en avant les limites du Plan autisme 2018-2022.

Un médecin soulignait qu'en consultation l'enfant peut avoir peur, et donc qu'on ne puisse pas faire du repérage. Le manque de temps en consultation a également été relevé.

Concernant l'utilité du guide d'aide au repérage, il a été perçu à plusieurs reprises comme pas assez précis et incomplet.

Pour plusieurs médecins, les délais d'attente pour une prise en charge étaient jugés trop longs, malgré les PCO.

Une remarque revenue à plusieurs reprises soulignait une insuffisante diffusion des informations qui restait à améliorer. L'information n'était pas forcément communiquée, pourtant les médecins de première ligne jouent un rôle fondamental dans le repérage.

Des inégalités ont été repérées concernant la prise en charge, en fonction du territoire dans lequel le médecin exerçait, avec un recours plus ou moins facilité en fonction du nombre de spécialistes disponibles.

IV. Discussion

1. Intérêt de l'étude

1.1. Sujet d'actualité

Le sujet des troubles du neurodéveloppement et notamment les troubles du spectre autistique est d'actualité. Plusieurs études ont été réalisées sur ce sujet, surtout ces dernières années. Les TSA ont fait l'objet d'un plan gouvernemental, le Plan national autisme 2018-2022, avec une volonté du gouvernement d'agir plus précocement dès le repérage de troubles, afin de limiter le sur-handicap, comme il a été dit plus haut. Les PCO sont effectives sur le territoire récemment, d'où l'intérêt d'évaluer l'apport du guide de repérage qui permet l'adressage vers les PCO. Plusieurs thèses se sont intéressées à ce sujet. Ce travail de recherche est en quelque sorte, en continuité avec les travaux précédents.

1.2. Fin du 4^{ème} plan autisme - intérêt de faire cette étude en 2022

Ce travail a été effectué vers la fin du 4^{ème} plan autisme, afin d'avoir du recul pour évaluer l'apport de ce plan en pratique.

Deux thèses ont précédé celle-ci au sujet des TND dans le Grand-Est, comme il a été exposé plus haut. En 2020, lorsque la première étude a été faite, il était peut-être un peu tôt pour évaluer les connaissances, sachant que le 4^{ème} plan autisme a débuté en 2018, et les PCO ont commencé à voir le jour en 2019. En tenant compte de ces deux études réalisées dans le Grand-Est, nous souhaitons, par ce travail de recherche, évaluer l'apport du 4^{ème} plan autisme dans la pratique de médecin généraliste.

Ces thèses ont pu jouer un rôle dans la diffusion des informations, et nous pouvions mieux évaluer l'apport du 4^{ème} plan autisme. De plus, lors de notre étude, toutes les PCO étaient effectives dans le Grand-Est, contrairement à quand les deux précédents travaux de thèse ont été menés.

1.3. Sujet qui traite spécifiquement des TSA

Nous avons volontairement choisi de nous centrer sur les TSA et non pas sur les TND au sens large, qui regroupent beaucoup de troubles. D'ailleurs, plusieurs thèses ont traité des TND et, à l'heure actuelle, il s'agit de la première dans le Grand-Est qui traite spécifiquement des TSA. Comme il a été dit dans le paragraphe précédent, les deux thèses précédentes, qui ont traité des TND dans le Grand-Est, ont servi de support pour notre travail de recherche.

1.4. Ce travail participe également au partage de l'information

Cette thèse participe indirectement au partage de l'information auprès des médecins généralistes, ce qui fait partie des objectifs fixés par le plan autisme 2018-2022. En effet, les médecins répondants au questionnaire qui ne connaissaient pas le plan ou le guide ou les PCO, étaient redirigés vers le guide d'aide au repérage avec le formulaire d'adressage vers les PCO. Cela permettait qu'ils puissent au moins connaître les outils du 4^{ème} plan autisme, et peut-être les utiliser à l'avenir dans leur pratique médicale.

1.5. Rôle central des médecins généralistes

Il s'agit d'un sujet de médecine générale. En effet les médecins généralistes sont placés en première ligne dans le repérage. Les deux outils (le guide d'aide au repérage et les PCO) ont été créés pour les médecins de première ligne, dont font partie les médecins généralistes. D'ailleurs, les recommandations de la **HAS** en 2018 (Trouble du spectre de l'autisme - signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent - Méthode Recommandations pour la pratique clinique) rappellent et soulignent le rôle des médecins généralistes, qui sont impliqués dans le repérage des TSA. (17)

Le but n'était pas de blâmer les médecins ne connaissant pas le guide ou les PCO. Ce travail n'évaluait pas leurs compétences mais évaluait les outils afin de connaître s'ils sont adaptés à la pratique de médecine générale. D'autres thèses ont déjà testé les connaissances des médecins. Ce n'était pas le propos de notre travail.

2. Justification de la méthode

Afin de pouvoir interroger un grand nombre de médecins généralistes, la réalisation d'une étude quantitative paraissait être la plus appropriée.

Le questionnaire était informatisé pour la facilité d'envoi, la facilité de réponse et la facilité de recueil des résultats. En effet, nous n'avons pas eu besoin de recueillir des adresses mails. Le fait de passer par l'URPS ML Grand-Est a permis de viser un grand nombre de médecins généralistes (4 200 médecins).

Les réponses au questionnaire se faisaient de façon anonyme pour permettre de répondre le plus « honnêtement », le plus proche de la réalité en pratique, afin de limiter des biais de réponse, où on répond en fonction de ce qu'on attendrait (biais de désirabilité sociale).

Au départ, nous pensions étudier les quatre départements qui composaient la Lorraine, mais finalement, la région Grand-Est a été choisie, afin d'être dans la continuité des thèses de Madame Anne ESCHBACH et de Madame Aline FIDALGO qui portaient sur cette région.

3. Limites et biais

Il y a probablement eu un biais de sélection dans le sens biais de volontariat (lié au fait que les caractéristiques des médecins qui ont répondu au questionnaire, volontaires, peuvent être différentes de ceux qui n'ont pas répondu). En effet, nous pouvons supposer que la proportion des non-répondants n'est pas due au hasard. Sur 4 200 médecins ciblés, qui ont reçu par mail le questionnaire, seulement 85 ont répondu. Il est impossible d'analyser les caractéristiques des non-répondants du fait du mode de recueil utilisé. La participation était volontaire et anonyme, il est probable que les médecins ayant répondu sont ceux qui sont plus intéressés au sujet du repérage des TSA, en comparaison aux non-répondants. Cela a pu entraîner une auto-sélection et donc une surestimation du taux de connaissance du plan, du guide, des PCO et donc de l'utilisation en pratique des outils élaborés dans le cadre du 4^{ème} plan autisme. Cependant, en regardant le profil des répondants en fonction de leur connaissance du Plan autisme 2018-2022, on observait une différence significative seulement dans la proportion des médecins ayant déjà effectué un repérage de TSA

antérieurement à ce plan (test Chi-2, $p = 0,046$), pour les médecins connaissant le plan. Le fait d'avoir déjà repéré des TSA serait associé à une connaissance du Plan autisme. Pour les autres caractéristiques il n'y avait pas de différence significative ($p > 0,05$).

Pour essayer de « contrer » ce possible biais de sélection, pour que les médecins qui n'avaient pas répondu puissent le faire, il a été effectué un système de relance à trois reprises. Le questionnaire avait été rédigé de façon à pouvoir répondre assez facilement, avec beaucoup de questions binaires OUI/NON, afin de faciliter le remplissage et donc la participation. Nous voyons tout de même que le taux de participation est resté faible. Il est donc difficile d'extrapoler les résultats à grande échelle. Avec le nombre de réponses récoltées, nos analyses n'ont pas pu être réalisées de la façon la plus appropriée.

Le faible taux de participation pourrait s'expliquer par plusieurs possibilités :

- un désintérêt vis-à-vis du sujet traité,
- une non-connaissance du 4^{ème} plan autisme, et donc pas d'intérêt à évaluer l'apport d'un plan si on ne le connaît pas,
- un manque de temps, ou ne pas vouloir répondre à « un questionnaire de plus ».

Il a été volontaire de ne pas caractériser les médecins par leur sexe ou leur type d'exercice (rural, urbain, semi-rural, en cabinet, en maison de santé...), car nous nous intéressions à évaluer si le 4^{ème} plan autisme avait eu un impact dans la pratique médicale, et cela concerne tous les médecins généralistes installés. Mais de ce fait, nous ne pouvons pas être sûrs que la population étudiée est représentative de la population cible.

Les médecins ont été caractérisés selon l'âge afin de voir si les plus jeunes connaissent mieux le 4^{ème} plan autisme. La majorité des répondants avait entre 30 et 49 ans (70,6%). L'âge moyen des médecins généralistes libéraux dans le Grand-Est est de 51 ans (rapport de la Direction de la Recherche, des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) au 1^{er} janvier 2022).(70) La population étudiée était donc un peu plus jeune que la population cible. Nous pouvons penser que les plus jeunes sont plus au courant et plus sensibilisés au thème de repérage des TSA.

La rédaction du questionnaire n'a peut-être pas été la mieux conçue. Le questionnaire était « fermé » dans le sens où les répondants qui ne connaissaient pas le 4^{ème} plan autisme ne

pouvaient pas continuer à répondre au questionnaire. Peut-être que des personnes connaissaient les outils sans savoir qu'ils s'intégraient dans le plan autisme. De même pour les PCO, peut-être que certains connaissaient ces plateformes sans connaître le plan, et peut-être même sans connaître le guide d'aide au repérage. En effet, dans le travail de thèse de Madame Anne ESCHBACH, les médecins connaissaient plus les PCO que le guide (31,37% versus 15,98%). (63)

Pour certaines questions ouvertes où on n'attendait pas une réponse OUI/NON, le nombre d'items pour répondre était restreint. Pour ceux qui répondaient « Autre », nous ne pouvons pas savoir les raisons.

4. Discussion des résultats

4.1. Âge des répondants

La majorité des médecins avait entre 30 et 49 ans. La population étudiée était plus jeune comparée à la population cible. En effet, la moyenne d'âge des médecins généralistes libéraux dans le Grand-Est est de 51 ans. (70) La population étudiée n'était donc pas tout à fait représentative du Grand-Est. Nous pouvons nous demander si cela signifie que les médecins seraient d'autant plus informés et sensibilisés au sujet du repérage des TSA s'ils sont plus jeunes.

4.2. Avant le Plan autisme 2018-2022

Parmi les répondants, la majorité ne se sentait pas à l'aise dans le repérage des TSA (69,4%). Il y avait donc un intérêt à évaluer l'apport du 4^{ème} plan autisme dans le repérage.

Un peu moins de la moitié (48,2%) disait connaître les signes d'alerte pour le repérage des TSA. Nous n'avons pas évalué si tel ou tel critère était connu, il n'y a pas eu d'« évaluation » des pratiques des médecins généralistes, car ce n'était pas le but de cette étude. Des études ont déjà été faites sur ce point. Nous nous intéressions à connaître globalement le profil des médecins répondants afin de connaître globalement leur connaissance et leur aisance dans

le repérage avant la mise en place du 4^{ème} plan autisme, afin de montrer ou non une différence dans la pratique médicale après le plan.

Parmi les médecins 12,9% n'avaient jamais adressé d'enfants. L'adressage peut se faire si un repérage a été effectué, d'où l'importance du repérage.

Parmi les répondants 34,1% déclaraient ne jamais avoir repéré de TSA. Cette étude avait l'intérêt de révéler ou non une différence dans le repérage.

La majorité des répondants était sensibilisée ou intéressée par le repérage. Au total, nous avons eu un faible pourcentage de répondants sur le nombre de médecins ayant reçu le questionnaire par mail. Comme il a été évoqué précédemment, les médecins ayant répondu étaient peut-être ceux plus sensibilisés à ce sujet, et donc les non-répondants n'avaient possiblement pas de grande affinité avec le thème.

4.3. Avantages reconnus du Plan autisme 2018-2022 et des outils (le guide d'aide au repérage et les PCO)

La moitié des médecins se trouvait plus à l'aise dans le repérage après le plan et 82,7% trouvaient ce plan utile.

Pour ceux connaissant le guide d'aide au repérage 88,6% des médecins déclaraient avoir acquis des connaissances et 75% affirmaient que le guide était utile en pratique. Pour 70,5% d'entre eux, le guide était facile à utiliser. Pour 88,6%, cet outil était adapté au repérage des TSA. Pour certains médecins, ce 4^{ème} plan autisme était « une bonne avancée pour le dépistage », il permettait de « faciliter l'adressage en cas de repérage » et entraînait un « meilleur accompagnement des familles » (il s'agit d'une réponse donnée à la question facultative).

Parmi les médecins connaissant le guide, 72,7% connaissaient également l'existence des PCO. Parmi eux, la moitié avait déjà adressé un enfant vers une plateforme, et pour ceux qui ne l'avaient pas encore fait, 93,8% ont déclaré qu'ils le feraient.

On reprochait aux différents plans autisme antérieurs qu'il n'y avait pas ou peu d'effet en pratique. Nous avons pu constater avec les réponses recueillies qu'il y avait un apport

concret dans le repérage. En effet, l'acquisition de connaissances permet de pouvoir repérer et enfin d'adresser. L'utilisation du guide d'aide au repérage permet de cadrer l'examen de l'enfant afin de détecter plus facilement des troubles neurodéveloppementaux. On peut espérer qu'à l'avenir le repérage de TSA pourra être réalisé plus précocement afin d'intervenir et d'agir plus tôt sur le développement des enfants. Ce 4^{ème} plan autisme permettrait donc de répondre à ce besoin de repérage précoce.

4.4. Les limites reconnues au Plan autisme 2018-2022- Solutions possibles

4.4.1. Effet mitigé sur le fait de se sentir plus à l'aise dans le repérage des TSA

Seulement la moitié des médecins se sentait plus à l'aise dans le repérage après le 4^{ème} plan autisme.

Parmi les répondants 11,4% des médecins déclaraient ne pas avoir acquis de connaissances. Est-ce que ces médecins estimaient connaître déjà suffisamment les repères dans le développement d'un enfant ? Ou bien, le plan ne répondait peut-être pas à leurs attentes en termes de connaissances ? Nous ne pouvons pas le savoir. Comme il a déjà été dit, il est plus facile de repérer ce qu'on connaît. Le plan et le guide ne permettent peut-être pas l'acquisition de connaissances, en tout cas pour certains médecins, d'où l'importance des formations mises en place et disponibles, comme il a été énoncé plus haut (confère paragraphe **I-5)b**).

4.4.2. Utilité pratique contestée

Le plan n'était pas perçu utile en pratique par 17,3% des médecins. Pour 66,7% d'entre eux, il ne serait pas adapté à la pratique de médecin généraliste.

Parmi les médecins connaissant le guide d'aide au repérage, 25% n'y voyaient pas d'utilité en pratique.

Pour 18,2% d'entre eux, ils déclaraient ne pas avoir suffisamment de temps en consultation. De même, dans le travail de recherche effectué par Madame Anne ESCHBACH, 57,99% des

médecins généralistes déclaraient ne pas avoir assez de temps ou plutôt pas assez de temps pour le repérage. (63) Or, il existe des consultations dédiées pour consacrer spécifiquement du temps pour le repérage de troubles. Ces consultations ont été créées en 2019 afin de permettre un repérage précoce (se référer au paragraphe **I- 4) h)** sur le rôle du médecin généraliste). Les médecins qui estimaient ne pas avoir assez de temps ne connaissaient peut-être pas l'existence de ces consultations. Il est important de diffuser l'information auprès des médecins généralistes. Effectivement, cela pourrait permettre aux médecins de s'intéresser au repérage, d'y consacrer un peu plus de temps et pourrait favoriser l'utilisation du guide si le temps est un frein. Surtout que ces consultations ont une cotation spécifique qui pourrait encourager les médecins à réaliser ces consultations.

Pour rappel, il existe deux cotations :

- **CTE** cotée **CCE** (60 euros) : consultation de « repérage des troubles du spectre autistique »
- et **CSE** cotée **CCX** (46 euros) : consultation annuelle de « suivi et de coordination de la prise en charge ».

Le manque de temps en consultation a été souligné à plusieurs reprises dans des travaux de thèses sur les TND, dont le travail réalisé par Madame Chloé Anna MARTIN en 2018 qui étudiait les difficultés dans la mise en œuvre du repérage précoce des TSA.(71) Un temps dédié au repérage serait donc probablement un levier pour les médecins généralistes.

Pour 29,5%, le guide d'aide au repérage n'était pas facile à utiliser en pratique. Parmi eux, 61,5% trouvaient que le temps de remplissage était trop long. Ceci était également décrit dans la thèse de Madame Aline FIDALGO.(64) De même pour l'utilisation du guide lors d'une consultation, cela peut se faire lors d'une consultation dédiée, où plus de temps peut être consacré pour le repérage. Il est important que les médecins généralistes connaissent l'existence de ces consultations. Ici, nous ne pouvons pas savoir si les médecins ayant répondu connaissaient ces consultations dédiées. Dans le travail de thèse de Madame Aline FIDALGO, sept médecins sur les dix interrogés réalisaient a priori des consultations dédiées.(64) Dans le travail de Madame Anne ESHBACH 34,85% des médecins proposaient une consultation dédiée après avoir repéré un développement inhabituel. (63)

Pour 61,5%, le guide n'était pas adapté à une consultation de médecine générale. Pour 11,4%, il ne serait pas approprié pour le repérage des TSA.

Pour certains médecins, le propos était atténué en déclarant que le guide était utile mais insuffisamment précis pour le repérage des TSA (ceci a été remonté dans la question facultative).

Cela avait déjà été souligné dans la thèse de Madame Aline FIDALGO, où il en ressortait que le guide était utile et facile d'utilisation en pratique mais incomplet. (64) Plusieurs avaient parlé de joindre au formulaire d'adressage les informations concernant les conditions de naissance et des informations sur le développement, comme l'âge d'acquisition de la marche. Cela pourrait se faire effectivement, ou alors que les PCO demandent ces informations aux parents, pour un gain de temps.

Il est tout de même important de distinguer que le repérage n'est pas synonyme de diagnostic. Il est possible qu'il y ait une confusion entre les deux. Repérer permet d'orienter vers des bilans qui confirmeront ou non la suspicion de troubles, et permettront de poser ou non un diagnostic. Dans le repérage, nous ne pouvons pas être exhaustifs. En effet, pour tout repérage dans différents domaines ce sont des signes, des symptômes, qui orienteront la réalisation d'examens pour aboutir finalement à une étiologie, un diagnostic. D'ailleurs, nous avons eu comme retours que les médecins ne désiraient pas avoir des outils trop chronophages. Si ces outils d'aide au repérage et à l'adressage étaient complétés par plus de critères, cela découragerait sûrement davantage les médecins à les utiliser.

Un outil de dépistage doit être simple à mettre en œuvre, acceptable par la population et sans danger, fiable et reproductible, valide, et peu coûteux. Le guide entre dans ces caractéristiques.(72) Il sert donc bien à repérer et non pas à diagnostiquer. Il a eu valeur d'orientation dans la suite de la prise en charge des enfants.

Si on commençait à multiplier les critères de suspicion de TSA, si on ajoutait d'autres éléments, il serait, a priori, d'autant plus difficile de les utiliser en pratique. Il a d'ailleurs été souligné à diverses reprises que le temps était un frein dans le repérage. Il est donc nécessaire de donner des outils aux médecins généralistes qui soient fiables, valides, utiles, reproductibles et qui puissent être intégrés dans une consultation de médecine générale, et surtout, lors d'une consultation dédiée.

Ce qui est du rôle des médecins généralistes, c'est le repérage et non pas la pose de diagnostic de TSA. Ce point est important à souligner, car des médecins ne se sont peut-être pas intéressés à l'utilisation du guide par crainte de ne pas être à la hauteur dans la pose d'un diagnostic, alors que cet outil est une aide dans le repérage de TSA, et ensuite dans l'adressage.

Il a été souligné que les TSA étaient complexes, avec l'association possible avec d'autres pathologies de façon fréquente, ce qui n'était pas détaillé dans le guide d'aide au repérage. Le guide est une aide au repérage et non à la pose de diagnostic, c'est pour cela qu'il n'est pas exhaustif. Il permet d'orienter le médecin s'il y a une suspicion de troubles au niveau du développement de l'enfant. Comme il a été évoqué précédemment, le guide ne peut donc pas tout balayer, il en est d'ailleurs de même pour les différents outils, les tests de dépistage.

4.4.3. Problème de partage de l'information

Le problème de diffusion de l'information avait déjà été évoqué dans plusieurs travaux de thèses, dont les thèses de Madame Aline FIDALGO et de Madame Anne ESCHBACH.

Dans ce travail de recherche, nous avons remarqué que la connaissance du 4^{ème} plan autisme n'impliquait pas la connaissance du guide qui n'impliquait pas la connaissance des PCO. Or le guide et les PCO sont des outils mis en place dans le cadre de ce plan autisme. On pourrait se poser la question : comment l'information a-t-elle été diffusée ? Dans la thèse de Madame Anne ESCHBACH, les médecins avaient eu connaissance du guide principalement par le bouche-à-oreille ou lors d'une formation (29,63%).(63)

Il est vrai qu'en discutant avec certains médecins, ils n'avaient pas été informés de la création du guide d'aide au repérage des TSA. De même pour moi, personnellement, c'est en parlant avec Docteur SPOR, avant qu'il ne devienne mon directeur de thèse, que j'ai été au courant de ce plan autisme et de ses applications.

Dans notre étude, il y avait tout de même 38,8% des médecins qui n'avaient pas eu connaissance qu'il existait un Plan autisme 2018-2022. Parmi ceux au courant de la création de ce plan, 15,4% ne connaissaient pas le guide « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » et parmi ceux connaissant le guide 27,3% ignoraient l'existence des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO).

Il est déplorable de constater qu'en arrivant à la fin du Plan autisme 2018-2022, il persiste un pourcentage relativement important de médecins généralistes qui ignorent la création du guide et la mise en place des PCO. Pour les PCO c'est un peu différent, du fait qu'elles n'ont pas toutes ouvertes en même temps. D'ailleurs, j'ai eu l'occasion d'assister à l'inauguration de la PCO-TND 55 à l'hôpital de Verdun le 16 septembre 2022, grâce à Docteur SPOR qui m'y avais convié. J'ai pu échanger avec Docteur MOUNZER, pédiatre, qui est à l'origine de ce projet, avec Madame GRETZ, la coordinatrice, et différents intervenants. Nous voyons qu'en Meuse l'inauguration de la PCO s'est déroulée fin 2022, il serait donc intéressant d'évaluer la connaissance et l'adressage vers des PCO dans quelques années. En effet, il est probable que les médecins généralistes exerçant en Meuse n'étaient pas forcément au courant de la création de la PCO car elle est opérationnelle depuis peu.

Les médecins généralistes sont en première ligne pour le repérage, ils devraient donc être informés de ce qui est mis en œuvre. Comment le Plan peut-il atteindre ses objectifs si l'information n'est pas relayée ? Il est important de revoir les systèmes de partage et de diffusion de l'information.

Dans notre étude, plusieurs médecins ont souligné ce problème de diffusion des informations où certains ne connaissaient pas les modalités pour joindre les PCO. Il serait intéressant que dans chaque département un tableau soit dressé avec les adresses et les coordonnées des PCO, et qu'il soit envoyé aux médecins généralistes. Certains médecins qui ont répondu au questionnaire évoquaient le manque de remboursement. Or, il a été créé avec ce 4^{ème} plan autisme un forfait précoce pour la prise en charge de ce qui n'était pas couvert par l'Assurance maladie. Là encore, nous constatons que l'information n'a pas été relayée. Ne pas connaître l'existence du forfait précoce pourrait être un frein dans l'adressage et les bilans, et donc une perte de chance pour les enfants.

Nous avons pu voir dans le cadre de la pandémie à COVID-19 que les informations au sujet des recommandations à suivre sur les tests, l'isolement, la conduite à tenir, la vaccination, etc étaient relayées régulièrement par mails. Une piste pourrait être de diffuser les informations au sujet du repérage des TSA avec la présentation du guide et des PCO par mails envoyés aux médecins généralistes, qui sont des professionnels de santé de première ligne dans ce cadre et qui doivent être impliqués dans ce relai d'informations.

Si nous souhaitons une amélioration dans le repérage, il est nécessaire d'améliorer la communication et la diffusion des informations.

Nous venons de voir que le partage de ce qu'implique le 4^{ème} plan autisme est nécessaire pour connaître les outils créés et pour pouvoir ainsi les utiliser. Une autre raison importante est que tout le monde n'est pas forcément sensibilisé au repérage des TSA. S'il faut chercher en plus de soi-même les informations, cela pourrait décourager les médecins. L'information doit être facilement accessible pour chaque médecin.

4.4.4. Intérêt d'un contact « physique » pour présenter le guide et les PCO

J'ai eu l'occasion pendant ce travail de recherche de m'entretenir avec un délégué de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) de Meuse au téléphone, qui m'a expliqué qu'au niveau national, les délégués passaient dans les cabinets médicaux afin de présenter la brochure d'aide au repérage de TND et pour présenter les PCO. Il s'agit d'une campagne nationale. J'ai trouvé que c'était très intéressant pour le partage, la diffusion des informations, avec explications de vive voix, de façon concrète sur le terrain. Cela pourrait permettre une meilleure utilisation de ces outils. En Meuse, ce « passage » dans les cabinets a débuté en avril 2022. Il serait donc intéressant d'évaluer la connaissance, l'utilisation du guide et l'adressage vers des PCO dans quelques mois ou années, pour avoir un peu plus de recul. Cette déléguée de la CPAM de Meuse m'a donnée quelques retours de médecins généralistes rencontrés lors de ses visites. Il serait intéressant à l'avenir de faire une étude sur les retours des médecins généralistes envers les délégués sur l'utilisation de la brochure

de repérage et l'adressage vers des PCO, car il s'agit d'informations récoltées sur le terrain, dans la pratique médicale.

Un passage dans les cabinets médicaux pourrait porter plus de fruits en termes de partage de l'information et par la suite, dans l'utilisation du guide pour adresser ensuite vers les PCO. En effet, recevoir les informations de façon dématérialisée n'atteint pas toujours son but, comme nous avons pu le constater. Les professionnels de santé reçoivent déjà beaucoup d'informations par mails, donc certains peuvent ne pas prêter attention à certains messages, surtout s'ils ne sont pas sensibilisés au thème.

Dans la thèse de Madame Aline FIDALGO, il avait été souligné le manque de connaissance avec une insuffisante diffusion des informations. Il avait été émis la possibilité de promouvoir le guide et les PCO individuellement ou en groupe, par des personnes compétentes. (64) Le passage de délégués de la CPAM répond bien à ce problème de partage des informations.

Dans une thèse réalisée en 2021 par Madame Pauline MACHURON au sujet du repérage précoce des TND par les médecins généralistes de la région Sambre-Avesnois, les médecins interrogés déclaraient connaître peu les outils existant antérieurement au guide et aux PCO. Pour ceux qui les connaissaient, peu les utilisaient, ne les trouvant pas pratiques.(73) Il est donc important d'expliquer l'utilisation et l'utilité en pratique et de faire comprendre qu'il ne s'agit pas d'un outil de plus.

4.4.5. Les travaux de recherche permettent indirectement le partage d'informations

Indirectement, ce travail de thèse a également pour objectif d'informer et de permettre la diffusion des deux outils principaux du plan pour l'aide au repérage précoce de TSA, et s'inscrit ainsi dans les objectifs nationaux du 4^{ème} plan autisme. Pour rappel, un de ses engagements consistait à « assurer une diffusion rapide des connaissances ». (43) Ce partage de l'information se fait ici à l'échelle de la région Grand-Est.

En effet, dans le questionnaire diffusé, les médecins généralistes qui ne connaissaient pas le plan, ou le guide, ou les PCO étaient redirigés avec un lien internet pour prendre connaissance des outils créés dans le cadre du 4^{ème} plan autisme.

En comparaison à la thèse réalisée par Madame Anne ESCHBACH en 2021 15,98% des médecins généralistes interrogés connaissaient le guide. Dans cette étude 84,6% en avaient connaissance.(63) Par le travail de Madame ESCHBACH et également celui de Madame FIDALGO (comme leurs travaux portaient sur le Grand-Est), aussi par le fait d'avoir plus de recul, l'information a pu être diffusée de façon plus conséquente, ce qui pourrait expliquer en partie une meilleure connaissance du guide, d'où l'importance de relayer l'information.

4.4.6. Un besoin de formation

Le manque de formation avait déjà été souligné par la Cour des comptes en 2017 (50). Dans la thèse réalisée par Madame Claire PELLERIN-GUERIN en 2020 où elle étudiait les besoins de formation concernant les TSA auprès de douze internes de médecine générale, il en ressortait un manque de connaissances ainsi qu'un manque et un besoin de formation (74). Dans le travail de thèse de Madame Laurie TRIBUT en 2021 72% des internes interrogés ne se sentaient pas compétents dans le repérage et 95% exprimaient le besoin de se former (75). Lors du travail de recherche de Madame Anne ESCHBACH 64,5% des médecins généralistes déclaraient « ne pas être ou ne plutôt pas être assez formés ».(63) Dans notre étude, des médecins déclaraient également avoir peu de connaissances sur le sujet. Un des objectifs du 4^{ème} plan autisme était la diffusion des connaissances, ce point reste à développer.

En se rapportant à nouveau au manque de diffusion, il serait intéressant de transmettre les différentes formations disponibles pour évaluer par la suite les pratiques. En effet, comme il a été précisé dans le **paragraphe I-5)b)**, plusieurs formations sont disponibles. D'ailleurs, nous devrions normalement constater à l'avenir une meilleure connaissance des TSA et de leurs repérages, avec la modification des programmes des études médicales qui incluent le repérage des TND. Il serait donc intéressant d'évaluer à distance si ces formations et les nouveaux programmes établis permettent une acquisition de connaissances dans le domaine des TSA.

4.4.7. Délais d'attente pour une prise en charge

Plusieurs médecins avaient déclaré que les délais de prise en charge étaient trop longs. Il n'est pas possible de savoir s'ils étaient passés par les PCO pour orienter les enfants. La HAS recommandait en 2018 d'avoir un délai inférieur à 3 mois entre le repérage et le début des interventions. (17) Dans la pratique cet objectif semble trop ambitieux, et ce délai devrait être rallongé par la suite. Tout est mis en œuvre pour un repérage plus précoce afin d'intervenir plus tôt sur le développement de l'enfant, mais malheureusement il manque des professionnels de 2^{ème} ligne, comme il a été rapporté par certains médecins généralistes. Ceci a également été souligné dans le travail de recherche de Madame Aline FIDALGO avec notamment le manque de professionnels libéraux. (64) La prise en charge des enfants avait également été soulevée dans le travail de Madame Anne ESCHBACH, où il semblait difficile de répondre à la demande avec les professionnels disponibles. (63) L'étude d'impact conduite par IPSOS en 2021 pour le compte de la Délégation interministérielle a révélé qu'en 2021, 54% des parents rencontraient un spécialiste après plusieurs mois voire plusieurs années après les premiers doutes de TSA. Avant qu'un diagnostic soit posé, 40% des parents déclaraient que leurs enfants bénéficiaient d'accompagnements dès les premiers doutes. (76). Dans notre travail, des médecins soulignaient des inégalités en fonction du territoire d'exercice, avec des professionnels de 2^{ème} ligne plus ou moins disponibles.

Repérer et orienter précocement sont indispensables pour réduire le sur-handicap, mais il est nécessaire d'agir en aval, sinon il persistera une prise en charge partielle qui ne pourra pas atteindre l'objectif de permettre aux enfants de développer des capacités leur permettant de rejoindre une trajectoire développementale physiologique. Il est nécessaire de trouver des solutions pour avoir des professionnels qui puissent prendre en charge assez rapidement les enfants, sinon les médecins risquent de ne pas vouloir s'investir dans le repérage et de ne pas passer par les PCO si les délais ne sont pas raccourcis.

4.4.8. Intégrer le guide dans le carnet de santé

Nous l'avons déjà souligné, le carnet de santé est un outil-clé dans le suivi développemental d'un enfant. Mais il est nécessaire qu'il soit utilisé et bien rempli.

Madame Chloé Anna MARTIN rapporte dans son travail de recherche une mauvaise utilisation du carnet de santé par les médecins généralistes, avec un mauvais remplissage qui entraîne une perte d'informations sur le développement de l'enfant, et peut donc entraîner un retard diagnostique. (71)

Pour information, en 2017 la DREES a estimé que seulement 35,94% des certificats obligatoires du 24^{ème} mois étaient complétés dans le Grand-Est. (77) Or l'examen du 24^{ème} mois est important concernant l'évaluation du développement psychomoteur.

Dans le travail de thèse réalisé par Madame Pauline MACHURON, parmi 9,4% des médecins généralistes interrogés qui utilisaient des outils spécifiques pour le repérage de TND, aucun ne citait le carnet de santé. (73)

Madame Aminata DUKURAY a constaté en 2012 que 45% des médecins pensaient que les items du carnet de santé n'étaient pas pertinents pour dépister les TED. (78)

Cet outil existe depuis au moins la moitié du XIX^{ème} siècle en France. (79) Nous constatons un défaut d'utilisation du carnet de santé. Il est nécessaire que les médecins généralistes l'utilisent de façon optimale afin d'avoir un repère développemental pour chaque enfant.

La Commission des 1000 premiers jours avait proposé en septembre 2020 d'intégrer le guide de repérage des écarts inhabituels au développement dans le carnet de santé. (8) Cette remarque avait également été faite par trois médecins interrogés dans le cadre du travail de Madame Aline FIDALGO. (64) Pour l'instant ce n'est toujours pas d'actualité malheureusement.

Il serait en effet intéressant d'intégrer le guide en fonction de l'âge dans les visites du carnet de santé. Nous remplissons déjà les informations correspondant à l'âge, il suffirait de remplir en plus les items du guide. Un des avantages serait un gain de temps, car le remplissage se ferait lors de la visite avec cet outil à porter de main et ne nécessiterait donc pas de recherche par les médecins.

Nous pensons d'ailleurs qu'intégrer le guide dans le carnet de santé favoriserait son utilisation.

Nous avons déjà vu dans le passé que mettre plusieurs outils à disposition peut être un frein. Intégrer le guide dans un outil qui est déjà utilisé -le carnet de santé- pourrait être vu comme un complément et non pas comme « un outil de plus ».

4.4.9. Intégrer le guide dans les logiciels médicaux

Le manque de temps a été souligné à plusieurs reprises par les médecins. Intégrer le guide dans leur logiciel serait un gain de temps et pourrait favoriser l'utilisation de cet outil. D'ailleurs, cela pourrait permettre un remplissage automatique des données administratives dans le formulaire d'adressage qui serait également un gain de temps et serait moins fastidieux. En effet, le formulaire était perçu comme une tâche administrative contraignante dans la thèse de Madame Aline FIDALGO. (64) Notre travail de recherche ainsi que les travaux de Madame ESCHBACH et Madame FIDALGO sont en faveur de l'utilité du guide, et il serait dommageable qu'il ne soit pas utilisé par manque de temps, par manque de disponibilité ou par pénibilité administrative.

5. Perspectives

5.1. Rôle de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie

J'ai eu l'occasion de m'entretenir au téléphone avec une déléguée de l'Assurance maladie de Meuse. Elle m'a fait part de certains retours de médecins au sujet du guide de repérage et des PCO. Les remarques faites n'ont pas été prises en compte dans notre analyse. En effet, notre étude portait sur un questionnaire envoyé aux médecins généralistes libéraux du Grand-Est. Cependant, il serait intéressant de réaliser une étude de terrain, avec recueil des remarques et des retours d'expériences que les délégués de l'Assurance maladie rapporteraient, afin d'avoir un aperçu concret en pratique de ces outils. Pour information, voici brièvement ce qui ressort des contacts que cette personne a eu.

Dans l'ensemble, le guide était plutôt bien perçu. Certains utiliseront le guide car ils rencontraient auparavant des difficultés dans le repérage. Cependant, certains médecins ne

se sentaient pas concernés car ils n'auraient a priori jamais été confrontés au repérage de TND, ou parce que certains auraient peu d'enfants dans leur patientèle. Les médecins travaillant en partie en crèche ou en PMI trouvaient la brochure très adaptée au repérage. Plusieurs médecins ne désiraient pas utiliser la brochure, car pour eux le temps de remplissage était trop long. Pour d'autres, ils voyaient un intérêt d'inclure le guide dans leur logiciel afin de simplifier l'utilisation, et que ce soit facilement accessible. Il est à noter que tous les médecins visités par les délégués de l'Assurance maladie ont reçu normalement la brochure en format PDF. Nous retrouvons dans les propos rapportés des similitudes avec ce qui ressort de notre travail.

Il pourrait être utile de contacter, à l'avenir, dans les différents départements du Grand-Est, les délégués de l'Assurance Maladie, afin de récolter ce qui ressort de l'utilisation du guide et de l'adressage vers les PCO par les médecins généralistes.

Dans le rapport de la délégation interministérielle du 18 juillet 2022, nous avons un aperçu de l'impact d'une promotion par des personnes physiques.

En février 2020, 150 enfants bénéficiaient d'une prise en charge dans une PCO. Au 1^{er} juillet 2022, ce nombre s'élevait à 30 000 enfants, avec 91 plateformes effectives qui couvraient plus de 90% du territoire français. L'ouverture des PCO et la mobilisation des professionnels de première ligne ont joué un rôle important. Cette accélération a fait suite à une campagne d'information en collaboration avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, cette campagne dont me parlait la déléguée de la CPAM de Meuse. (80) Nous voyons bien l'intérêt d'intervenir sur le terrain pour faire connaître et expliquer les outils disponibles pour le repérage des TSA.

5.2. Extension des PCO aux enfants âgés de 7 à 12 ans

En France, le diagnostic de TSA se fait rarement avant l'âge de 7 ans, en tout cas pour l'instant. Lors de la dernière Conférence Nationale du Handicap (CNH) le 11 janvier 2020, le Président de la République a annoncé l'extension des PCO pour les enfants de 7 à 12 ans avec l'extension également du forfait précoce pour la prise en charge des interventions. (81)

Cette extension répond aux besoins de prolonger la coordination des différents professionnels amenés à repérer et diagnostiquer des enfants présentant des écarts de développement d'une part, et de prolonger le financement des bilans et des interventions des professionnels libéraux d'autre part. (82)

Un livret de repérage des TND chez les enfants de 7 à 12 ans a également été créé pour l'aide au repérage. (83) Ce livret se décompose en plusieurs documents :

- un document de présentation,
- un volet à compléter par la famille,
- un volet à compléter par l'enseignant,
- un volet à compléter par le médecin qui examine l'enfant (84)
- et un formulaire d'adressage.

Pour les enfants de 7 à 12 ans, la prise en charge se fait de façon coordonnée avec l'école.

Il serait intéressant d'évaluer à distance l'impact dans le repérage, dans le diagnostic de TSA et sur le développement des enfants avec cette prise en charge étendue.

5.3. Une nouvelle stratégie nationale autisme et TND 2023-2027 en continuité de celle de 2018-2022

A l'issue du Comité Interministériel du Handicap (CIH) le 6 octobre 2022, la Première ministre Elisabeth Borne a annoncé la poursuite et l'intensification de la politique en faveur des personnes présentant un TSA et/ou un TND. Une concertation aura lieu afin de définir la nouvelle stratégie nationale 2023-2027. (85)

Cette stratégie devrait appuyer davantage sur le repérage et l'intervention précoces. Les modalités de cette stratégie devraient voir le jour prochainement. Elle suscitera sûrement de nouveaux travaux de recherche.

V. Conclusion

La stratégie nationale autisme 2018-2022 a été marquée par la création de deux outils à destination des médecins de première ligne, à savoir le guide d'aide au repérage des TND **"Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans"** et le déploiement sur le territoire national des PCO. Le médecin généraliste joue un rôle important dans ce repérage. C'est pour cela que notre étude a porté sur l'apport du 4^{ème} plan autisme dans le repérage des TSA par les médecins généralistes du Grand-Est.

L'enjeu du repérage précoce est de pouvoir agir plus tôt afin d'intervenir sur la trajectoire développementale de l'enfant et de limiter le sur-handicap.

Les résultats obtenus et les constatations observées sont difficilement extrapolables à plus grande échelle du fait du faible nombre de répondants.

Au travers de cette étude, nous avons constaté que la majorité des médecins connaissant le guide se sentait plus à l'aise dans le repérage, qu'ils avaient acquis des connaissances au sujet des TSA, et la plupart le trouvaient utile en pratique et facile à utiliser. La moitié des médecins connaissant les PCO avaient déjà adressé un enfant.

Nous observons un effet positif du plan dans la pratique des médecins généralistes, mais cet effet reste à moduler. En effet, plusieurs limites ont été décrites envers ce plan autisme 2018-2022. Il persiste un manque de connaissances des outils créés dans le cadre du plan, avec un nombre non négligeable de médecins qui ne trouvaient pas d'utilité au guide dans leur pratique et ne le considéraient pas comme un outil facile à utiliser avec notamment un temps de remplissage qui leur paraissait trop long.

Pour pallier le manque de connaissances, des formations sont disponibles et les programmes des études médicales ont été modifiées avec l'intégration des troubles du neurodéveloppement.

Le manque de diffusion des informations a été soulevé. Une campagne nationale d'information des médecins de première ligne se déroule en lien avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Les délégués ont pour mission de présenter le guide et les PCO, et

d'expliquer leur fonctionnement. Cette campagne porte des fruits. En effet, le nombre d'enfants pris en charge par les PCO augmente de façon importante.

Il persiste malheureusement un manque de professionnels de deuxième ligne. Repérer et orienter sont nécessaires pour agir sur le développement de l'enfant, mais il faut songer à la prise en charge en aval, afin de pouvoir intervenir de façon adaptée et efficace.

Une nouvelle stratégie nationale 2023-2027 devrait voir le jour prochainement. Les modalités de la mise en œuvre de cette stratégie avec les objectifs répondront peut-être aux besoins et aux limites soulevés.

VI. Bibliographie

1. Gouvernement. Les outils du repérage et d'information [Internet]. 2021 [cité 26 sept 2021]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/article/les-outils-du-reperage-et-d-information>
2. P. Atzori, A. Beggiato, C. Colineaux, E. Humeau, V. Vantalon. Dépistage précoce, évaluation diagnostique et prises en charge éducatives précoces de l'autisme. Journal de Pédiatrie et de Puériculture [Internet]. Elsevier Masson. 12 janv 2022 [cité 14 mars 2022]; Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0987798321001420>
3. La stratégie nationale pour l'Autisme 2018-2022 – Synthèse [Internet]. 2018 [cité 14 déc 2021]. Disponible sur: https://cn.ambafrance.org/IMG/pdf/la_strategie_nationale_pour_l_autisme_2018-2022_-_synthese.pdf
4. 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 [Internet]. 2019 [cité 26 sept 2021]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf
5. Institut PI|PSY. Neurodéveloppement [Internet]. 2020 [cité 11 mai 2022]. Disponible sur: <https://pi-psy.org/encyclopedie/neurodeveloppement/#:~:text=D%C3%A9finition%20Le%20neurod%C3%A9veloppement%20est%20la%20construction%20progressive%20de,des%20sp%C3%A9cificit%C3%A9s%20%C3%A9motionnelles%2C%20sociales%20et%20cognitives%20de%20l%E2%80%99individu.?msclid=8cf713a8d12711ec83b8c49c1032ec2b>
6. Référentiel de Psychiatrie et Addictologie Psychiatrie de l'adulte. Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Addictologie [Internet]. 3e édition. L'OFFICIEL ECN; 2021 [cité 21 mai 2022]. 456 p. Disponible sur: <https://pufr-editions.fr/wp-content/uploads/2021/01/ECN-PSY-2021.pdf>
7. HAS. Trouble du spectre de l'autisme - signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent - Méthode Recommandations pour la pratique clinique [Internet]. 2018 [cité 28 mai 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf

8. Rapport de la commission des 1000 premiers jours, Ministère des solidarités et de la santé. Les 1000 premiers jours - Là où tout commence [Internet]. 2020 [cité 11 mai 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf>
9. Sandie Sempé, Thomas Saïas, Julie Bodard, Augusta Bonnard. Prévention précoce : résultats de l'étude d'efficacité portant sur l'intervention PANJO expérimentée par onze PMI. Santé Publique. 9 sept 2022;34(2022).
10. Sébastien Grobon^{1,2}, Lidia Panico², (lidia.panico@ined.fr), Anne Solaz². INÉGALITÉS SOCIOÉCONOMIQUES DANS LE DÉVELOPPEMENT LANGAGIER ET MOTEUR DES ENFANTS À 2 ANS [Internet]. 2018 [cité 5 déc 2022]. Disponible sur: file:///C:/Users/evach/Downloads/42425_spf00000571.pdf
11. ladepeche.fr. Câliner les nouveau-nés peut modifier leur ADN [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.ladepeche.fr/article/2018/04/04/2773381-caliner-les-nouveau-nes-peut-modifier-leur-adn.html>
12. pass'santé jeunes Bourgogne Franche-Comté. Les étapes de l'acquisition du langage chez l'enfant [Internet]. 2022 [cité 8 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.pass-santejeunes-bourgogne-franche-comte.org/les-etapes-de-lacquisition-du-langage-chez-lenfant/>
13. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders fifth edition DSM - 5 [Internet]. New School Library; 2013 [cité 7 sept 2022]. Disponible sur: https://drive.google.com/file/d/10r_oUv_fZXQ4jUVXQC-4UnMdaneR3TD5/view
14. Groupement National centres ressources autisme. Qu'est-ce que l'autisme? [Internet]. 2018 [cité 25 mai 2022]. Disponible sur: <https://gncra.fr/autisme/historique-definition-en-cas-de-doute/>
15. NICE (National Institute for Health and Care Excellence.). Autism spectrum disorder in under 19s: support and management [Internet]. 2013 [cité 15 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/autismspectrum-disorder-in-under-19s-support-and-managementpdf-35109745515205>
16. Mayo Clinic. Autism spectrum disorder [Internet]. 2018 [cité 20 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>

17. HAS. Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent - Méthode Recommandations pour la pratique clinique [Internet]. 2018 [cité 8 juin 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_-_argumentaire.pdf

18. HAS. Autisme et autres troubles envahissants du développement État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale [Internet]. 2010 [cité 1 juin 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_synthese.pdf

19. Pål Surén, MD, MPH,corresponding author,a,b Nina Gunnes, PhD,a,c Christine Roth, MSc,a,c Michaeline Bresnahan, PhD,c,d Mady Hornig, MD,c Deborah Hirtz, MD,e Kari Kveim Lie, MD,a W. Ian Lipkin, MD,c Per Magnus, MD, PhD,a Ted Reichborn-Kjennerud, MD, PhD,a,f Synnve Schjølberg, MSc,a Ezra Susser, MD, DrPH,c,d Anne-Siri Øyen, PhD,a,g George Davey Smith, MD, PhD,h and Camilla Stoltenberg, MD, PhDa,i. Parental Obesity and Risk of Autism Spectrum Disorder. NIH National Library of Medicine [Internet]. mai 2014 [cité 30 juin 2022];133(5):1128-38. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4006442/>

20. Xu G1, Jing J, Bowers K, Liu B, Wei Bao, Author profile, Search articles by ORCID, 0000-0002-7301-5786, Bao W. Maternal diabetes and the risk of autism spectrum disorders in the offspring: a systematic review and meta-analysis. Journal of Autism and Developmental Disorders [Internet]. avr 2014 [cité 1 juill 2022];766-75. Disponible sur: <https://europepmc.org/article/MED/24057131>

21. Anny H. Xiang, PhD1; Xinhui Wang, PhD1; Mayra P. Martinez, MPH1; et al. Maternal Type 1 Diabetes and Risk of Autism in Offspring. JAMA Network [Internet]. 3 juill 2018 [cité 1 juill 2022];89-91. Disponible sur: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2685775>

22. Shao-weiChenaXue-shanZhongali-naJiangabXue-yanZhengaYi-quanXiongaShu-juanMaaMinQiuashu-tingHuoajingGeaQingChena. Maternal autoimmune diseases and the risk of autism spectrum disorders in offspring: A systematic review and meta-analysis. Behavioural Brain Research [Internet]. 1 janv 2016 [cité 1 juill 2022];296:61-9. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0166432815301704>

23. HAS. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque [Internet]. 2020 [cité 20 mai 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque
24. Robert M. Joseph, PhD 1, Steven J. Korzeniewski, PhD 1, Elizabeth N. Allred, MS, Alan Leviton, MD, Karl Kuban, MD. Extremely low gestational age and very low birthweight for gestational age are risk factors for autism spectrum disorder in a large cohort study of 10-year-old children born at 23-27 weeks' gestation. *AJOG (American Journal of Obstetrics and Gynecology)*. 12 nov 2016 [cité 20 juin 2022]; Disponible sur: [https://www.ajog.org/article/S0002-9378\(16\)31989-5/fulltext](https://www.ajog.org/article/S0002-9378(16)31989-5/fulltext)
25. Amirhossein Modabbernia, Josephine Mollon, Paolo Boffetta & Abraham Reichenberg. Impaired Gas Exchange at Birth and Risk of Intellectual Disability and Autism: A Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* volume [Internet]. 28 janv 2016;1847-59. Disponible sur: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-016-2717-5>
26. Hai-yinJianga1Lian-lianXub1LiShaoa1Rong-manXiacZheng-heYubZong-xinLingaFanYangaMinDengaBingRuana. Maternal infection during pregnancy and risk of autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. nov 2016;58:165-72. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0889159116301544?via%3Dihub>
27. Yusuf C.KaplanM.D.(Associate Professor of Pharmacology)abElifKeskin-ArslanM.D.abSelinAcarabKaanSozmenM.D.c. Prenatal selective serotonin reuptake inhibitor use and the risk of autism spectrum disorder in children: A systematic review and meta-analysis. déc 2016 [cité 20 juin 2022];66:31-43. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0890623816303471?via%3Dihub>
28. Silvia Alemany, Claudia Avella-García, Zeyan Liew, Raquel García-Esteban, Kosuke Inoue, Tim Cadman, Mònica López-Vicente, Llúcia González, Isolina Riaño Galán, Ainara Andiarrena, Maribel Casas, Katerina Margetaki, Katrine Strandberg-Larsen, Deborah A. Lawlor, Hanan El Marroun, Henning Tiemeier, Carmen Iñiguez, Adonina Tardón, Loreto Santa-Marina, Jordi Júlvez, Daniela Porta, Leda Chatzi & Jordi Sunyer. Prenatal and postnatal exposure to acetaminophen in relation to autism spectrum and attention-deficit and hyperactivity symptoms in childhood: Meta-analysis in six European population-based cohorts. *European Journal of Epidemiology* [Internet]. 28 mai 2021 [cité 20 juin 2022];993-1004. Disponible sur: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10654-021-00754-4>

29. Jakob Christensen, PhD; Therese Koops Grønberg, MSc; Merete Juul Sørensen, PhD; et al. Prenatal Valproate Exposure and Risk of Autism Spectrum Disorders and Childhood Autism. 24 avr 2013 [cité 15 juin 2022];1696-703. Disponible sur: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1681408>
30. Jan Sundquist Is a corresponding author, Kristina Sundquist, Jianguang Ji Is a corresponding author. Autism and attention-deficit/hyperactivity disorder among individuals with a family history of alcohol use disorders. *eLife* [Internet]. 19 avr 2014 [cité 24 juin 2022]; Disponible sur: <https://elifesciences.org/articles/02917>
31. Shiming Tang,† Ying Wang,† Xuan Gong, and Gaohua Wang*. A Meta-Analysis of Maternal Smoking during Pregnancy and Autism Spectrum Disorder Risk in Offspring. NIH National Library of Medicine [Internet]. 26 août 2015 [cité 24 juin 2022];12(9):10418-31. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4586619/>
32. Prescrire. Cannabis et grossesse : risque vraisemblablement accru de troubles du spectre de l'autisme [Internet]. 2022 [cité 1 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.prescrire.org/fr/3/31/64215/0/NewsDetails.aspx>
33. Cecilia Magnusson,corresponding author Michael Lundberg, Brian K. Lee, Dheeraj Rai, Håkan Karlsson, Renee Gardner, Kyriaki Kosidou, Stefan Arver, and Christina Dalman. Maternal vitamin D deficiency and the risk of autism spectrum disorders: population-based study. *BJPsych Open* [Internet]. 7 avr 2016 [cité 24 juin 2022];170-2. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4998950/>
34. Hajar Mazahery,¹ Carlos A. Camargo, Jr.,² Cathryn Conlon,¹ Kathryn L. Beck,¹ Marlena C. Kruger,¹ and Pamela R. von Hurst^{1,*}. Vitamin D and Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. NIH National Library of Medicine [Internet]. 21 avr 2016 [cité 24 juin 2022];8(4). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4848704/>
35. Elizabeth A. DeVilbiss, , Renee M. Gardner, , Craig J. Newschaffer, and, et al. Maternal folate status as a risk factor for autism spectrum disorders: a review of existing evidence. *British Journal of Nutrition* [Internet]. 5 août 2015 [cité 27 juin 2022];663-72. Disponible sur: <https://www.cambridge.org/core/journals/british-journal-of-nutrition/article/maternal-folate-status-as-a-risk-factor-for-autism-spectrum-disorders-a-review-of-existing-evidence/660347404673D1DCBC1E1E332AEBA3CE>

36. Marie-Claire Flores-Pajota, Marianna Ofner, Binh T. Do, Eric Lavigne, Paul J. Villeneuve. Childhood autism spectrum disorders and exposure to nitrogen dioxide, and particulate matter air pollution: A review and meta-analysis. *Environmental Research* [Internet]. nov 2015 [cité 27 juin 2022];151:763-76. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0013935116303176?via%3Dihub>
37. Juleen Lam,1,* Patrice Sutton,2 Amy Kalkbrenner,3 Gayle Windham,4 Alycia Halladay,5,6 Erica Koustas,7 Cindy Lawler,8 Lisette Davidson,9 Natalyn Daniels,10 Craig Newschaffer,11 and Tracey Woodruff12. A Systematic Review and Meta-Analysis of Multiple Airborne Pollutants and Autism Spectrum Disorder. *PLoS One* [Internet]. 21 sept 2016 [cité 27 juin 2022];11(9). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5031428/>
38. D A Rossignol,1,* S J Genuis,2 and R E Frye3. Environmental toxicants and autism spectrum disorders: a systematic review. *Translational Psychiatry* [Internet]. févr 2014 [cité 27 juin 2022];4(2). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3944636/>
39. Janet K. Kern, David A. Geier, Lisa K. Sykes, Boyd E. Haley, Mark R. Geier. The relationship between mercury and autism: A comprehensive review and discussion. *Journal of Trace Elements in Medicine and Biology* [Internet]. Elsevier. sept 2016 [cité 30 juin 2022];8-24. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0946672X16300931?via%3Dihub>
40. J.M.G. Wilson, G. Jungner O. Principes et pratique du dépistage des maladies [Internet]. 1970 [cité 6 août 2022]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41503>
41. Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé). GUIDE MÉTHODOLOGIQUE : COMMENT ÉVALUER A PRIORI UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE ? [Internet]. 2004 [cité 6 août 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/guide_programme_depistage_rap.pdf#:~:text=INTRODUCTION%20Selon%20l'E2%80%99Organisation%20mondiale%20de%20la%20sant%C3%A9%20%28OMS%29%2C,d%E2%80%99une%20maladie%20ou%20d%E2%80%99une%20anomalie%20pass%C3%A9e%20jusqu%E2%80%99inaper%C3%A7ue.
42. Inserm. Troubles du spectre de l'autisme : où en est la recherche ? [Internet]. 2022 [cité 20 juin 2022]. Disponible sur: <https://presse.inserm.fr/troubles-du-spectre-de-lautisme-ou-en-est-la-recherche/45446/>

43. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement [Internet]. 2018 [cité 26 sept 2021]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
44. Bernadette Rogé. Diagnostic et intervention précoce dans les TSA: des enjeux de société. 3 avr 2019 [cité 8 oct 2022];ENFANCE 2019/1(1):5 à 12. Disponible sur: <https://www-cairn-info.bases-doc.univ-lorraine.fr/revue-enfance-2019-1-page-5.htm>
45. Kathy Leadbitter,corresponding author^{1,8} Catherine Aldred,¹ Helen McConachie,² Ann Le Couteur,^{2,3} Dharmi Kapadia,¹ Tony Charman,⁴ Wendy Macdonald,⁵ Erica Salomone,^{4,6} Richard Emsley,¹ Jonathan Green,^{1,5,7} and The PACT Consortium. The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 18 nov 2017 [cité 8 oct 2022];1052-62. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5861155/>
46. FROM THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, CLINICAL REPORT, JANUARY 01 2020, Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder, Susan L. Hyman, MD, FAAP; Susan E. Levy, MD, MPH, FAAP; Scott M. Myers, MD, FAAP; COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS; Dennis Z. Kuo, MD, MHS, FAAP; Susan Apkon, MD, FAAP; Lynn F. Davidson, MD, FAAP; Kathryn A. Ellerbeck, MD, FAAP; Jessica E.A. Foster, MD, MPH, FAAP; Garey H. Noritz, MD, FAAP; Mary O'Connor Leppert, MD, FAAP; Barbara S. Saunders, DO, FAAP; Christopher Stille, MD, MPH, FAAP; Larry Yin, MD, MSPH, FAAP; Carol C. Weitzman, MD, FAAP; David Omer Childers, Jr, MD, FAAP; Jack M. Levine, MD, FAAP; Ada Myriam Peralta-Carcelen, MD, MPH, FAAP; Jennifer K. Poon, MD, FAAP; Peter J. Smith, MD, MA, FAAP; Nathan Jon Blum, MD, FAAP; John Ichiro Takayama, MD, MPH, FAAP; Rebecca Baum, MD, FAAP; Robert G. Voigt, MD, FAAP; Carolyn Bridgemohan, MD, FAAP. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics* [Internet]. janv 2020 [cité 4 juill 2022];145(1). Disponible sur: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/145/1/e20193447/36917/Identification-Evaluation-and-Management-of?autologincheck=redirected>
47. Centers for Disease Control and Prevention. Autism Spectrum Disorder (ASD) Screening & Diagnosis [Internet]. 2022 [cité 6 août 2022]. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html>

48. Elemetry. Is Autism Being Overdiagnosed? (The Status in 2022) [Internet]. 2022 [cité 10 août 2022]. Disponible sur: <https://www.elemetry.com/studio/autism-diagnosis/is-it-overdiagnosed>
49. Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. Consultation longue et majorée pour favoriser le repérage de l'autisme [Internet]. 2019 [cité 18 juill 2022]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/consultation-longue-et-majoree-pour-favoriser-le-reperage-de-lautisme>
50. Cour des comptes. ÉVALUATION DE LA POLITIQUE EN DIRECTION DES PERSONNES PRÉSENTANT DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME Enquête demandée par le Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale [Internet]. 2017 [cité 25 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme.pdf>
51. CRA-LR (Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon). AUTISME : POURQUOI L'ÂGE DU DIAGNOSTIC VARIE-T-IL ? [Internet]. [cité 7 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.autisme-ressources-lr.fr/le-cra-lr/publications/137-autisme-pourquoi-l-age-du-diagnostic-varie-t-il>
52. Cour des comptes. ÉVALUATION DE LA POLITIQUE EN DIRECTION DES PERSONNES PRÉSENTANT DES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME [Internet]. 2017 [cité 7 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme.pdf>
53. Handicap.fr. Détection autisme : consultation remboursée à 60 euros [Internet]. 2019 [cité 10 août 2022]. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-detection-autisme-consultation-remboursee-11583.php>
54. Autisme France. Repérage et diagnostic de l'autisme [Internet]. 2019 [cité 10 août 2022]. Disponible sur: http://www.autisme-france.fr/577_p_25358/l-autisme.html#:~:text=Cette%20consultation%20d%C3%A9di%C3%A9e%20%C3%A0%20la%20recherche%20d%E2%80%99un%20TSA,rep%C3%A9rage%20adapt%C3%A9s%20%C3%A0%20l%E2%80%99enfant%2C%20notamment%20%3A
55. Collège National des Pédiatres Universitaires, CNHUCP, Grégoire BENOIST, Christophe Delacourt, Christèle Gras Le Guen, Antoine Bourrillon. Pédiatrie [Internet]. Elsevier Masson. 2021 [cité 31 août 2022]. 936 p. Disponible sur: <https://www-clinicalkey-com.bases-doc.univ-lorraine.fr/student/content/book/3-s2.0-B9782294764813000035>

56. Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. La formation [Internet]. 2022 [cité 31 août 2022]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/la-formation>
57. uness formations libres. TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT [Internet]. 2021 [cité 31 août 2022]. Disponible sur:
<https://formation.uness.fr/ouverte/course/view.php?id=2>
58. Ministère des solidarités et de la santé. INSTRUCTION N° DGOS/RH4/DGCS/4B/2018/175 du 16 juillet 2018 relative aux orientations retenues pour 2019 en matière de développement des compétences des personnels des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière [Internet]. 2018 [cité 21 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=43861>
59. Engagement 2 Intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement [Internet]. 2021 [cité 21 oct 2021]. Disponible sur:
<https://handicap.gouv.fr/engagement-2>
60. ameli.fr. Repérer un trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant [Internet]. 2021 [cité 15 août 2022]. Disponible sur:
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/autisme/reperer-un-trouble-du-spectre-de-l-autisme-chez-l-enfant>
61. PCO-TND 68 Au fil de la Vie, Association pour la Promotion des Actions Médico-Sociales Précoces de Lorraine. Atelier 1 Intervention précoce pour les enfants avec TND [Internet]. 2022 [cité 21 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.creai-grand-est.fr/uploads/files/Atelier1-L%27interventionpr%C3%A9cocepourlesenfantsavecTND-Journ%C3%A9du3f%C3%A9vrier2022-V6-08-03-2022-09-02-10.pdf>
62. handicap.gouv.fr. Liste PCO 05_2022 [Internet]. 2022 [cité 14 sept 2022]. Disponible sur:
https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-05/Liste%20PCO%2005_2022_0.pdf
63. Anne ESCHBACH. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : évaluation de la connaissance du guide « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » par les médecins généralistes du Grand-Est [Internet]. 2021 [cité 5 avr 2022]. Disponible sur:
[file:///C:/Users/evach/Downloads/Th%C3%A8se%20neurod%C3%A9veloppement%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/evach/Downloads/Th%C3%A8se%20neurod%C3%A9veloppement%20(3).pdf)

64. Aline FIDALGO. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : évaluation de l'utilisation du guide d'aide au repérage et des plateformes de coordination et d'orientation chez les enfants de moins de 7 ans – Etude qualitative auprès de médecins généralistes et des coordinateurs des PCO du grand-Est [Internet]. 2022 [cité 25 août 2022]. Disponible sur:
file:///C:/Users/evach/Downloads/2022_FIDALGO_Aline.pdf

65. ARS Grand-Est. Les plateformes d'orientation et coordination dans le cadre du parcours de bilan et intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement [Internet]. 2019 [cité 20 août 2022]. Disponible sur:
file:///C:/Users/evach/Downloads/COPEGE_15%2006%202019_Parcours%20pr%C3%A9coce%20TND%20(1).pdf

66. Ordre National des Pharmaciens. Cartes départementales - Officine [Internet]. 2022 [cité 26 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.ordre.pharmacien.fr/Cartes/Cartes-departementales-Officine/Nombre-de-medecins-generalistes-liberaux>

67. Collège National des Pédiatres Universitaires. La loi Jardé et la réglementation de la recherche clinique [Internet]. [cité 7 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.pedia-univ.fr/recherche/recherche/aspects-reglementaires-veille-juridique/loi-jarde-reglementation-recherche>

68. donneespersonnelles.fr. La loi informatique et libertés : quels droits et quelles obligations ? [Internet]. [cité 7 sept 2022]. Disponible sur:
<https://www.donneespersonnelles.fr/qui-est-concerne-par-le-rgpd>

69. ESCHBACH AM. Thèse connaissance du guide « repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » par les médecins généralistes du Grand Est [Internet]. 2021. Disponible sur:
file:///C:/Users/evach/OneDrive/Documents/travaux%20de%20th%C3%A8se/Th%C3%A8se%20Neurod%C3%A9veloppement%20(3).pdf

70. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Démographie des professionnels de santé [Internet]. 2022 [cité 2 déc 2022]. Disponible sur:
<https://drees.shinyapps.io/demographie-ps/>

71. MARTIN Chloé Anna. Les difficultés du repérage précoce de l'autisme en médecine générale [Internet]. 2018 [cité 2 déc 2022]. Disponible sur: https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2018/2018_MARTIN_Chloe.pdf

72. Docteur CHIRPAZ. Le dépistage des cancers [Internet]. 2016 [cité 3 déc 2022]. Disponible sur: <https://studylibfr.com/doc/14984/caract%C3%A9ristiques-d-un-test-de-d%C3%A9pistage>
73. Pauline MACHURON. Etat des lieux du repérage précoce des troubles du neurodéveloppement par les médecins généralistes de la région Sambre-Avesnois [Internet]. 2021 [cité 4 juin 2022]. Disponible sur: https://pepите-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2021/2021LILUM123.pdf
74. Claire Pellerin-Guérin. Étude des besoins de formation des internes de médecine générale concernant les troubles du spectre de l'autisme : enquête réalisée auprès de 12 étudiants de troisième cycle des études de médecine niçois [Internet]. 2020 [cité 10 oct 2022]. Disponible sur: <http://www.worldcat.org/fr/title/1305850297?oclcNum=1305850297>
75. Laurie TRIBUT. Dépistage des troubles neuro-développementaux de l'enfant de 0 à 6 ans. Auto-évaluation des connaissances et compétences ressenties des internes de DES de médecine générale et de pédiatrie de Lyon. Etude quantitative de type enquête de pratiques à partir de 159 questionnaires. [Internet]. 2021 [cité 4 sept 2022]. Disponible sur: file:///C:/Users/evach/Downloads/THm_2021LYO1M115.pdf
76. Délégation interministérielle, à la stratégie nationale pour l'autisme au sein, des troubles du neuro-développement. CE QUE NOUS DISENT LES PERSONNES ET LES FAMILLES SUR LEUR PARCOURS DE VIE Deuxième édition de l'étude d'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neurodéveloppement, conduite par Ipsos pour le compte de la Délégation interministérielle. [Internet]. 2021 [cité 5 déc 2022]. Disponible sur: https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2021-09/DP%20Ipsos_CNSA_autisme%202021.pdf
77. Annick Vilain D de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Le troisième certificat de santé de l'enfant Certificat au 24e mois (CS24) - 2017 [Internet]. 2020 [cité 6 déc 2022]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/DD54%20Sources%20et%20methodes-CS24.pdf>

78. Aminata DUKURAY. Place actuelle du médecin généraliste dans le dépistage et la prise en charge des troubles envahissants du développement et plus spécifiquement de l'autisme [Internet]. 2012 [cité 4 oct 2022]. Disponible sur: https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/advanced-search.html?search=true&userChoices%5Bsimple_all%5D.simpleValueRequestType=default&submenuKey=advanced&menuKey=all&userChoices%5Bsimple_all%5D.simpleValue=dukuray+aminata
79. Catherine Rollet. Pour une histoire du carnet de santé de l'enfant : une affaire publique ou privée ? 2005;129 à 156. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-3-page-129.htm>
80. Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. Autisme et TND : 30 000 enfants accompagnés par une plateforme [Internet]. 2022 [cité 28 nov 2022]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-tnd-30-000-enfants-accompagnes-par-une-plateforme>
81. Délégation interministérielle, à la stratégie nationale pour l'autisme au sein, des troubles du neuro-développement. Point étape - La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement mise en œuvre dans les territoires [Internet]. 2021 [cité 1 déc 2022]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2021-12/dp_bilan_autisme_3_ans_accessible.pdf
82. André RICCI. Handicap : extension du forfait d'intervention précoce pour les enfants de 7 à 12 ans... [Internet]. HANDICAP INFO; 2021 [cité 15 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.handicap-info.fr/handicap-extension-du-forfait-dintervention-precoce-pour-les-enfants-de-7-a-12-ans/>
83. Délégation interministérielle, à la stratégie nationale pour l'autisme au sein, des troubles du neuro-développement. Livret de repérage des troubles du neuro-développement chez les enfants de 7 à 12 ans [Internet]. 2022 [cité 15 déc 2022]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-04/Livret%20rep%C3%A9rage%207-12%20ans-web.pdf>

84. Délégation interministérielle autisme et troubles du neuro-développement. Livret de repérage des troubles du neuro-développement chez les enfants de 7 à 12 ans - volet à remplir par le médecin [Internet]. 2022 [cité 15 déc 2022]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2022-04/Volet%20M%C3%A9decin%207-12%20ans_01.pdf
85. Délégation interministérielle autisme et troubles du neuro-développement. Le gouvernement va poursuivre ses engagements dans une nouvelle stratégie nationale autisme et TND 2023-2027 [Internet]. 2022 [cité 5 déc 2022]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/le-gouvernement-va-poursuivre-ses-engagements-dans-une-nouvelle-strategie-nationale-autisme-et-tnd>
86. Coordination générale de la traduction française, Marc-Antoine Crocq et Julien Daniel Gueli, Directeurs de l'équipe de la traduction française, Patrice Boyer, Marc-Antoine Crocq, Julien Daniel Gueli,, Charles Pull, Marie-Claire Pull-Erpelding. American Psychiatric Association DSM-5 Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux [Internet]. Elsevier Masson; [cité 29 mai 2022]. Disponible sur: <https://psychinices.files.wordpress.com/2020/03/dsm-5-manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux.pdf>
87. Carnet de santé [Internet]. 2018. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/carnet_de_sante-num-.pdf
88. TROISIEME CERTIFICAT DE SANTE [Internet]. [cité 13 juin 2022]. Disponible sur: https://www.formulaires.service-public.fr/gf/cerfa_12598.do
89. ARS Grand-Est. Comite Technique Régional pour l'Autisme au sein des Troubles du NeuroDéveloppement [Internet]. 2018 [cité 5 août 2022]. Disponible sur: http://cra-alsace.fr/wp-content/uploads/ESPACE_RESERVE_CRA/GRAND_EST/2018-09-12_-mise-en-place-CTRA-Diaporama.pdf
90. Grand-Est [Internet]. 2022 [cité 16 août 2022]. Disponible sur: https://fr.m.wikipedia.org/wiki/Grand_Est

VII. Annexes

Annexe 1 : Questionnaire adressé aux médecins généralistes

Retranscription du questionnaire qui a été diffusé via Google Forms :

Questionnaire à destination des médecins généralistes libéraux installés dans le Grand-Est (Moselle, Meurthe-et-Moselle, Meuse, Vosges, Bas-Rhin, Haut-Rhin, Ardennes, Marne, Haute-Marne, Aube)

Apport du 4e plan autisme sur le repérage précoce/dépistage des troubles du spectre autistique (TSA) par les médecins généralistes du Grand-Est chez les enfants de moins de 7 ans

Ce questionnaire a pour but d'évaluer en pratique l'apport du 4 e plan autisme 2018-2022 sur le dépistage, le repérage précoce des troubles du spectre autistique (TSA) par les médecins généralistes libéraux installés dans le Grand-Est.

Il s'adresse à tous les médecins généralistes installés dans le Grand-Est.

Ce questionnaire s'inscrit dans un travail de thèse en médecine générale par Eva GIULIOTTI, interne rattachée à la faculté de médecine de Nancy. Ce travail est dirigé par Docteur Sylvain SPOR, médecin généraliste exerçant à Verdun, sensibilisé à la santé de l'enfant et de l'adolescent, et présidé par Professeur Bernard KABUTH, Professeur des universités-Praticien hospitalier (PU-PH) en psychiatrie, à Nancy.

Merci de prendre le temps de répondre aux différentes questions posées. La participation est volontaire et vous prendra environ 5 minutes. Les réponses resteront anonymes et serviront uniquement pour la recherche.

Merci à chacun pour votre participation !

Cordialement.

Eva GIULIOTTI, interne en médecine générale

1) Etes-vous médecin généraliste ?

OUI

NON

Si oui → passage à la question 2

Si non → Ce questionnaire a été élaboré à destination des médecins généralistes libéraux installés dans le Grand-Est. De ce fait, vos données ne seront pas prises en compte dans le cadre de la recherche. En vous remerciant de votre compréhension.

Si vous êtes intéressés par le repérage des Troubles du Spectre Autistique (TSA), je vous invite à vous rendre sur le lien ci-dessous :

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf

Il s'agit d'une brochure mise en place dans le cadre du 4^e plan autisme avec aides au repérage des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant de moins de 7 ans (les troubles du développement intellectuel, les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et déficit du calcul) ; les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics), le déficit de l'attention/hyperactivité...).

A la fin de la brochure, vous trouverez un formulaire d'adressage à une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour la prise en charge des troubles repérés.

2) Exercez-vous en libéral ?

OUI

NON

Si oui → passage à la question 3

Si non → Ce questionnaire a été élaboré à destination des médecins généralistes libéraux installés dans le Grand-Est. De ce fait, vos données ne seront pas prises en compte dans le cadre de la recherche. En vous remerciant de votre compréhension.

Si vous êtes intéressés par le repérage des Troubles du Spectre Autistique (TSA), je vous invite à vous rendre sur le lien ci-dessous :

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf

Il s'agit d'une brochure mise en place dans le cadre du 4^e plan autisme avec aides au repérage des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant de moins de 7 ans (les troubles du développement intellectuel, les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et déficit du calcul) ; les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics), le déficit de l'attention/hyperactivité...).

A la fin de la brochure, vous trouverez un formulaire d'adressage à une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour la prise en charge des troubles repérés.

3) Etes-vous installé ? (Cabinet médical, maison de santé)

OUI

NON

Si oui → passage à la question 4

Si non → Ce questionnaire a été élaboré à destination des médecins généralistes libéraux installés dans le Grand-Est. De ce fait, vos données ne seront pas prises en compte dans le cadre de la recherche. En vous remerciant de votre compréhension.

Si vous êtes intéressés par le repérage des Troubles du Spectre Autistique (TSA), je vous invite à vous rendre sur le lien ci-dessous :

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf

Il s'agit d'une brochure mise en place dans le cadre du 4^e plan autisme avec aides au repérage des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant de moins de 7 ans (les troubles du développement intellectuel, les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et déficit du calcul) ; les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics), le déficit de l'attention/hyperactivité...).

A la fin de la brochure, vous trouverez un formulaire d'adressage à une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour la prise en charge des troubles repérés.

4) Exercez-vous dans le Grand-Est ?

OUI

NON

Si oui → passage à la question 4

Si non → Ce questionnaire a été élaboré à destination des médecins généralistes libéraux installés dans le Grand-Est. De ce fait, vos données ne seront pas prises en compte dans le cadre de la recherche. En vous remerciant de votre compréhension.

Si vous êtes intéressés par le repérage des Troubles du Spectre Autistique (TSA), je vous invite à vous rendre sur le lien ci-dessous :

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf

Il s'agit d'une brochure mise en place dans le cadre du 4^e plan autisme avec aides au repérage des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant de moins de 7 ans (les troubles du développement intellectuel, les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et déficit du calcul) ; les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics), le déficit de l'attention/hyperactivité...).

A la fin de la brochure, vous trouverez un formulaire d'adressage à une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) pour la prise en charge des troubles repérés.

5) Quel âge avez-vous ?

- a) Moins de 30 ans
- b) Entre 30 et 49 ans
- c) Entre 50 et 69 ans
- d) Plus de 70 ans

6) Dans quel département exercez-vous ?

- a) En Moselle (57)
- b) En Meurthe-et-Moselle (54)
- c) En Meuse (55)
- d) Dans les Vosges (88)
- e) Dans le Bas-Rhin (67)
- f) Dans le Haut-Rhin (68)
- g) Dans les Ardennes (08)
- h) Dans la Marne (51)
- i) En Haute-Marne (52)
- j) Dans l'Aube (10)

7) **Le Trouble du Spectre Autistique (TSA)** appartient aux troubles neurodéveloppementaux (TND). Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5 sont définis dans les deux dimensions symptomatiques suivantes :

- Les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés
- Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités

Déficits persistants de la communication et des interactions sociales	<ul style="list-style-type: none">- Déficit de réciprocité sociale et émotionnelle- Déficit des comportements non verbaux- Déficit dans le développement des relations
Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts, des activités	<ul style="list-style-type: none">- Gestes répétitifs ou stéréotypés- Intolérance aux changements, adhésion inflexible à des routines- Intérêts restreints et anormaux dans leur intensité ou leur but- Hyper ou hypo sensibilité aux stimuli sensoriels

Dyade autistique dans le DSM 5 : Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)

➔ **Avant** la mise en place du 4^e plan autisme, vous sentiez-vous à l'aise dans le repérage des troubles du spectre autistique (TSA) ?

- OUI
- NON

8) Avant la mise en place du 4^e plan autisme, pensiez-vous connaître les éléments principaux permettant de repérer des troubles du spectre autistique (TSA) ?

- OUI
- NON
-

9) Avez-vous déjà repéré un trouble du spectre autistique (TSA) ?

OUI

NON

10) Etes-vous intéressé(e) , sensibilisé (e) au repérage de troubles du spectre autistique (TSA) dans votre pratique médicale ?

- OUI
- NON

11) Avant la mise en place du 4^e plan autisme (2018-2022), à qui adressiez-vous les enfants de moins de 7 ans avec suspicion de troubles du spectre autistique (TSA) ?

- a) CAMSP (Centre d'Action Médico Sociale Précoce)
- b) CMP (Centre Médico-Psychologique)
- c) CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique)
- d) Pédiatre
- e) Neuropédiatre
- f) Pédopsychiatre
- g) Orthophoniste
- h) Psychomotricien
- i) Ergothérapeute
- j) Autre :...
- k) Je n'ai jamais adressé

12) Etes-vous au courant de la création du Plan autisme 2018-2022 ?

- OUI
- NON

- Si oui → passage à la prochaine question
- Si non → Dans le cadre du **4^e plan autisme 2018-2022** , deux outils ont été créés :

-un **guide de repérage** d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans (les troubles du développement intellectuel, les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et déficit du calcul) ; les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics), le déficit de l'attention/hyperactivité...).

Ci-dessous le lien qui renvoie vers la brochure, avec les différents signes d'alerte en fonction de l'âge de l'enfant, qui doivent alerter sur un trouble du développement.

-à la fin de la brochure se trouve un formulaire d'adressage vers **une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO)** -qui est le deuxième outil créé, afin d'intervenir plus précocement chez l'enfant en vue de limiter le handicap. Ce formulaire permet d'orienter vers des professionnels qui interviendront pour prendre en charge l'enfant.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf (lien vers le guide)

13) Depuis la mise en place du 4^e plan autisme, vous sentez-vous plus à l'aise dans le dépistage des troubles du spectre autistique (TSA) ?

- OUI
- NON

14) Trouvez-vous ce plan utile ?

- OUI → passage à la prochaine question
- NON → si non :
- pas adapté à la pratique de médecin généraliste
- autre

15) Dans le cadre du 4^e plan autisme, avez-vous eu connaissance de la création du guide « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » ?

OUI → passage à la prochaine question

NON → si non

- Dans le cadre du **4^e plan autisme 2018-2022** , deux outils ont été créés :

-un **guide de repérage** d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans (les troubles du développement intellectuel, les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et déficit du calcul) ; les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics), le déficit de l'attention/hyperactivité...).

Ci-dessous le lien qui renvoie vers la brochure, avec les différents signes d'alerte en fonction de l'âge de l'enfant, qui doivent alerter sur un trouble du développement.

-à la fin de la brochure se trouve un formulaire d'adressage vers **une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO)** -qui est le deuxième outil créé, afin d'intervenir plus précocement chez l'enfant en vue de limiter le handicap.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf (lien vers le guide)

16) Le guide « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » a-t-il participé à acquérir des connaissances sur le repérage des troubles du spectre autistique (TSA) ?

- OUI
- NON

17) Est-ce que la création du Guide « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » vous est utile en pratique, c'est-à-dire, l'utilisez-vous ?

- OUI →
 - pour le repérage de troubles du développement
 - dans le cadre des visites obligatoires
 - devant l'inquiétude de parents
 - si l'école se demande si l'enfant ne présente pas de troubles
 - autre
- NON →
 - je n'ai pas eu l'occasion de l'utiliser

- je n'ai pas suffisamment de temps en consultation
- autre

18) Trouvez-vous que le guide est facile à utiliser en pratique ?

- OUI
- NON →
- le temps de remplissage est trop long
- il n'est pas adapté à une consultation de médecine générale
- autre

19) Trouvez-vous que le guide est adapté pour le repérage des Troubles du spectre autistique (TSA) ?

- OUI
- NON

20) Connaissez-vous l'existence des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO), créées pour prendre en charge plus rapidement les enfants chez qui on suspecte, on repère des troubles du neurodéveloppement? Et dans ce contexte, pour prendre en charge des enfants avec suspicion, repérage de troubles du spectre autistique (TSA) ?

- OUI → question suivante
- NON → si non
- Dans le cadre du **4^e plan autisme 2018-2022** , deux outils ont été créés :

-un **guide de repérage** d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans (les troubles du développement intellectuel, les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, le trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et déficit du calcul) ; les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics), le déficit de l'attention/hyperactivité...).

Ci-dessous le lien qui renvoie vers la brochure, avec les différents signes d'alerte en fonction de l'âge de l'enfant, qui doivent alerter sur un trouble du développement.

-à la fin de la brochure se trouve un formulaire d'adressage vers **une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO)** -qui est le deuxième outil créé, afin d'intervenir plus précocement chez l'enfant en vue de limiter le handicap.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf (lien vers le guide)

Sur le lien ci-dessous, vous trouverez plus d'informations concernant les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) :

<https://handicap.gouv.fr/engagement-2>

Sur le lien suivant, vous avez accès au tableau qui énumère les différentes Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) par département (avec adresse, numéro de téléphone, adresse e-mail)

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2021-11/Tableau-PCO-avec-contacts-20-10-2021.pdf>

21) Avez-vous déjà adressé un enfant vers une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) ?

- OUI
- NON → si non, le ferez-vous ? OUI NON → si non, pourquoi ? réponse libre

22) Question libre (facultative) : avez-vous des remarques concernant ce plan autisme 2018-2022 ? Répond-il concrètement au besoin de repérer plus précocement les troubles du spectre autistique (TSA) ? Si non, pour vous, que manque-t-il ? Que faudrait-il ?

Merci d'avoir participé à ce questionnaire.

Vos réponses me sont précieuses pour mon travail de recherche.

Bien à vous.

GIULIOTTI Eva, interne en médecine générale

Annexe 2 : Trouble du spectre de l'autisme : critères diagnostiques du DSM-5(86)

Trouble du spectre de l'autisme

Trouble du spectre de l'autisme

Critères diagnostiques

299.00 (F84.0)

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; se référer au texte) :

1. Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.
2. Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.

Spécifier la sévérité actuelle : **La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs**

B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; se référer au texte) :

1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (p. ex. stéréotypies motrices simples, activités d'alignement des jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).
2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (p. ex. détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficulté à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).

3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (p. ex. attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).

4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, actions de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

Spécifier la sévérité actuelle : **La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs**

C. Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement (mais ils ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les demandes sociales n'excèdent les capacités limitées de la personne, ou ils peuvent être masqués plus tard dans la vie par des stratégies apprises).

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

Spécifier si :

Avec ou sans déficit intellectuel associé

Avec ou sans altération du langage associée

Associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental

Associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental

Avec catatonie

Annexe 3 : Évaluation précoce des différents domaines de développement (17)

Outil	Âge	Étalonnage	Organisation	Auteur	Accès aux ressources
Échelle de développement psychomoteur de la première enfance de Brunet-Lézine BL-R	2 à 30 mois	+ de 1 000 bébés Quotient de développement global et par domaine	4 domaines : posture, coordination, langage et sociabilité	Brunet et Lézine, 2001	Payant
Échelle de Denver <i>Denver Developmental Screening Test (DDST)</i>	Naissance-6 ans	Version française 1 000 enfants % de réussite	4 domaines : motricité, langage, motricité fine, contact social 105 items	Frankenburg 1967, 1992	Accès libre (site AFPA)
Test simplifié de Gesell	11 tranches d'âge de 4 semaines à 5 ans	Réponse en réussite ou échec	4 domaines : motricité, cognition, langage et développement social	Version simplifiée de l'échelle de Gesell, 1919	Accès libre Test simplifié : http://fmc31200.fr/ee.fr/MG-liens/Pediatrie/test_Gesell.pdf Test complet : http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/EchellePed1_3.pdf
Inventaires français du développement communicatif (IFDC)	Évolutions des scores à 12, 18 et 24 mois	Repérage en percentile (du 10 ^e au 90 ^e)	Évaluation des gestes communicatifs et du lexique en compréhension et production	Adaptation des échelles MacArthur Bates (MBCDI) 1991, 1998	Accès libre (sites ministère et AFPA)

Annexe 4 : Principaux outils de repérage d'un risque de TSA (17)

Chez le jeune enfant :

Outil	Auteurs	Échelle	Âge	Accès aux ressources
Modified Checklist Autism for Toddlers M-CHAT	Baron-Cohen, 1992 Robins, Fein et Barton, 2001, 2009	23 items Réponse en oui/non Score de risque (0-2), (3-7) et (8-20)	16-30 mois	Accès libre en ligne http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_French_v2.pdf
Modified Checklist Autism for Toddlers Révisé/Follow-up M-CHAT-R/F	Robins, Fein et Barton, 2009 Baduel, 2016	Outils en 2 étapes 20 items Réponse en succès/échec	18-24 mois	Accès libre en ligne http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_French.pdf
Quantitative Checklist for Autism Q-CHAT	Allison <i>et al.</i> , 2012	25 items Échelle d'intensité en 5 points (0-4)	18-24 mois	Accès libre en ligne https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests/
Social Communication Questionnaire SCQ	Rutter <i>et al.</i> , 2003	40 items 2 versions vie entière et comportement actuel	À partir de 4 ans avec un âge mental supérieur à 2 ans	Payant

Chez l'enfant et l'adolescent sans trouble du développement intellectuel :

Outil	Auteurs	Administration	Échelle	Âge	Accès aux ressources
Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)	Ehlers, Gillberg, Wing, 1999	Parents, enseignant ou personne qui connaît bien l'enfant	27 items Échelle en 3 points Score seuil à 20	Enfants et adolescents	http://scatn.med.sc.edu/screening/ASSQ.pdf
Autism-spectrum Quotient (AQ)	Baron-Cohen <i>et al.</i> , 2001	Auto-administration	50 items Cotation en 4 points Version française score seuil à 26	12-15 ans	https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests https://psychology-tools.com/autism-spectrum-quotient/ Version française : http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article1693&calendrier_mois=06&calendrier_annee=2017
Social Responsiveness Scale (SRS-2) (Second edition)	Constantino et Gruber, 2005, 2012, 2015	Parents et/ou enseignants	65 items 15-20 minutes Compatible DSM-5	2,5 ans à adulte	Payant (traduction en cours de validation)

Un médecin doit, au cours du 24^e mois, effectuer un examen approfondi de l'enfant et établir le troisième certificat de santé obligatoire à cet âge.

Quelle est l'alimentation de votre enfant ?

À quoi votre enfant aime-t-il jouer avec vous ?

- Si vous trouvez que votre enfant pleure beaucoup ;
- si vous avez des questions sur l'alimentation, le rythme de vie ou le développement de votre enfant.

Parlez-en avec votre médecin.

Avant 3 ans, évitez l'exposition aux écrans : télévision, ordinateur, tablette, smartphone.

Examen somatique et synthèse de la consultation (indiquez ici les éventuelles particularités cliniques, les traitements entrepris, les examens complémentaires pratiqués ou prescrits, les recommandations).

Cachet et signature du médecin :

PARTIE MÉDICALE

Indiquer une réponse affirmative en cochant la case correspondante

	DT Polio	Coq.	H. Inf.	Hep. Virale B	Pneu-mocoque								
Vaccinations	1 ^{re} dose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>								
	2 ^{de} dose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>								
	Rappel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>								
	ROR	1 dose <input type="checkbox"/>	2 doses <input type="checkbox"/>										
	Méningocoque C	1 dose <input type="checkbox"/>	2 doses <input type="checkbox"/>										
		BOG fait : Non <input type="checkbox"/>		Oui <input type="checkbox"/>									
	Autres vaccins (précisez)												
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20%;"></td> </tr> </table>												

Antécédents	Prématurité < 33 semaines	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>							
	Otitites à répétition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							
	Affections broncho-pulmonaires à répétition dont plus de 3 affections « sifflantes »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							
	Accident domestique depuis le 9 th mois	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							
	Si oui : Intoxication <input type="checkbox"/>	Brûlures <input type="checkbox"/>	Chute/traumatisme <input type="checkbox"/>							
	Autres (précisez)									
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20%;"></td> </tr> </table>									
	Nombre d'hospitalisations depuis le 9 th mois									
	Précisez les causes									
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20%;"></td> </tr> </table>										

Mesures	Poids	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
	Taille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
	IMC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
	Périmètre crânien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
	Examen de l'œil : Normal	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>							
	Exploration de l'audition : Normale	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>							
	Dents cariées / Nombre total de dents									
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20%;"></td> </tr> </table>									

Autres informations	Allaitement au sein	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>		
	Si oui :				
	Durée de l'allaitement au sein en semaines	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Présence d'un risque de saturnisme				
		Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>		

Affections actuelles	Affections actuelles	Non <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>							
	▶ Si oui :									
	Alimentation									
	Anorexie et/ou troubles de l'alimentation	<input type="checkbox"/>								
	Allergie alimentaire	<input type="checkbox"/>								
	Troubles du sommeil	<input type="checkbox"/>								
	Système nerveux									
	Spina bifida	<input type="checkbox"/>								
	Infirmité motrice cérébrale	<input type="checkbox"/>								
	Autre*	<input type="checkbox"/>								
	Appareil cardio-vasculaire									
	Cardiopathie congénitale	<input type="checkbox"/>								
	Autre*	<input type="checkbox"/>								
	Appareil respiratoire									
	Asthme	<input type="checkbox"/>								
	Mucoviscidose	<input type="checkbox"/>								
	Autre*	<input type="checkbox"/>								
	Appareil digestif									
	Reflux gastro-œsophagien	<input type="checkbox"/>								
	Autre*	<input type="checkbox"/>								
	Maladie métabolique*	<input type="checkbox"/>								
	Maladie endocrinienne*	<input type="checkbox"/>								
		Appareil génito-urinaire								
		Malformation urinaire	<input type="checkbox"/>							
		Malformation génitale	<input type="checkbox"/>							
	Autre*	<input type="checkbox"/>								
	Appareil ostéo-articulaire et musculaire									
	Luxation de la hanche	<input type="checkbox"/>								
	Autre*	<input type="checkbox"/>								
	Affections dermatologiques									
	Eczéma	<input type="checkbox"/>								
	Autre*	<input type="checkbox"/>								
	Maladies hématologiques									
	Maladie de l'hémoglobine	<input type="checkbox"/>								
	Autre*	<input type="checkbox"/>								
	Fente labio-palatine									
	Syndrome polymalformatif	<input type="checkbox"/>								
	Aberrations chromosomiques									
	Trisomie 21	<input type="checkbox"/>								
	Autre*	<input type="checkbox"/>								
	Autre pathologie décelée*									
	*Précisez									
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 20%;"></td> </tr> </table>									

Annexe 7 : Brochure « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » (4)



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

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

REPÉRER ET GUIDER

À REMPLIR PAR LE MÉDECIN



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

REPÉRER POUR INTERVENIR PRÉCOCEMENT

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

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

Tout médecin, notamment les médecins généralistes, pédiatres, médecins des services de protection maternelle et infantile, médecins scolaires, recevant l'enfant en première intention, peut utiliser cet outil dans le cadre de la consultation où les difficultés sont abordées ou repérées. Les médecins généralistes et pédiatres peuvent également l'utiliser dans le cadre d'une consultation dédiée, suivant la tarification des consultations complexes désormais proposée par l'Assurance maladie. Cette grille s'insère dans un dispositif complet qui permet d'engager – sans attendre la stabilisation d'un diagnostic – l'intervention coordonnée de professionnels. Une plateforme de coordination et d'orientation est créée dans chaque territoire pour assurer l'intervention rapide de professionnels dans le respect des recommandations de bonnes pratiques

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

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

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

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

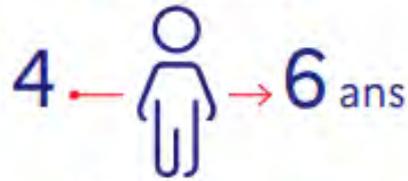
CRITÈRES D'ORIENTATION VERS LA PLATEFORME

POUR LA TRANCHE DES



2 signes dans au moins
2 des 4 domaines
de développement

POUR LA TRANCHE DES



3 signes dans au moins
2 des 5 domaines
de développement

CATÉGORISATION DES SIGNES D'ALERTE

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

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

et

2 dimensions pertinentes quel que soit l'âge :

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

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

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

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

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

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



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

PRÉCAUTIONS

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



FACTEURS DE HAUT RISQUE DE TND

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





COMPORTEMENTS INSTINCTUELS, SENSORIELS, ÉMOTIONNELS PARTICULIERS

Fonctions physiologiques instinctuelles (sommeil, alimentation) :

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

Profil sensoriel et sensori- moteur particulier :

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

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

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

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

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



SIGNES D'ALERTE À 12 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

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

Langage oral

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

Socialisation

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

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 18 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Se lève seul à partir du sol (transfert assis-debout sans aide) 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.



SIGNES D'ALERTE À 3 ANS (36 MOIS)

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Monte l'escalier seul en alternant les pieds (avec la rampe) oui non
- Saute d'une marche oui non

Motricité fine (cognition)

- Empile huit cubes (sur modèle) oui non
- Copie un cercle sur modèle visuel (non dessiné devant lui) oui non
- Enfile seul un vêtement (bonnet, pantalon, tee-shirt) oui non

Langage oral

- Dit des phrases de trois mots (avec sujet et verbe, objet) oui non
- Utilise son prénom ou le « je » quand il parle de lui oui non
- Comprend une consigne orale simple (sans geste de l'adulte) oui non

Socialisation

- Prend plaisir à jouer avec des enfants de son âge oui non
- Sait prendre son tour dans un jeu à deux ou à plusieurs oui non

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE À 4 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

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

Motricité fine et praxies

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

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

Langage oral

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

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

Cognition

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

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

Socialisation

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

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

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE À 5 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine et praxies

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

Langage oral

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

Cognition

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

Socialisation

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

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE À 6 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine et praxies

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

Langage oral

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

Cognition

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

Socialisation

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

Commentaire libre :



FORMULAIRE D'ADRESSAGE

Identification du médecin

Nom / Prénom du médecin : _____

Numéro RPPS :

Numéro FINESS :

Identification de l'enfant

Nom / Prénom de l'enfant : _____

Date de naissance de l'enfant : / /

Rang de naissance de l'enfant :

Numéro immatriculation + clé de l'enfant (si disponible) :

Nom / Prénom de l'assuré : _____

Numéro immatriculation + clé de l'assuré :

Coordonnées du représentant légal de l'enfant

Nom / Prénom : _____

Numéro de téléphone :

Mail de contact : _____

Adresse postale : _____

Couverture par l'Assurance maladie

Organisme d'assurance maladie d'affiliation

(issu du support de droits ou joindre copie de l'attestation)

Code régime :

Code caisse gestionnaire :

Code centre gestionnaire :

Raison sociale : _____

Adresse postale : _____



FORMULAIRE D'ADRESSAGE

Prescription d'examens et bilans chez les professionnels suivants :

Professions conventionnées

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

Professions non conventionnées mais bénéficiant du forfait bilan intervention précoce

- Ergothérapie
- Psychologie
- Psychomotricité

Commentaires

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

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

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



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

Nom / Prénom de l'enfant : _____

Date : ____/____/____ • Lieu : _____

Nom / Prénom du médecin : _____

Signature : _____

Remise au représentant légal de l'enfant des documents :

(pour RDV dans les trois mois maximum)

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

Rendez-vous au sein de la plateforme (le cas échéant)

Nom / Prénom 1 : _____

Profession : _____

Date : ____/____/____ • Heure : _____

Adresse : _____

Nom / Prénom 2 : _____

Profession : _____

Date : ____/____/____ • Heure : _____

Adresse : _____

Nom / Prénom 3 : _____

Profession : _____

Date : ____/____/____ • Heure : _____

Adresse : _____

Rendez-vous pour la réunion de synthèse (dans six mois maximum)

Date : ____/____/____ • Heure : _____

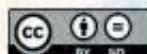
Adresse : _____

une stratégie . cinq engagements . 101 mesures
engagement 2 : intervenir précocement auprès des enfants

handicap.gouv.fr

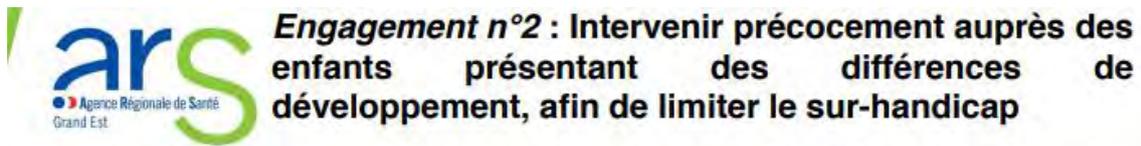
#ChangeonsLaDonne

Transmettre ce livret à la plateforme de coordination
de votre département dont vous trouverez l'adresse sur
www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd



[Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement – mars 2020]
Maquette : Dicom/Parimage • © Fotolia et Unsplash • Avril 2020

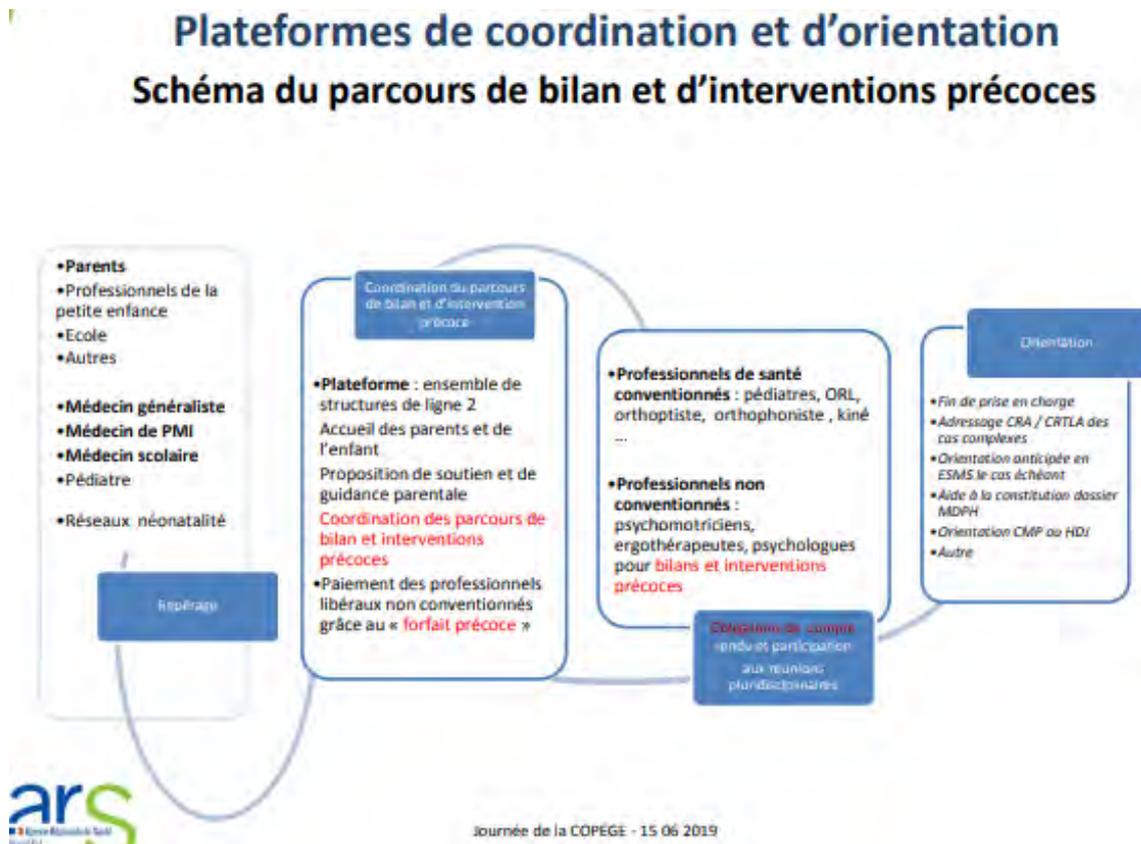
Annexe 8 : Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement- ARS Grand-Est



Mesures principales	Objectifs PRS- parcours PSH
Repérer les écarts au développement des très jeunes enfants	<i>Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neuro-développement: repérage, évaluation, prise en charge globale précoces</i>
Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte	<i>Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neuro-développement: repérage, évaluation, prise en charge globale précoces</i>
Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic	<i>Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neuro-développement: repérage, évaluation, prise en charge globale précoces</i>
Réduire très fortement le reste à charge pour les familles	

Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences développementales, ARS Grand-Est (2018) (89)

Annexe 9 : Parcours de bilan et d'interventions précoces- ARS Grand-Est



Parcours de bilan et d'interventions précoces, Journée de la COPEGE (2019), ARS Grand-Est (65)

Annexe 10 : Liste des PCO dans le Grand-Est

Bas-Rhin	67	APEDI Alsace	Médico-social	03 88 81 51 97	pco.bas-rhin@apedi-alsace.fr	33 rue du barrage, 67300 SCHILTIGHEIM
Haut-Rhin (Thann)	68	Association Au fil de la Vie	Médico-social	03 89 37 10 38	pco@aufidelavie.fr	PCO-TND 68 , 27-29 rue Kléber, 68800 THANN
Vosges (Epinal)	88	APF	Médico-social	03.29.22.18.10	pco-tnd@apf.asso.fr	PCO TND, CAMSP APFFH, 4 Place Christian Poncelet, 88200 REMIREMONT
Moselle	57	APF	Médico-social	06 73 42 97 14	plateforme.pco57@apf.asso.fr	PCO 2 rue Augustin Fresnel 57070 METZ
Marne (Reims)	51	AAIMCNE	Médico-social	06 98 15 11 18	secretariat.pco@imc-ne.org	PCO - 2 PLACE DES QUATRE FILS AYMON 51000 CHALONS EN CHAMPAGNE
Meurthe-et-Moselle	54	APAMSP	Médico-Social	03 82 39 52 32	pco-tnd54@apamsp.fr	CAMSP MSM , 12 rue de Bordeaux, 54350 MONT-SAINT-MARTIN
Meuse	55	CH VERDUN	Sanitaire			2 rue d'Anthouard BP 20713 - 55 107 VERDUN CEDEX
Ardennes	8	Association Vers l'autonomie du sujet	Médico-social	07 85 94 75 95	pco08@vas08.fr	12 cours Briand, 08000 Charleville-Mézières
Haute-Marne	52	CMPP Saint Dizier	Médico-social	06 20 53 72 17	secretariat.pco.cmpp.haute-marne@apah.asso.fr	4 Rue Decombe 52 000 CHAUMONT
Aube	10	APEI Aube	Médico-social			77 rue de PREIZE - 10 000 TROYES

Liste des PCO (mai 2022), sur handicap.gouv.fr (62)

Annexe 11 : Zone d'inclusion des médecins généralistes



Région Grand-Est, Wikipédia (90)

VU

NANCY, le 13 décembre 2022

Le Président de Thèse

Professeur Bernard KABUTH

NANCY, le 13 décembre 2022

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 12822C

NANCY, le 16 décembre 2022

La Présidente de l'Université de Lorraine

Madame Hélène BOULANGER

RESUME

Introduction : Les médecins généralistes sont en première ligne dans le repérage des Troubles du Spectre Autistique (TSA). Les dernières recommandations de la HAS en 2020 le soulignent. En France, nous observons un retard dans le repérage de ces troubles. Nous sommes actuellement dans le Plan autisme 2018-2022. Un de ses objectifs est de repérer plus précocement les enfants afin d'intervenir plus tôt sur leur développement pour limiter le sur-handicap. Deux outils ont été créés : un guide d'aide au repérage et les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO).

Objectifs : L'objectif principal est de montrer qu'il y a une différence dans le repérage des Troubles du Spectre Autistique par les médecins généralistes du Grand-Est depuis la mise en place du Plan autisme 2018-2022. L'objectif secondaire est de repérer les limites de l'utilisation des outils du plan.

Matériel et méthode : Nous avons réalisé une étude quantitative descriptive. Un questionnaire a été diffusé sur internet et par mail aux médecins généralistes du Grand-Est du 13/05/2022 au 26/09/2022 inclus. Seuls les médecins généralistes exerçant une activité libérale et installés dans la région Grand-Est ont été inclus.

Résultats : 85 médecins généralistes du Grand-Est ont répondu au questionnaire.

61,2% des médecins étaient au courant du 4^{ème} plan autisme. Parmi les médecins connaissant le guide, 88,6% indiquaient que le guide leur a permis d'acquérir des connaissances sur le repérage, 75% déclaraient qu'il était utile en pratique et 70,5% le trouvaient facile à utiliser. Pour 88,6%, il était adapté au repérage des TSA. Plusieurs médecins ont fait remonter un problème dans le partage des informations, et pour certains l'utilité et la facilité d'utilisation des outils étaient contestées.

Conclusion : Le 4^{ème} plan autisme et les outils créés à destination des médecins de première ligne ont eu un impact positif dans la pratique médicale de plusieurs médecins mais il persiste des points à améliorer, notamment une meilleure diffusion des informations. Les délégués de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie pourraient jouer un rôle-clé dans cette démarche. L'intégration du guide dans le carnet de santé pourrait également répondre à ce besoin et favoriser son utilisation lors des consultations.

TITRE EN ANGLAIS: Contribution of the 4th autism plan on the autism spectrum disorders early screening by private general practitioners in the Grand-Est, on children under 7 years old

THESE : MEDECINE GENERALE - Année : 2023

MOTS-CLEFS : repérage, dépistage, screening, troubles du neurodéveloppement, troubles du spectre autistique, autisme, autism spectrum disorders, médecins généralistes

ADRESSE ET INTITULE :

UNIVERSITE DE LORRAINE
Faculté de médecine de Nancy
9, avenue de la forêt de Haye
54505 Vandœuvre-lès-Nancy
