



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Autisme infantile : des pistes d'amélioration dans la prise en charge des  
maladies somatiques pour les médecins généralistes**

*Etude qualitative menée auprès de 13 parents d'enfants atteints de troubles du spectre  
autistique de la région Hauts de France*

Présentée et soutenue publiquement le 21 septembre 2016 à 14 heures  
au Pôle Formation

**Par Alexandra BURY**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Louis VALLEE**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Renaud JARDRI**

**Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE**

**Directeur de Thèse :**

**Monsieur le Docteur Stephen CRETON**

---

## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

## Liste des abréviations

ABA : Applied Behavior Analysis (Analyse Appliquée du Comportement)  
ADI-R : Autism Diagnostic Interview Revised  
ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule  
AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire  
CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce  
CATTP : Centre d'Activité Thérapeutique à Temps Partiel  
CH : Centre Hospitalier  
CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire  
CIM : Classification Internationale des Maladies  
CMP : Centre Médico-Psychologique  
CMPE : Centre Médico-Psychologique pour Enfants  
CRA : Centre Ressources Autisme  
EEG : Electro-Encéphalogramme  
FMC : Formation Médicale Continue  
HAS : Haute Autorité de Santé  
HDJ : Hôpital De Jour  
M-CHAT : Modified Checklist for Autisme in Toddlers  
NCCPC : Non Communicating Children's Pain Checklist  
OMA : Otite Moyenne Aiguë  
PECS : Picture Exchange Communication System (Système de Communication par Echange d'Image)  
QI : Quotient Intellectuel  
RGO : Reflux Gastro-Oesophagien  
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile  
TDAH : Troubles du Déficit de l'Attention, Hyperactivité  
TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (Traitement et Education des Enfants Autistes ou Atteints de Troubles de la Communication Associés)  
TED : Troubles Envahissants du Développement  
TOC : Troubles Obsessionnels Compulsifs  
TSA : Troubles du Spectre Autistique  
ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>8</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>9</b>
<b>I. Définition des troubles envahissants du développement .....</b>	<b>11</b>
<b>II. Définition des troubles du spectre autistique .....</b>	<b>12</b>
A. Autisme infantile .....	13
B. Autisme atypique .....	14
C. Syndrome de Rett .....	14
D. Syndrome d'Asperger .....	15
<b>III. Principales comorbidités associées aux TED .....</b>	<b>15</b>
A. Retard mental .....	15
B. Epilepsie .....	16
C. Pathologies psychiatriques associées .....	16
D. Troubles du sommeil .....	17
E. Autres comorbidités moins fréquentes .....	18
<b>IV. Particularités sensorielles des enfants atteints de TED .....</b>	<b>19</b>
<b>V. Place du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients ....</b>	<b>21</b>
<b>Matériels et méthodes .....</b>	<b>22</b>
<b>I. Type d'étude .....</b>	<b>22</b>
<b>II. Caractéristiques de la population .....</b>	<b>22</b>
A. Critères d'inclusion .....	22
B. Constitution d'un échantillon raisonné .....	23
<b>III. Recherche bibliographique .....</b>	<b>23</b>
A. Bases de données utilisées .....	23
B. Mots clés utilisés .....	24
C. Equations de recherche .....	24
<b>IV. Caractéristiques des entretiens .....</b>	<b>24</b>
A. Elaboration du guide d'entretien .....	24
B. Recueil des données .....	25
C. Entretiens individuels semi-dirigés .....	26
<b>V. Analyse des données .....</b>	<b>26</b>
<b>VI. Validité scientifique .....</b>	<b>27</b>
<b>Résultats .....</b>	<b>28</b>
<b>I. Présentation de la population .....</b>	<b>28</b>
<b>II. Présentation des résultats .....</b>	<b>29</b>
A. Signes d'alerte des parents .....	29
B. Médecin ayant posé le diagnostic .....	35
C. Suivi médical actuel .....	37
D. Comorbidités .....	39
E. Signes évoquant la douleur ou la maladie .....	51
F. Principaux motifs de consultation chez le médecin généraliste .....	54
G. Impact d'un enfant atteint de TSA sur le choix du médecin traitant .....	57
H. Expériences en consultation chez le médecin généraliste .....	60
I. Conseils des parents aux médecins généralistes .....	68
<b>Discussion .....</b>	<b>75</b>
<b>I. Discussion sur la méthode .....</b>	<b>75</b>

---

A. Choix de la méthode qualitative .....	75
B. Originalité et intérêt de la question .....	76
C. Biais et limites .....	76
<b>II. Discussion sur les résultats .....</b>	<b>78</b>
A. Les signes d’alerte et le médecin ayant posé le diagnostic.....	78
B. Le suivi médical et les principaux motifs de consultation .....	80
C. L’impact du choix du médecin traitant à travers les différentes expériences des parents en consultation .....	81
D. La question de la douleur ou du mal-être .....	82
E. Les comorbidités les plus fréquentes .....	84
F. Les conseils des parents aux médecins généralistes.....	86
<b>Conclusion.....</b>	<b>89</b>
<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>91</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>96</b>

## RESUME

**Contexte:** L'autisme touche 1 naissance sur 165 en France (source HAS). Les médecins généralistes peuvent être amenés à prendre en charge ces enfants qui présentent des particularités tant dans la présentation de maladies intercurrentes que dans l'expression de la douleur. Cela peut entraîner un retard de prise en charge et des conséquences sur la morbi-mortalité.

**Méthode:** Etude qualitative de 11 entretiens semi directifs de parents d'enfants atteints de TSA jusqu'à convergence des occurrences. Recrutement aléatoire des familles via le service de pédiatrie du CH de Cambrai et des associations de parents.

**Résultats:** Le suivi médical peut être assuré par le médecin généraliste, conjointement avec des spécialistes et est même plébiscité. Les parents évoquent une relation de confiance, des rendez-vous rapides et la possibilité d'un suivi global. Les principaux motifs de consultation sont alors : les pathologies épidémiques, le renouvellement d'un traitement, une majoration des troubles du comportement ou le suivi habituel d'un enfant. Le principal signe de douleur ou d'inconfort repéré par les parents s'avère être le repli ou l'apathie, plutôt que l'agitation ou l'agressivité. Les parents avouent avoir des difficultés à localiser précisément le siège douloureux.

D'après leurs expériences en consultation, les familles attendent plus d'écoute et de soutien de la part du médecin généraliste. Elles conseillent d'accorder de longs créneaux de consultation, en début de journée afin d'éviter l'attente. Elles recommandent d'habituer l'enfant à un examen clinique systématisé et expliqué le plus tôt possible. L'idée de prendre pour modèle un parent, d'organiser des consultations d'apprentissage à l'examen clinique est avancée. Certaines évoquent aussi le problème de la galénique des médicaments prescrits. Enfin, elles déplorent le manque de formation des médecins généralistes dans la prise en charge de ces enfants.

**Conclusion:** Il apparaît essentiel pour le médecin, face à des modifications de comportement chez un enfant atteint de TSA, de ne pas conclure hâtivement à une origine purement psychologique mais de rechercher un certain nombre de comorbidités fréquentes ou l'expression d'une douleur sous-jacente. Il convient d'attacher plus d'importance à l'écoute, au soutien des familles et d'accorder plus de temps lors d'une consultation d'un enfant avec autisme afin d'améliorer leur prise en charge.

## INTRODUCTION

D'après la CIM-10 (1), l'autisme infantile est défini comme :

« Un trouble précoce (avant l'âge de 3 ans) et global du développement caractérisé par :

- Des perturbations qualitatives dans les domaines des interactions sociales réciproques et de la communication ;
- Un répertoire restreint d'intérêts et d'activités, stéréotypé et répétitif ;
- Le caractère envahissant (permanent) de ces troubles sur le fonctionnement global de l'enfant. »

Il s'agit d'un syndrome clinique aux formes très hétérogènes pour lequel il n'existe aucun dépistage génétique.

L'autisme fait partie des TED. Aucune prévalence exacte n'est connue pour ces troubles. Toutefois, on assiste depuis plusieurs années à une augmentation de celle-ci, dont les derniers chiffres concernant l'autisme infantile seraient de 1 enfant sur 165. Après estimation, cela amène le nombre de jeunes de moins de 20 ans atteints de TED en France entre 91 500 et 106 000 (2).

Il va sans dire que tout médecin généraliste est donc potentiellement amené à consulter un enfant atteint de TSA au cours de sa carrière.

L'autisme est fréquemment associé à une situation de handicap, qui limite l'accès aux soins. Cela résulte en partie des difficultés de communication que présentent ces enfants.

Ces derniers sont également plus vulnérables à certaines maladies, communément appelées comorbidités, dont il est difficile de définir si elles sont concomitantes ou successives à l'émergence des TSA.

Enfin, ces enfants sont souvent déjà poly-médicamentés, soit en lien direct avec des troubles du comportement, soit en lien avec leurs comorbidités. Cela peut poser des problèmes diagnostiques et thérapeutiques aux professionnels de santé.

La combinaison de ces facteurs aboutit malheureusement au fait qu'il existe encore trop souvent des retards de diagnostic et de prise en charge.

Il est donc nécessaire pour les médecins généralistes, acteurs de soins primaires, de ne pas méconnaître les particularités tant dans la présentation que dans l'expression de maladies intercurrentes chez ces enfants afin d'assurer une prise en charge optimale et précoce.

L'élaboration d'un diagnostic reposant en grande partie sur l'aide des parents lors de l'interrogatoire et de l'examen clinique, il nous a semblé intéressant de les écouter afin de recenser des pistes d'amélioration pour les médecins généralistes.

Par ailleurs, la communication étant souvent restreinte ou difficile, la douleur, souvent associée aux maladies, peut s'exprimer de diverses façons ou parfois passer inaperçue. Il n'en reste pas moins qu'elle altère la qualité de vie de ces enfants.

Encore une fois, l'écoute des parents peut être une aide précieuse pour le médecin traitant.



## I. Définition des troubles envahissants du développement

Il est difficile de définir précisément les TED, tant ils regroupent des pathologies variées aux présentations cliniques différentes. Il existe donc plusieurs classifications, notamment (3):

- la Classification internationale des maladies - 10<sup>ème</sup> édition (CIM-10) ;
- le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux - 5<sup>ème</sup> édition (DSM-V) ;
- la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent - 5<sup>ème</sup> version de 2012 (CFTMEA-2012).

De façon générale, nous utiliserons la classification de la CIM-10 dans ce travail, qui est la classification internationale de référence.

Les TED sont classés dans les troubles du développement psychologique. Ils sont caractérisés par la triade :

- Des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication,
- Un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.
- Le caractère envahissant c'est-à-dire permanent, de ces troubles altérant le fonctionnement du sujet, en toute situation.

Huit catégories de TED sont identifiées dans la CIM-10 (3) :

- F84.0 autisme infantile ;
- F84.1 autisme atypique dont : autisme atypique en raison de l'âge de survenue, autisme atypique en raison de la symptomatologie, autisme atypique en raison de l'âge de survenue et de la symptomatologie ;
- F84.2 syndrome de Rett ;
- F84.3 autre trouble désintégratif de l'enfance ;
- F84.4 hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ;
- F84.5 syndrome d'Asperger ;
- F84.8 autres troubles envahissants du développement ;
- F84.9 trouble envahissant du développement, sans précision.

Le point commun de ces TED est la situation de handicap dans laquelle se trouve l'enfant, variable en fonction du degré d'atteinte des différents critères psychopathologiques précédemment cités.

## **II. Définition des troubles du spectre autistique**

Les TSA font donc partie intégrante des TED, comme nous pouvons le voir dans la classification de la CIM-10.

On parle même de continuum ou de spectre des troubles autistiques car le dénominateur commun de ces troubles repose sur la triade précédemment citée. Seuls le degré de gravité et les différentes manifestations cliniques permettent de catégoriser ces troubles.

Certaines catégories de TED n'ont pas de description précise quelle que soit la classification.

Nous nous attacherons donc à définir les principales classes de TSA bien définies dans cette classification internationale.

## A. Autisme infantile

**A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :**

- 1) Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale ;
- 2) Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques ;
- 3) Jeu fonctionnel ou symbolique.

**B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3) :**

1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

a) Absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales,

b) Incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'il existe de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions,

c) Manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui, ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs,

d) Ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple, ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent) ;

2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

a) Retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique,

b) Incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint),

c) Usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases,

d) Absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou, dans le jeune âge, absence de jeu d'imitation sociale ;

3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

a) Préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation,

b) Adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels,

c) Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps),

d) Préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple, leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).

**C. Le tableau clinique n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement : trouble spécifique de l'acquisition du langage, versant réceptif (F80.2), avec des problèmes socio-émotionnels secondaires ; trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1) ou trouble de l'attachement de l'enfance avec désinhibition (F94.2) ; retard mental (F70-F72) avec quelques perturbations des émotions ou du comportement ; schizophrénie (F20) de survenue inhabituellement précoce ; syndrome de Rett (F84.2).**

**Figure 1 : Critères diagnostiques de l'autisme infantile selon la CIM-10 (3)**

L'autisme infantile se différencie principalement des autres TSA par l'âge de survenue des troubles qui doit se faire obligatoirement avant 3 ans. Ces troubles doivent persister tout au long de la vie du patient.

Il s'agit du TSA le mieux défini dans la CIM-10.

## **B. Autisme atypique**

Il diffère de l'autisme infantile par :

- l'âge d'apparition des troubles : après 3 ans,
- ou par l'absence d'un des critères diagnostiques de l'autisme infantile dans l'une des trois catégories psychopathologiques précédemment décrites.

## **C. Syndrome de Rett**

Ce syndrome touche spécifiquement les filles et est parfois lié à une anomalie génétique.

Vers l'âge de 7 à 24 mois, et après un développement psychomoteur normal, apparaissent :

- Une perte partielle ou totale de la parole, de la marche et des mouvements coordonnés des mains, remplacés par des mouvements stéréotypés et répétitifs à type de torsion, pression, battements... ;
- Un ralentissement de croissance du périmètre crânien ;
- Une hyperventilation sans étiologie.

L'intérêt social reste la plupart du temps conservé.

Les troubles s'aggravent vers l'âge de 4 ans pour aboutir à une ataxie du tronc et une apraxie sur le plan moteur, ainsi qu'un retard mental sévère sur le plan cognitif.

## **D. Syndrome d'Asperger**

Il se différencie de l'autisme infantile essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas de trouble du langage ou du développement cognitif. Il ne s'associe donc pas à un retard mental.

Il existe souvent en revanche une maladresse associée chez ces enfants et une atteinte qualitative des interactions sociales ainsi qu'un répertoire restreint d'activités ou d'intérêts. Une utilisation atypique du langage est souvent rapportée.

## **III. Principales comorbidités associées aux TED**

### **A. Retard mental**

En France, il n'existe pas encore d'étude épidémiologique pour évaluer la prévalence de cette comorbidité. Nous ne pouvons donc nous baser que sur les études des pays étrangers.

Dans la revue de Fombonne 2003 (4), on estime que 30 % des patients avec autisme n'ont pas de retard intellectuel, 30 % ont un retard mental léger à modéré et 40 % ont un retard profond. Cette revue est basée sur 20 études qui étudient les fonctions intellectuelles avec des instruments ou des tests variés. De plus, les résultats ont été regroupés selon des niveaux de retard intellectuel différents entre les études.

Néanmoins, ces résultats sont confirmés par les études de Yeargin-Allsopp et al. (5) et de Chakrabarti et Fombonne de 2005 (6) : dans l'ensemble des TED, la proportion de l'association avec une déficience intellectuelle est de 30 %.

## **B. Epilepsie**

La prévalence de l'épilepsie dans les TED serait de 20 % à 25 % (7), soit vingt fois la prévalence dans la population générale.

Toutefois, celle-ci varie en fonction de plusieurs facteurs notamment :

- L'âge : il existe deux périodes à risque pour l'émergence d'une épilepsie chez les enfants atteints de TED : en préscolaire et à l'adolescence (4) ;
- Le sexe : une méta-analyse datant de 2008 (8) a mis en évidence une prévalence de l'épilepsie dans les TED de 34,5 % chez les filles contre 18,5 % chez les garçons, avec des résultats significatifs ;
- Le retard intellectuel : cette même étude a mis en évidence une prévalence de l'épilepsie dans les TED de 21,4 % chez les sujets ayant un QI < 70 contre 8 % chez les sujets ayant un QI >70, avec des résultats significatifs ;
- Le type de TSA : certaines études montrent que la prévalence de l'épilepsie serait moindre dans le syndrome d'Asperger et maximale dans le trouble désintégratif de l'enfance ou le syndrome de Rett (9,10).

L'épilepsie peut revêtir des présentations cliniques variées : crise tonico-clonique généralisée, absence, crise partielle, myoclonies, atonie...sans particularités par rapport à la population générale.

## **C. Pathologies psychiatriques associées**

### **1. Syndrome dépressif**

La dépression est difficile à diagnostiquer chez les personnes atteintes de TSA, plus encore s'il existe un retard mental sévère associé. Elle a fait l'objet d'une revue de la littérature datant de 2006 (11) qui estime à 34 % la prévalence maximale de cette maladie chez les patients atteints de TSA.

Dans une étude chez des enfants avec autisme (12), il a été rapporté des épisodes dépressifs majeurs dans 20 % à 30 % des cas.

## **2. Troubles anxieux**

D'après l'étude précédemment citée, les troubles anxieux les plus fréquemment rapportés chez les enfants avec autisme seraient les troubles obsessionnels compulsifs (37%) et les phobies (44%) parmi lesquelles la phobie du bruit représente près de 10 % (12).

Une étude plus récente, datant de 2010, montrait une prévalence des troubles anxieux de 43 à 84 % (13).

## **3. Troubles du comportement**

Les troubles du comportement les plus fréquents sont l'hétéroagressivité (8 à 32%), l'automutilation (34%), la destruction et l'autostimulation.

Parmi eux, on compte également les troubles alimentaires avec notamment la sélectivité alimentaire qui touche 30 à 90 % des enfants (13).

On observe qu'en fonction des tranches d'âge et du degré de déficience intellectuelle associée à l'autisme, 26% à 77% des personnes atteintes d'autisme ont des troubles du comportement.

Il est important de préciser que les troubles du comportement (à l'exception de l'autostimulation) ne constituent en rien des caractéristiques d'autisme.

## **D. Troubles du sommeil**

Les troubles du sommeil constituent une des plaintes les plus fréquentes des parents d'enfants avec autisme. La prévalence de ces troubles va d'ailleurs dans ce sens, allant de 45 % à 86 % selon les études (14,15).

Les parents décrivent avant tout une insomnie, avec difficultés d'endormissement, du maintien du sommeil ainsi qu'une plus courte durée de sommeil.

Les quelques travaux ayant réalisé une évaluation objective du sommeil à l'aide d'une polysomnographie ont confirmé les plaintes des parents. Ainsi, il a été rapporté: une latence d'endormissement allongée, un temps total de sommeil diminué et un temps d'éveil intrasommeil augmenté (16–18).

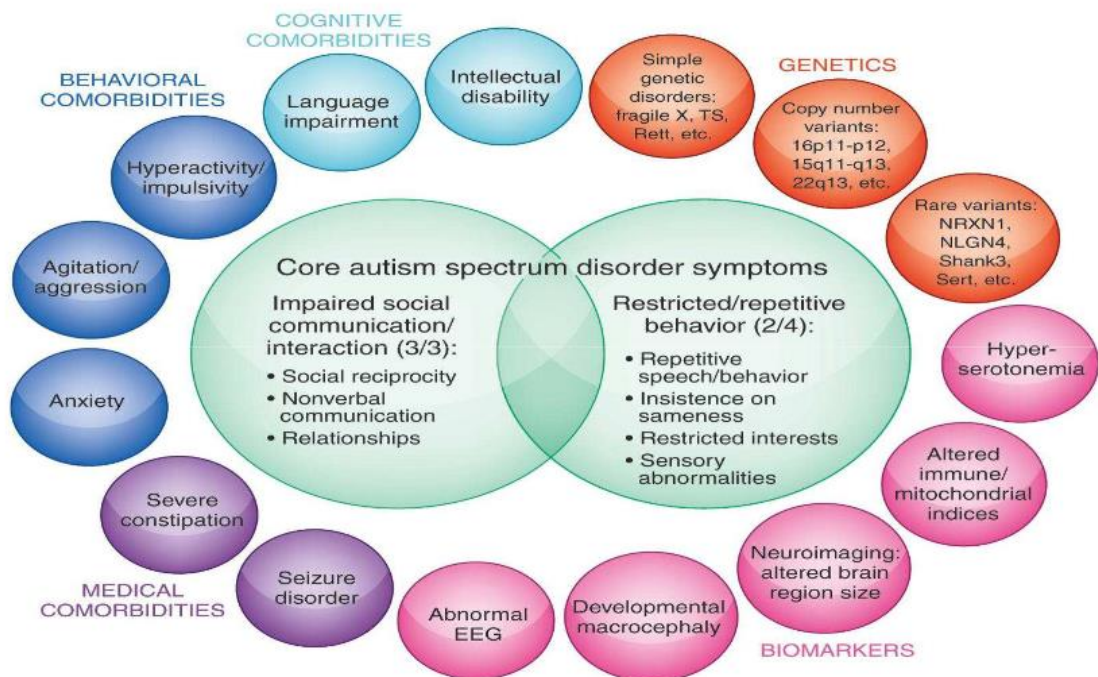
Parallèlement aux études sur le sommeil, des anomalies de sécrétion de la mélatonine ont été mises en évidence chez ces enfants (19,20).

## E. Autres comorbidités moins fréquentes

Nous pouvons citer, sur le plan génétique : le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville, les syndromes de Prader-Willi et d'Angelman. Ces pathologies sont relativement faibles en terme de prévalence, comparativement aux comorbidités précédemment décrites.

Parmi les pathologies neurologiques et psychiatriques, citons également les déficiences sensorielles telles que la surdité ; les troubles du langage tels que la dysphasie ou les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité.

Sur le plan digestif, notons également les troubles du transit et le RGO.



**Figure 2 : Diagramme des principales comorbidités associées aux TSA, CRA Languedoc-Roussillon**



## IV. Particularités sensorielles des enfants atteints de TED

L'hypothèse selon laquelle les enfants atteints de TSA seraient insensibles à la douleur n'a jamais été prouvée. Toutefois, l'expression de la douleur chez ces enfants est altérée et présente des particularités.

Certains travaux ont étudié la réactivité à la douleur auprès d'un groupe d'enfants atteints de TSA comparé à un groupe d'enfants témoins (21,22). Les réactions des enfants lors de différentes situations douloureuses étaient décrites d'après la mesure du rythme cardiaque et du taux de  $\beta$ -endorphines. La réactivité comportementale était évaluée au moyen de la PL-BPRS (Pre-Linguistic Behavioral Pain Reactivity Scale).

Les résultats de ces études montraient :

- une réactivité comportementale à la douleur réduite chez les enfants atteints de TSA ;
- la présence de troubles du comportement (automutilation, stéréotypies, hétéro-agressivité et retrait autistique) après une expérience douloureuse ;
- parfois des plaintes verbales sans localisation précise de la zone douloureuse.

Concernant les réponses neurovégétatives, on constatait une tachycardie et une augmentation du taux d'endorphine plus élevé que chez les enfants du groupe témoin.

Ces résultats laissent à penser qu'il n'y a pas de lien entre l'absence de réactivité comportementale et l'absence de perception d'une expérience douloureuse. Il s'agirait plutôt d'un mode d'expression physiocomportemental particulier.

Une autre étude s'est basée sur des entretiens auprès de parents d'enfants atteints de TSA afin de repérer les modalités d'expression de la douleur (23). Elle met en évidence des réactions à la douleur altérées ou différentes par rapport à celles d'enfants issus de la population générale.

Les dernières publications suggèrent que les enfants ayant un TSA ont une expression certes particulière, mais spécifique à une situation douloureuse.

Afin d'expliquer ces particularités expressives d'une expérience douloureuse, plusieurs hypothèses ont été émises. Toutes ne font pas consensus parmi les différents travaux de recherche.

C'est le cas d'un éventuel excédent d'opioïdes chez ces enfants. L'une des dernières études sur ce sujet date de 2007 (24). Elle a mesuré le taux urinaire d'opioïdes chez des enfants atteints de TSA versus un groupe témoin et n'a pas retrouvé de différence significative. De même, une étude de 2009 (21) s'est attachée à mesurer les taux de  $\beta$ -endorphines dans le liquide céphalorachidien d'enfants avec autisme versus un groupe témoin. Certes, ces taux sont plus élevés chez les enfants avec autisme, mais il n'a pas été mis en lumière de lien avec la qualité de la réactivité à la douleur.

Il a également été évoqué des altérations du fonctionnement de systèmes cérébraux impliqués dans le décodage de l'information sensori-motrice et émotionnelle.

Une étude de 2007 utilisant l'échelle Short Sensory Profile a montré que 95 % des enfants atteints de TSA de 3 à 6 ans présentent des dysfonctionnements du système sensoriel, notamment concernant les sensations auditives et tactiles (25). D'autres études utilisant d'autres échelles confirment ces résultats (26,27).

Il est donc légitime de penser qu'il existe certainement un lien entre dysfonctions sensorielles et particularités dans l'expression d'une sensation nociceptive.

Une troisième hypothèse concernant les particularités d'expression de la douleur chez ces enfants évoque une part développementale.

Il semble en effet que les enfants atteints de TSA soient capables de percevoir un état de mal-être mais qu'ils aient des difficultés à faire la distinction entre la sensation douloureuse et d'autres sensations désagréables. Ceci expliquerait l'absence d'actions de retrait ou d'évitement à un stimulus douloureux.

Une étude de 2000 quant à elle émet l'hypothèse que ces difficultés sont le résultat de déficits de certains comportements sociaux comme le pointage, la verbalisation...(28).

## V. Place du médecin généraliste dans la prise en charge de ces patients

Nous venons de voir que l'autisme peut s'associer à des pathologies lourdes, complexes et parfois chroniques nécessitant l'intervention simultanée et complémentaire de plusieurs professionnels de santé.

Parmi ces maladies, certaines peuvent motiver une consultation chez le médecin généraliste. C'est par exemple le cas des troubles anxieux ou des troubles du sommeil.

Si quelques parents parviennent encore à emmener leur enfant atteint de TSA au cabinet, l'âge avançant et/ou les troubles s'aggravant, cette démarche de soin primaire devient vite impossible pour plusieurs raisons dont nous discuterons plus tard.

Un autre motif fréquent de consultation chez le médecin généraliste est celui de la douleur, qui souvent accompagne d'autres pathologies plus communes.

Toutefois, celle-ci n'est pas assez rapidement repérée, en partie dû à un manque de formation des médecins généralistes sur les manifestations atypiques qu'elle peut prendre chez ces enfants. Ce manque de formation oblige une fois de plus les parents et leurs enfants à consulter en milieu hospitalier, au détriment de la médecine de ville.

Enfin, comme tout autre enfant, ces patients atteints de TSA peuvent développer toutes les maladies courantes infantiles et épidémiques: la varicelle, l'appendicite, l'angine... Pathologies relevant de la prise en charge du médecin généraliste, même si ces diagnostics s'avèrent plus difficiles pour diverses raisons que nous expliciterons ensuite.

Ainsi, il arrive souvent qu'une pathologie bénigne mal ou non diagnostiquée aboutisse à une altération de la qualité de vie de l'enfant, par simple retard de prise en charge.

Tout cela aboutit souvent à l'éloignement, pouvant aller jusqu'à l'exclusion du médecin généraliste, souvent aussi médecin de famille, de la prise en charge de l'enfant atteint de TSA.

Il revient donc au médecin généraliste de garder le rôle de coordinateur des soins comme pour tout autre patient atteint de troubles chroniques.

# MATERIELS ET METHODES

## I. Type d'étude

La méthode qualitative a été choisie car elle s'avère être la plus adaptée pour répondre à nos objectifs.

En effet, la recherche qualitative n'a pas pour but de quantifier ou de mesurer un phénomène. Elle consiste en une démarche interprétative, compréhensive et observationnelle, permettant d'explorer le ressenti des patients, en fonction de leurs expériences personnelles (29).

A partir de l'interprétation de données principalement verbales, le chercheur a pour objectif de comprendre les déterminants du phénomène étudié.

## II. Caractéristiques de la population

### A. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion de la population étudiée sont :

- Enfants jusque 18 ans révolus, conformément à la loi n° 74-631 du 5 juillet 1974 fixant à 18 ans l'âge de la majorité en France (30) ;
- Habitant la région Hauts de France ;
- Diagnostic de TSA confirmé selon les critères de CIM-10 ;
- Parents ou représentant légal ayant donné leur accord pour l'entretien et son enregistrement.

## **B. Constitution d'un échantillon raisonné**

La variance maximale était recherchée.

En effet, dans une étude qualitative, le but n'est pas d'obtenir un échantillon représentatif de la population. Au contraire, la sélection de la population doit permettre la plus grande diversification des données, c'est-à-dire la plus grande diversité de points de vue ou d'opinions du phénomène étudié (31).

L'échantillon était donc construit de manière raisonnée.

Nous avons recruté de façon aléatoire des familles, via le service de pédiatrie de l'hôpital de Cambrai et des associations de parents des Hauts-de-France.

Au total, 11 entretiens concernant 13 enfants ont été réalisés. En effet, deux familles interrogées avaient deux enfants de la fratrie atteints de TSA.

## **III. Recherche bibliographique**

### **A. Bases de données utilisées**

- Pubmed
- Google Scholar
- CISMEF
- CAIRN
- Banque de données de santé publique : HAS notamment
- ResearchGate
- SUDOC (Système Universitaire de Documentation)

## **B. Mots clés utilisés**

- Troubles du spectre autistique (autism spectrum disorders)
- Troubles envahissants du développement (pervasive developmental disorders)
- Enfants (childrens)
- Parents (parents)
- Médecin généraliste (general practitioner, family practice)
- Soins primaires (primary care)
- Comorbidités (comorbidities)

Les mots clés ont été traduits en anglais grâce au site MeSH.

## **C. Equations de recherche**

- Autism spectrum disorders AND general practitioner
- Autism spectrum disorders AND quality of health care
- Autism spectrum disorders AND comorbidities
- Autism spectrum disorders AND pain
- Autism spectrum disorders AND sensory features AND pain

# **IV. Caractéristiques des entretiens**

## **A. Elaboration du guide d'entretien**

Le guide d'entretien est une série de questions ou de consignes servant de fil conducteur, permettant de relancer l'échange si besoin.

Dans le cadre de l'entretien semi-dirigé, il y a formulation d'une consigne qui permet de structurer l'interrogation sans diriger pour autant les réponses.

Ainsi, l'interviewer peut s'écarter de son guide d'entretien pour laisser se développer une idée intéressante.

Il peut aussi modifier l'ordre de ses questions en fonction du déroulement de l'entretien, pour rebondir sur un sujet abordé par l'interviewé par exemple.

Les formulations des consignes peuvent également être adaptées à la personne interrogée, pour une meilleure compréhension.

Ce questionnaire est donc évolutif au fil des réponses aux différents entretiens.

Ce guide d'entretien a donc été réalisé à partir des hypothèses de recherche. Il a servi de trame initiale aux premiers entretiens, avant d'être adapté tout au long de l'étude.

Il a été validé par le directeur de cette étude, avant la tenue du premier entretien. Dans les suites, la retranscription a été lue lors d'une réunion avec le directeur de l'étude afin d'y apporter des modifications en fonction des difficultés de compréhension rencontrées.

Il comportait initialement une liste de dix consignes, réduite à huit car certaines questions étaient mal comprises et/ou redondantes. Les consignes s'efforçaient d'être ouvertes, cohérentes, simples et faciles à comprendre. Lorsque certains parents présentaient des difficultés face à une question, des questions complémentaires permettaient de les aider (Annexes 1 et 2).

## **B. Recueil des données**

Les parents d'enfants atteints de TSA étaient tout d'abord contactés par appel téléphonique. Le thème du travail et les principes de la méthode leur étaient exposés ainsi que le déroulement d'un entretien. S'ils donnaient leur accord, un rendez-vous était fixé, soit à leur domicile, soit dans un lieu neutre de leur convenance. Ils étaient également libres de choisir si leur enfant pouvait participer ou non à l'entretien.

Avant de débiter l'entretien, les principes de la méthode étaient rappelés ainsi que l'assurance en l'anonymat des propos recueillis.

Les participants redonnaient leur accord pour l'enregistrement et la retranscription des entretiens. Une précision leur était apportée sur leur droit de modifications des données.

Un double enregistrement était effectué par deux dictaphones différents OLYMPUS® pour pallier tout problème.

Après retranscription manuscrite, les enregistrements étaient supprimés.

### **C. Entretiens individuels semi-dirigés**

Onze entretiens ont été réalisés entre février et avril 2016. Tous les entretiens se sont déroulés au domicile des parents, à leur demande.

La durée d'un entretien était variable, allant de 30 minutes à 1 heure 30 minutes. L'un des entretiens a été réalisé en deux séances, le premier ayant débuté tardivement et s'étant étalé dans le temps. Aucune modification n'a été apportée aux réponses données aux premières consignes afin de conserver la spontanéité des propos.

La discussion commençait par une présentation personnelle de l'interviewer et le recueil des données socio-économiques avant de poursuivre sur la première consigne qui servait surtout d'accroche. La conversation était laissée assez libre, le canevas servant à relancer et recentrer l'entretien si besoin. Des questions pouvaient s'ajouter au fil de la conversation.

En fin de rencontre, il était proposé à chaque famille de lire un exemplaire de la thèse une fois terminée, proposition qui a été fortement plébiscitée.

Les entretiens ont été retranscrits au fur et à mesure afin de pouvoir apporter d'éventuelles modifications au canevas des entretiens ultérieurs.

## **V. Analyse des données**

La retranscription intégrale des entretiens a été réalisée à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word®.

Chaque enfant a été identifié par un numéro, correspondant au déroulement chronologique des entretiens dans le temps, afin de conserver l'anonymat. Par exemple, l'entretien du premier enfant est noté E. 1.



Les silences étaient représentés par (...), les hésitations par ... , le non verbal entre parenthèses (postures, rires, soupirs).

Après plusieurs lectures, les entretiens ont été codés grâce au logiciel NVIVO® version 11. Les propos des parents (appelés verbatim) ont été découpés en phrases ou expressions puis classés par idées (codes) et sous thèmes (occurrence). Les occurrences ont ensuite été regroupées en thèmes. Nous avons dégagé 82 codes, et 10 thèmes.

## VI. Validité scientifique

Avant de commencer le recueil des données, une déclaration simplifiée a été effectuée auprès de la CNIL. L'autorisation du comité de protection des personnes n'était pas nécessaire.

Les critères de validité scientifique de la recherche qualitative ont été respectés (29,32) :

- Triangulation des sources : pour éviter la subjectivité, les entretiens ont été codés via un logiciel par des chercheurs différents de l'interviewer.
- Saturation des données : elle est atteinte lorsqu'aucune nouvelle idée ne ressort des entretiens. Dans notre étude, elle a été obtenue après 8 entretiens et confirmée par la réalisation de 3 entretiens supplémentaires.
- Rétroaction ou feed-back : les retranscriptions ont été envoyées aux familles afin d'obtenir leur accord avant l'analyse des données.
- Validité référentielle : elle correspond à la confrontation aux données de la littérature, données qui avaient permis l'élaboration des premières hypothèses.

## RESULTATS

### I. Présentation de la population

	Age des parents	Age de l'enfant	Sexe de l'enfant	Profession de la mère +/- du père	Age du diagnostic
E. 1	52 et 50 ans	16 ans	Masculin	Aide-soignante Dessinateur industriel	2 ans
E. 2	52 et 50 ans	15 ans	Masculin	Aide-soignante Dessinateur industriel	2 ans
E. 3	35 et 40 ans	6 ans	Féminin	Sans profession	2 ans
E. 4	45 et 47 ans	7 ans	Masculin	Sans profession	3 ans
E. 5	39 et 38 ans	7 ans	Masculin	Sans profession Informaticien	4 ans
E. 6	60 et 64 ans	11 ans	Masculin	Famille d'accueil personnes âgées Retraité	4 ans
E. 7	44 et 46 ans	6 ans	Masculin	Infirmière Conducteur d'engins	3 ans
E. 8	44 et 46 ans	6 ans	Masculin	Infirmière Conducteur d'engins	3 ans
E. 9	49 et 49 ans	17 ans et demi	Masculin	Artisans	5 ans
E. 10	27 et 33 ans	6 ans et demi	Masculin	Sans professions	5 ans
E. 11	53 et 50 ans	15 ans	Féminin	Sans profession Conducteur-receveur	4 ans
E. 12	49 et 51 ans	14 ans	Féminin	Institutrice Commercial	3 ans
E. 13	40 ans	8 ans	Masculin	Coiffeuse	4 ans

**Tableau 1** : Principales caractéristiques des familles participantes

## II. Présentation des résultats

### A. Signes d'alerte des parents

Ces signes ont été remarqués très rapidement par les parents dans la grande majorité des cas. L'âge d'apparition des troubles semblait être aux alentours de 18 mois à 2 ans.

#### 1. Troubles des interactions sociales

C'est l'un des signes d'alerte qui revient le plus fréquemment dans les entretiens, avec parfois une régression flagrante de la part des parents, source d'inquiétude.

Il s'agit principalement :

- d'absence du jeu :

« Il ne jouait pas. Il s'est complètement refermé. » E. 1

« ...Il ne jouait pas comme tous les enfants. » E. 4

« Il n'a jamais vraiment joué comme tous les enfants. Il n'avait d'intérêt que pour les masques et les chapeaux. » E. 9

« Elle ne voulait plus jouer avec sa sœur, ne faisait que la regarder du coin de l'œil... »  
E. 12

« A quatre ans, il a commencé à ne plus vouloir participer aux activités, que ce soit avec moi ou à l'école maternelle. » E. 13

- d'intolérance au contact physique :

« Il ne voulait pas être à bras, il n'aimait pas les câlins. » E. 1

« A 18-19 mois, elle a commencé à se renfermer, mon mari et moi l'avons tous les deux constaté. Elle ne supportait plus qu'on la prenne à bras, elle se mettait à hurler pour tout et pour rien. »

« Elle refusait qu'on la lave, qu'on l'habille ... » E. 12

- d'impression d'indifférence au monde extérieur :

« Il ne réagissait pas quand je le chatouillais. »

« ...Quand on l'appelait, il ne répondait pas à son prénom. » E. 4

« Ce qui m'a le plus alerté, c'est qu'à 4 mois, ils ne tournaient pas la tête lorsque je les appelais. A 1 an, j'ai de nouveau dit qu'ils ne répondaient pas à l'appel de leur prénom, et qu'ils ne nous regardaient pas dans les yeux...» E. 7 et 8

## 2. Troubles de la communication verbale et non verbale

Là encore, il s'agit d'un motif fréquent d'angoisse et de questionnements de la part des parents. Il peut exister soit une absence totale de développement du langage, soit une régression des acquis, soit un retard dans l'apparition d'une communication verbale.

« Il a arrêté de parler du jour au lendemain. » E. 1

« Il n'a jamais vraiment parlé, il ne babillait pas » E. 2

« J'ai commencé à me poser des questions quand elle avait 2 ans, parce qu'elle ne parlait toujours pas en fait. » E. 3

« Il a parlé très tard, à l'âge de 4 ans. » E. 5

« Avant ses 18 mois, M. répondait au téléphone en disant « Allo ! » puis plus un mot du jour au lendemain. » E. 7

« C'est à 2 ans et demi, quand je me suis séparée de son papa que les choses se sont aggravées. Il parlait toujours pas, à peine quelques mots puis plus rien. » E. 10

« A partir de 18 mois, il y a eu un blocage, une régression. Elle s'est arrêtée brutalement de gazouiller, sans raison... » E. 11

Il peut s'agir également d'un langage dénué de la symbolique de communication. C'est le cas de l'écholalie (tendance de l'enfant à répéter ce qu'on lui dit) ou des cris.

« Il faisait de l'écholalie (mot que j'ai découvert après). » E. 6

« Avant leurs 2 ans, j'ai trouvé une école privée qui a bien voulu les prendre mais ils n'étaient pas propres, ils ne réagissaient pas à leur prénom, ne disaient aucun mot, ne faisaient que de l'écholalie et des bruits... » E. 7 et 8

« Elle ne parlait toujours pas, que des sons ou des cris... » E. 12

« C'est au moment où il a commencé à parler que je me suis posée des questions. Il ne parlait pas beaucoup, et pas en public, juste à la maison avec moi et mes parents... Puis il a commencé à répéter des phrases de dessins-animés, en boucle, et toujours les mêmes dessins animés... Ça a fini par m'énerver et m'inquiéter en même temps.» E. 13

Quel que soit le trouble de la communication existant, il motive souvent les premières consultations en lien avec le stress qu'il engendre.

### 3. Comportements stéréotypés et répétitifs

Ces troubles du comportement ne sont que rarement relatés par les parents interrogés. Principalement, on retrouve les mouvements à type de balancement du corps :

« Il mettait ses doigts dans ses oreilles. Il se balançait. » E. 1

« A partir de 9 mois, j'ai vu qu'il commençait à se claquer la tête contre son doudou pour s'endormir. »

« Il se balançait énormément. Il rongait ses barreaux de lit avec les dents. » E. 10

Ils semblent apparaître plus tardivement dans le développement psychomoteur des enfants ou du moins être constatés au-delà de 2 ans, bien après les premières consultations.

### 4. Autres manifestations

#### a. *Troubles de l'alimentation*

Ce signe d'alarme revient régulièrement lors des entretiens. Il survient principalement après la diversification alimentaire, vers 8 à 10 mois, selon qu'il y ait une régression des acquis ou non.

« Il m'intriguait lorsqu'il était tout bébé parce que j'avais énormément de mal pour l'alimenter, au niveau des biberons, il s'étouffait toujours. »

« Il a commencé vraiment à manger des morceaux à 18 mois quand il a commencé à marcher, mais c'est moi qui lui donnais. » E. 4

« Il ne mangeait que des purées... » E. 5

« A partir de 12 mois, il a arrêté de manger ses petits pots, il est revenu aux biberons de lait. » E. 10

« Le seul petit soucis, c'est qu'elle ne grossissait pas beaucoup... »  
« Vers l'âge de 10 mois, elle a commencé à recracher tous les morceaux. » E. 12

« J'avais de plus en plus d'appels de la directrice pour me parler de ses crises d'opposition, de son refus de manger... » E. 13

### ***b. Troubles du sommeil***

La principale cause évoquée par les parents est le lien entre troubles anxieux et troubles du sommeil :

« Il me réveillait toujours le soir vers 22-23 heures. On avait l'impression que c'était devenu un rituel. Il fallait que je le prenne, que je lui fasse un câlin, que je lui donne un biberon et il s'endormait. » E. 4

« Il y avait aussi les nuits qui ne se faisaient pas parce qu'il angoissait énormément... »  
E. 9

« Elle a commencé à avoir des terreurs nocturnes. » E. 11

### ***c. Retard des acquisitions***

Ce retard touche principalement le domaine de l'acquisition de la propreté, qui arrive parfois très tardivement, voire n'est jamais acquise.

« Elle n'était pas très autonome, notamment la propreté. » E. 3

« A 4 ans, il n'était toujours pas propre au niveau urinaire. » E. 4

« Il y a par contre eu un retard à la propreté. Il l'a acquise à 13 ou 14 ans... » E. 9

**d. Hétéro ou auto-agressivité**

Ces phénomènes d'agressivité sont en partie liés à une intolérance à la frustration repérée par les parents. Ils sont d'abord souvent considérés comme des grosses crises de colère.

« Elle nous faisait passer des nuits blanches à pleurer et se taper les cuisses avec les poings au point de se faire des hématomes. » E. 12

« Il était devenu violent, balançait ses jouets sur eux ou leur donnait des coups de pieds quand il n'avait pas ce qu'il voulait... » E. 13

**e. Absence de sens du danger et insensibilité apparente à la douleur**

Ces deux constatations sont liées l'une à l'autre dans l'imaginaire des parents :

« Il est insensible à la douleur. Il aurait pu tomber, avoir les genoux en sang, se cogner... Je ne pouvais pas savoir. » E. 4

« Il se coinçait les doigts dans la porte, à plusieurs reprises... Alors qu'un enfant va comprendre le danger et faire attention les prochaines fois... »  
« Il a tendance à se mettre en danger facilement. Il monte sur les armoires par exemple, pas plus tard que la semaine dernière... » E. 10



## B. Médecin ayant posé le diagnostic

Dans la grande majorité des cas, c'est le pédopsychiatre qui pose le diagnostic :

« Nous sommes allés à la clinique Fontan de Lille et nous avons rencontré le Professeur D. qui a diagnostiqué à 2 ans l'autisme d'A. » E. 1

« C'est aux alentours de 3 ans que le diagnostic d'autisme a été posé par un pédopsychiatre au CMP. » E. 7 et 8

« A presque 4 ans, on a sollicité une consultation en binôme avec le Professeur D. et le Professeur V. de Jeanne de Flandres à Lille, et c'est eux qui ont posé le diagnostic de troubles envahissants du développement du spectre autistique. » E. 11

« On a donc rencontré le pédopsychiatre quand notre fille avait 2 ans et demi. Ce n'est qu'après plusieurs examens et plusieurs rendez-vous étalés dans le temps que le diagnostic nous a été donné : elle avait des troubles du spectre autistique sévères. Elle avait 3 ans. » E. 12

« ...un pédopsychiatre de Lille et le diagnostic d'autisme de haut niveau a été posé après 6 mois de suivi et de tests en tous genres... » E. 13

Parfois, les parents sont adressés ou décident de leur propre initiative de consulter au CRA. Dans ce cas, les parents se plaignent surtout du délai d'attente avant le premier rendez-vous ou avant le diagnostic final :

« Il a fait des tests à l'âge de 3 ans et demi au CRA. A l'époque on était en train de lui changer son traitement donc il progressait. Au début, on a dit qu'il était autiste, et puis au deuxième bilan ils ont dit qu'ils n'allaient pas poser tout de suite un diagnostic définitif, qu'ils réévalueraient dans un an. Au final, c'est un autisme secondaire et non primaire. » E. 4

« ...un pédopsychiatre de la PMI. Il m'a dit : « Pour moi, je pense à un diagnostic, mais je ne veux pas m'avancer. Je vous envoie au CRA de Lille ». Il a fallu attendre quasiment un an pour nous avoir un rendez-vous. Un peu avant ses 4 ans, on a posé le diagnostic là-bas : A. est autiste Asperger. » E. 6

« Alors j'ai pris rendez-vous au CRA de Lille, toujours par moi-même... Il y a eu 18 mois d'attente, 18 longs mois... Il est allé faire des examens au CRA en août de l'année dernière, et on a fait le diagnostic d'autisme avec retard mental en septembre 2015. » E. 10

Le diagnostic d'autisme est évoqué parfois aussi par d'autres spécialistes comme les pédiatres ou le médecin traitant, ou plus rarement par des professions paramédicales comme le psychologue ou le psychomotricien :

« Je suis allée voir un neuropédiatre de Cambrai, le Dr B., qui a envoyé T. en HDJ sur Caudry pour faire des examens de dépistage de l'autisme. C'est là qu'on a fait le diagnostic. » E. 3

« A 4 ans, sur les conseils de mon médecin traitant, je suis allée voir le Docteur B., neuropédiatre. Il a tout de suite fait le diagnostic de TED (trouble envahissant du développement), avec des troubles de l'oralité associés. » E. 5

« Le diagnostic initial a été posé par un psychomotricien qui avait été chargé par l'éducation nationale de réaliser des tests sur S., car il avait été diagnostiqué à l'école comme étant un enfant très timide, ne parlant pas et se mettant tout le temps à l'exclusion du groupe. (...) Nous sommes allés voir le pédopsychiatre du service de l'hôpital qui nous a dit que S. souffrait d'un trouble envahissant du développement à caractère autistique. C'était à l'âge de 5 ans. » E. 9

A travers ces entretiens, on constate que le diagnostic de TSA est souvent fait aux alentours de 3 ans, avec des âges allant de 2 à 5 ans.

## C. Suivi médical actuel

Pour certains enfants, le suivi est uniquement assuré par le médecin traitant. Mais ces cas sont relativement rares parmi les familles interrogées :

« Comme A. grandissait et qu'il n'avait pas de soucis de santé particuliers, en dehors de l'autisme, on trouvait qu'il devenait trop grand pour le pédiatre. Donc depuis 2 ans, il est suivi par le médecin généraliste. » E. 1

« Quand elle est malade, on va naturellement voir notre médecin généraliste de famille. » E. 3

« Actuellement, il n'a plus de suivi particulier. C'est le médecin traitant qui le suit, au besoin quoi ! » E. 5

« Concernant le médecin traitant, depuis qu'il nous a orientés vers le CMP, et même si on n'est pas passé par là directement, il suit S. de près ou de loin, en prenant de ses nouvelles. » E. 12

« Depuis que le diagnostic d'autisme a été posé, c'est mon médecin généraliste qui le suit sur le plan médical. Il m'a tellement aidée au moment où j'en avais le plus besoin, et j'ai été tellement déçue de la prise en charge en PMI et en CMP... » E. 13

La plupart du temps, le suivi médical est assuré conjointement ou exclusivement par un spécialiste :

- Soit un pédopsychiatre :

« Il est suivi par un pédopsychiatre à l'IME. » E. 4

« Il ne va à l'IME qu'aux vacances scolaires, pour arrêter progressivement. Il a toujours un suivi par un pédopsychiatre là-bas, couplé à un suivi psychologique, en fonction des besoins. Le suivi médical à proprement parlé est assuré par notre médecin traitant, au besoin. » E. 6

« Ils y ont un suivi pédopsychiatrique régulier mais j'en connais pas la fréquence puisque tout est sur place. C'est une prise en charge pluridisciplinaire avec psychomotricien, etc. Pour le médecin traitant, c'est au besoin, quand ils sont malades. » E. 7 et 8

« CMP sur Dunkerque, avec un suivi (...) pédopsychiatrique, une fois tous les mois. » E. 9

« Il a aussi un suivi par une pédopsychiatre sur Arras, une fois par mois. » E. 10

- Soit un pédiatre :

« Il est suivi aussi par le Docteur M. qui est pédiatre au CH de Cambrai. » E. 4

Fréquemment, il existe en parallèle un suivi paramédical assuré par un orthophoniste et/ou un psychomotricien et/ou un psychologue libéral ou en institution.

« Elle poursuit son suivi en libéral avec une orthophoniste tous les lundis après-midi, et un psychologue un lundi sur deux » E. 3

« ...CMP sur Dunkerque, avec un suivi psychomotricien, une heure une fois tous les 15 jours (...) Il a également un suivi dans un atelier de sociabilisation (jeux de société, sorties...) un mercredi sur deux. » E. 9

« En parallèle, elle a un suivi en libéral à domicile aussi, par une psychologue, une fois par semaine. » E. 11

« C'est une prise en charge uniquement libérale, avec une orthophoniste 3 fois par semaine et la psychomotricienne 2 fois par semaine. » E. 10

« Une éducatrice spécialisée vient deux fois par semaine pour l'aider à l'autonomisation surtout. Je continue aussi la prise en charge orthophoniste en libéral avec une séance tous les 15 jours. » E. 13

## D. Comorbidités

### 1. Troubles digestifs

#### a. Reflux gastro-œsophagien

Ce problème est relevé dans 3 entretiens de parents. Il survient principalement très tôt dans le développement de l'enfant, et a tendance à s'améliorer avec l'âge.

« Il présente un reflux important. Il a même fait un épisode de cyanose à 2 jours de vie, à la maternité. C'est comme ça qu'on l'a diagnostiqué d'ailleurs. Il a le clapet de l'estomac qui ne se referme pas bien. Ça s'est amélioré depuis qu'il a une alimentation solide. » E. 2

« Petit, il a présenté un reflux, traité jusqu'à ses 6 ans. » E. 9

« Quand il était petit, il a eu un reflux, qui s'est amélioré au changement de lait pour un lait épaissi. » E. 10

#### b. Troubles du transit

Il peut s'agir soit de diarrhées, soit de constipation. Pour certains parents, il semble également y avoir un lien entre constipation et problèmes d'alimentation peu diversifiée. Ceci est en rapport avec l'existence d'une autre comorbidité qu'est la sélectivité alimentaire.

« Il est toujours constipé, c'est en partie lié au fait qu'il ne mange pas correctement. Mais en plus de ça, il a tendance à se retenir... » E 5

« Il a fait une occlusion intestinale à l'âge de 4 ans, traité médicalement parce qu'il a été pris en charge rapidement. Et depuis, on surveille de près son transit. » E. 6

« Il a eu des problèmes de constipation car sur le plan alimentaire, c'est difficile. Il est très sélectif. » E. 7

« Il est plus souvent constipé que son frère. » E. 8

« Il présente depuis sa naissance des diarrhées. Il n'a jamais eu de transit normal. Il n'a plus aucun traitement actuellement, puisqu'il n'y a aucune efficacité. » E. 9

« C. a une tendance à la constipation. » E. 11

« Elle a eu, et a encore parfois des épisodes de constipation sévère » E. 12

## 2. Troubles neurologiques

### a. *Epilepsie*

Cette comorbidité, à la prévalence élevée dans les études, n'a été retrouvée que deux fois dans nos entretiens. Parfois, elle est asymptomatique sur le plan clinique et c'est un EEG réalisé de façon systématique qui pose le diagnostic.

« Il est épileptique sévère avec pharmaco-résistance comme je le disais, avec souvent des états de mal épileptique. » E. 4

« S. est épileptique non traité. Nous l'avons découvert récemment, parce qu'aucun test n'avait été réalisé auparavant. Le premier EEG remonte à il y a 2 ans. » E. 9

**b. Troubles de la marche**

Ces troubles sont mal définis par les parents. Il peut s'agir d'un simple trouble de la statique plantaire, comme un pied plat, ou de réels troubles d'origine centrale, comme la démarche ataxique.

« Il a des semelles orthopédiques pour mieux marcher car il a des troubles de la coordination lorsqu'il n'a pas ses semelles. Il a tendance à s'emmêler les pieds... »  
E. 2

« Il a des troubles de la marche avec une démarche ataxique. Il marche sur la pointe des pieds et ses tendons d'Achilles se rétractent. Il a tendance à chuter. » E. 4

« S. a également été suivi jusqu'à il y a deux ans pour des troubles de la marche, lié à une rotule mal positionnée. » E. 9

« Il a des troubles de la marche, il ne marche pas plus de 100 mètres et il saute plus qu'il ne marche. » E. 10

« ...des semelles orthopédiques pour des pieds plats. » E. 13

**c. Troubles neurosensoriels**

Comme beaucoup d'enfants, on note des pathologies courantes comme la myopie ou le strabisme. Mais il existe également des pathologies plus rares pour une population pédiatrique comme la cataracte précoce.

« Elle a juste un strabisme » E. 3

« Il est myope, corrigé. » E. 5

« Il a déjà été opéré d'une double cataracte précoce, à l'âge de 8 ans. » E. 9

### 3. Troubles psycho-comportementaux

#### a. Troubles anxieux

L'anxiété chez ces enfants est fréquemment relevée par les parents dans les entretiens. Il existe d'ailleurs pour eux un parallélisme avec les troubles du sommeil, comorbidité que nous explorerons plus loin.

Ces troubles anxieux sont également source de stress pour les parents puisque toute leur vie doit être organisée dans le but d'éviter les situations anxiogènes.

« R. est aussi un enfant très anxieux, avec du coup, des troubles du sommeil associés. » E 1

« Il mange son T-shirt, au point d'en faire des trous... Il ne supporte pas le changement dans le programme de la journée par exemple. » E. 2

« Il faisait aussi beaucoup de crises d'angoisse étant petit. Il se mettait dans un coin et il devait tout contrôler, absolument tout, pour se rassurer. » E. 5

« Et puis, il est très anxieux ! Plus petit, il avait des troubles du sommeil liés à cette anxiété. » E. 9

« Il n'aime pas le changement, et exprime son anxiété par des cris et des « non, non, non ! » depuis qu'il sait le dire. » E. 10

« Elle a tendance aussi à être très anxieuse, mais pas dépressive. Elle est sous Risperdal® à faible dose. » E. 11

« Il a parfois de grosses crises d'angoisse, lorsqu'il ne réussit pas à faire quelque chose à sa façon ou qu'il ne comprend pas quelque chose à l'école par exemple. » E. 13



### **b. Stéréotypies**

Certains parents parlent de TOC, d'autres de stéréotypies. D'autres encore préfèrent le terme de rituels, moins médical à leurs yeux.

Dans tous les cas, ces troubles du comportement sont très fréquents dans nos entretiens.

« Il a également beaucoup de TOC... Par exemple, à la maison, il faut retirer ses chaussures, parce que si on garde ses chaussures, c'est qu'on est susceptible de ressortir. » E. 1

« Comme son frère, il est plein de TOC ! Par exemple, il ne prendra pas son bain si les produits ne sont pas rangés d'une certaine façon... » E. 2

« Il a également beaucoup de rituels, je n'aime pas parler de TOC... » E. 5

« A. présente aussi beaucoup de rituels ! Il faut toujours que les choses soient faites dans le même ordre ! » E. 6

« Il est envahi de TOC. Par exemple, tout doit être bien droit, on remet toujours ce qui a été déplacé à sa place. On vérifie dix fois les portes. On compte tout, alors qu'il déteste les maths ! » E. 9

« Toute notre vie est ritualisée. Les mêmes repas, les mêmes livres, les mêmes dessins animés, avec certaines scènes de quelques secondes répétées en boucle (...) Il a plein de stéréotypies : l'alignement (...), les rituels du matin et du soir qui durent 1h avec le biberon qui doit être à une certaine température bien précise. » E. 10

« Quand elle était plus petite, elle avait aussi des stéréotypies. Il fallait 2h le matin pour se préparer et 2h le soir pour se coucher, tellement il y avait de rituels, maintenant il n'y en a plus ! » E. 11

« Bien sûr, elle a plein de stéréotypies ! Elle adore aligner des dominos ou des baguettes de mikado... Elle vérifie toujours 20 fois les mêmes choses ... » E. 12

### **c. Troubles de l'alimentation**

Il peut s'agir de sélectivité alimentaire, de troubles de la satiété (appelés par les parents « syndrome du plat vide »), ou de difficultés à l'alimentation solide, notamment concernant les morceaux.

Il semblerait dans tous les cas que ces problèmes alimentaires aient des répercussions sur le transit des enfants, surtout concernant la constipation.

« Il est aussi atteint du syndrome du plat vide : tant qu'il a y en a dans son assiette ou sur la table, il va manger, même s'il n'a pas faim. » E.1

« Il a des troubles de l'oralité importants. Il est très sélectif. » E. 5

« Il a aussi le syndrome du plat vide. » E. 6

« Sur le plan alimentaire, il est très sélectif ! » E. 8

« D'un point de vue alimentaire, il n'est plus sélectif mais c'est encore compliqué avec les morceaux... Petit, on avait beaucoup de mal à introduire la nouveauté, parce que ça le sécurisait de manger ce qu'il connaissait. » E. 9

« Il est aussi archi sélectif dans l'alimentation ! » E. 10

« Elle a toujours des difficultés avec l'alimentation, surtout pour les morceaux, mais pas pour tous les aliments. C'est bizarre... » E. 12

#### **d. Agressivité et automutilation**

Ces problèmes comportementaux sont les plus fréquents dans nos entretiens. Seuls deux d'entre eux n'en font pas mention.

Concernant l'agressivité, elle est souvent mise en relation par les parents avec une intolérance à la frustration.

En revanche, lorsqu'il s'agit d'auto-agressivité, elle est plus en lien avec les troubles anxieux, toujours d'après le ressenti des parents.

« Il est aussi sous Risperdal® parce qu'il se frappait fort la tête, et qu'il faisait de grosses crises de colère... En fait, il ne supporte pas le refus, il est un peu colérique ! » E. 1

« En revanche, il n'a plus de problème d'agressivité ou d'automutilation. Il intériorise tout... (...) Avant il mordait les autres, sauf moi ! » E. 2

« Quand je lui refuse quelque chose, elle vient vers moi et pose ses dents sur mon bras, mais elle s'arrête là, elle n'a jamais mordu quelqu'un. » E. 3

« Pendant un moment, il mordait, il tirait les cheveux.... » E. 4

« Il a tendance à être agressif envers les autres, surtout envers les enfants qui font du bruit. » E. 5

« Il a aussi présenté des problèmes d'auto-agressivité, sur des grosses crises d'angoisse. Il s'est déjà claqué la tête contre un mur. » E. 6

« Concernant l'agressivité, je trouve qu'il la gère bien. Sauf quand on ne lui donne pas ce qu'il veut, il vient nous pincer, et il arrête dès qu'on dit « Aie ! ». C'est surtout pour nous montrer qu'il n'est pas content. » E. 7

« Il fait plus facilement des crises de colère. Avant il se tapait le menton contre le mur... » E. 8

« Il faisait de grosses crises d'agressivité surtout quand il était au CMP, et encore maintenant quand il est frustré... » E. 10

« Depuis toute petite, C. se mord les mains et se tape les cuisses avec les paumes de mains. » E. 11

« Elle a eu beaucoup de périodes d'auto-agressivité (...) avec parfois des comportements agressifs envers nous, surtout lorsqu'on lui interdisait quelque chose ou qu'on l'obligeait à faire quelque chose. Elle pouvait se taper les cuisses à coups de poings au point de se faire des hématomes, et nous pincer les bras... » E. 12

« Avant que le diagnostic soit fait, il était violent envers moi ou ses grands-parents : des jouets balancés, des coups de pied... » E. 13

#### 4. Troubles du sommeil

Ces problèmes relèvent soit de difficultés d'endormissement, soit de réveils nocturnes itératifs au moindre stimulus. Il peut s'agir également d'une durée de sommeil réduite à quelques heures, avec reprise d'activités diurnes comme le jeu.

Enfin, au cours d'un seul entretien, on relève la présence de terreurs nocturnes.

Dans la majorité des cas, ces troubles ont tendance à s'améliorer avec l'âge.

« Il a des troubles du sommeil, c'est pour ça qu'il prend de la mélatonine. A 4-5 ans, il dormait très peu et dès qu'il y avait un petit bruit, il se réveillait et commençait sa journée, quelle que soit l'heure de la nuit ! Il fallait l'habiller, le faire déjeuner... Maintenant avec la mélatonine, ça va mieux. » E. 1

« Il a fait ses nuits à 4 ans... Il se réveillait toutes les nuits, plusieurs fois... et quand j'arrivais dans sa chambre, il se calmait... » E. 2

« Pendant la nuit, il se réveille et il veut jouer... Il ne reste pas en place tout le temps... » E. 4

« Toujours étant plus petit, il avait des troubles du sommeil. Il refusait de s'endormir s'il n'était pas dans les bras... » E. 5

« Il a également de gros problèmes de sommeil. C'est un enfant qui dort très peu ! Il est en ébullition de jour comme de nuit ! Il est assis dans son lit et il parle, il est dans son monde ! Il s'endort facilement mais le moindre craquement de plancher le réveille. Il a un sommeil très léger... » E. 6

« Il a eu des troubles du sommeil de l'âge de 2 ans à 3 ans environ. Il avait du mal à s'endormir. Il sautait dans le lit, il jouait... » E. 7

« Il a eu des problèmes de sommeil, des terreurs nocturnes, jusqu'à il y a un an encore. » E. 10

« Etant toute petite, elle a présenté des troubles du sommeil, avec des terreurs nocturnes. Ça s'est calmé grâce à la famille d'accueil et au Circadin®. » E. 11

« Elle a présenté quand elle était plus jeune des difficultés lors du coucher, avec des angoisses, des cris et des pleurs... » E. 12

## 5. Infections

On constate qu'il s'agit le plus souvent de pathologies communes et saisonnières comme les rhinopharyngites, les otites, les bronchites...

« Etant petit, A. a fait beaucoup d'otites et d'angines. » E. 1

« Et comme son frère, il a fait des otites à répétition étant petit. »  
« Il a aussi fait des grosses bronchites. » E. 2

« Elle a fait étant petite des otites à répétition et des angines aussi. C'est pour ça qu'elle a eu une amygdalectomie à 3 ans et demi. » E. 3

« Sur le plan infectieux, il fait souvent des rhino-pharyngites, on lui a enlevé les végétations pour ça d'ailleurs, mais ça n'a pas changé grand-chose. » E. 5

« C'est un enfant qui a tendance à faire des bronchites à répétition, environ trois par an depuis toujours. » E. 9

« Il fait facilement des bronchites à répétition, surtout quand il était petit. Encore maintenant, comme il ne se mouche pas, ça descend sur ses bronches et il s'infecte... » E. 10

« Pendant toute sa période à l'IME, elle a fait des otites et des laryngites à répétition... Depuis 2 ans, elle n'est plus malade ! » E. 11

« Elle a surtout fait des infections urinaires, avec une pyélonéphrite une fois. » E. 12

## **6. Problèmes dermatologiques**

### **a. Atopie**

Il s'agit principalement d'allergies courantes relevées par les parents, concernant soit des pneumallergènes, soit des trophallergènes.

« Il a par contre des allergies aux pollens et au soleil... » E. 1

« A. est intolérant au lactose. » E. 5

« Il fait de l'eczéma depuis qu'il a 3 ans, c'est apparu d'un coup... » E. 13

### **b. Autres pathologies cutanées**

On note dans quelques entretiens une prédisposition aux verrues et mycoses. Plus rarement, notamment dans les entretiens 7 et 8 (des jumeaux), on retrouve la notion d'un prurit sine materia.

« Il est juste sujet aux mycoses des pieds ! » E. 6

« Ils ont des problèmes de peau, ce n'est pas de l'eczéma, mais des démangeaisons diffuses, sur tout le corps. Ça arrive surtout quand ils sont énervés. On m'a dit que c'était un prurit sine materia. » E. 7 et 8

« Il a par contre des petites plaques de psoriasis, et a déjà eu deux verrues. » E. 10

### **7. Problèmes dentaires**

Il n'a pas été retrouvé au cours des entretiens de particularités concernant les pathologies dentaires de ces enfants.

En revanche, il existe une grande appréhension de la part des parents concernant la première consultation chez le dentiste.

De plus, il existe souvent des difficultés à l'hygiène dentaire.

« Il n'a pas encore été chez le dentiste, il a une dentition parfaite. J'ai de la chance ! C'est moi qui brosse les dents et je lui fais ouvrir la bouche pour jeter un œil de temps en temps. J'essaie de l'habituer... » E. 1

« Elle n'a pas de problèmes dentaires, mais elle est déjà allée voir un dentiste. J'en avais profité un jour où j'avais rendez-vous pour sa sœur et j'avais dit au dentiste que j'avais peur pour T., comme elle était autiste. Il m'a gentiment proposé de regarder et tout s'est bien passé ! J'étais soulagée car j'appréhendais beaucoup ! » E. 3

« Sur le plan dentaire, il a déjà eu deux caries. J'avais beaucoup d'appréhension et finalement ça s'est très bien passé ! Il s'est laissé faire ! » E. 5

« Sur le plan dentaire, on n'a pas de soucis avec l'hygiène. Le soir, il aime bien aller dans la salle de bain seul et commencer à se brosser les dents, mais je suis obligée d'aller l'aider quand même ! » E. 7

« Pour l'hygiène dentaire, c'est plus difficile que son frère. Il faut être derrière lui, il faut lui brosser les dents. » E. 8

« Etant petit, on a dû lui faire enlever au bloc opératoire 13 dents de lait, pour laisser pousser les dents définitives. Depuis, il va souvent en consultation pour un simple contrôle, et tout se passe bien ! » E. 9

« Il est pas encore allé voir un dentiste pour le moment, je n'arrivais pas à lui faire brosser les dents jusqu'à il y a quelques mois... C'est encore difficile mais ça commence à aller mieux grâce à une application : « Ben le koala » ! » E. 10

« Elle a vu deux fois le dentiste mais j'ai la chance qu'elle n'ait aucune carie. Il a fallu y aller progressivement. Au début, il n'a pas pu faire grand-chose, à part entre-ouvrir la bouche, la deuxième fois elle a eu droit à son petit brossage. Et j'y retourne prochainement donc on verra bien la suite ! » E. 11

« J'ai très peur de la première visite chez le dentiste, vu le mal que j'ai pour le brossage des dents... Il faudrait que je prenne rendez-vous pour l'habituer, mais j'appréhende tellement que je repousse toujours à plus tard... » E. 12

« Il est allé une fois chez le dentiste faire une visite de contrôle et ça s'est très bien passé parce que j'avais prévenu le médecin avant que mon fils était autiste et elle avait prévu un créneau plus long du coup. » E. 13



## E. Signes évoquant la douleur ou la maladie

### 1. Repli, apathie

C'est la situation la plus fréquemment évoquée par les parents.

En effet, devant des enfants qui débordent souvent d'énergie, ce signe est facilement repérable par les familles et alarmant.

Il peut s'agir alors d'un mutisme, d'une somnolence, de difficultés alimentaires, de pleurs...

« Il s'allonge dans le canapé avec un plaid (...) Il s'isole. » E. 1

« Il se met à côté de moi et il prend ma main dans la sienne (...) Il est apathique, il est pale, cerné... Il pleure et il me réclame. »

« Il se met dans le canapé et il se recroqueville en position fœtale. » E. 2

« Elle est très calme, elle ne bouge plus. Je vois qu'elle est vaseuse.

« Elle reste allongée (...) elle ne mange plus. » E. 3

« Il est beaucoup plus calme que d'habitude ! Il se met dans le canapé et peut dormir toute la journée ! Et là je me dis qu'il est malade. » E. 5

« S'il est malade, il ne bouge plus. S'il reste assis sur une chaise sans bouger, c'est qu'il a quelque chose qui ne va pas ! » E. 6

« Ils sont très calmes. Ils s'assoient et ne font plus rien. Ça c'est inquiétant. » E. 7 et 8

« Quand il est malade, il est totalement muet. » E. 9

« Quand il est malade, il devient inerte, il dort de plus en plus, il a les yeux vitreux... »  
E. 10

« Elle a plutôt tendance à être trop calme, elle ne veut plus faire d'activités... Elle dort plus. » E. 11

## 2. Agitation, agressivité

Cette particularité d'expression d'un inconfort ou d'une douleur est plus rare dans nos entretiens.

Entre autres, il peut exister une irritabilité, un agacement, des crises de colère, des automutilations...

« Il peut être énervé ou complètement fatigué et replié. » E. 4

« Elle devient plus irritable, elle ne tient pas en place... Elle crie plus souvent... Je surveille aussi souvent la température quand je vois qu'elle n'est pas bien. Ça peut être quand je vois qu'elle se recroqueville, qu'elle rit plus, qu'elle joue plus, ou quand elle se met à crier et à se taper les poings sur les cuisses. » E. 12

« Quand il est malade, il a tendance à être énervé, de mauvaise humeur. Il ne veut rien faire, il mange moins, plus rien l'intéresse même ses dessins animés et ses jeux préférés. »

« Quelques fois, il fait même des crises de colère sans raison... Et on a remarqué avec mon médecin que c'est lorsqu'il fait des otites surtout. Je sais pas si ça a un lien... Peut-être qu'il supporte pas la douleur dans les oreilles... » E. 13

## 3. Difficultés de localisation de la douleur

Certains parents, grâce aux méthodes de communication adaptées comme le PECS, le TEACCH ou la méthode ABA parviennent à connaître le site douloureux chez leurs enfants.

« On a aussi le signe « j'ai mal ». » E. 1

« Maintenant il commence à dire « bobo » mais il ne dit jamais où. » E. 4

D'autres parents parviennent, à force de questionnements, à localiser le siège de la douleur de leurs enfants.

« Par contre, pour savoir où il a mal et si il a mal, il faut vraiment le questionner ! De lui-même, il ne se plaint quasiment jamais... » E. 5

« Il ne se plaindra pas spontanément par contre, je suis obligée de poser des questions pour savoir où il a mal. » E. 9

Enfin, certains sont incapables de savoir où leur enfant a mal.

« Parfois, je lui demande s'il a mal quelque part, mais ça veut rien dire pour lui. » E. 6

« Il ne faut pas espérer qu'elle nous montre où elle a mal malheureusement... » E. 12

« Parfois, il me dit qu'il a mal, mais il ne sait pas me dire où quand je lui demande... Il me dit juste « j'ai mal maman, un médicament ». »

« Et quand je lui pose la question de savoir s'il a mal aux oreilles, il me répond qu'il a mal partout ! Alors ce n'est pas évident de savoir vraiment où il a mal... » E. 13

Notons ici que certains enfants utilisent la main de leur parent afin de localiser plus ou moins précisément le site de leur douleur.

« Parfois, ils viennent me voir quand ils ne sont pas bien et ils mettent ma main sur l'endroit où ils ont mal... ou alors ils mettent ma main sur leur front pour faire voir qu'ils ne vont pas bien. Par contre, ils ne répondront jamais « oui » quand je leur demande s'ils ont mal... » E. 7 et 8

## F. Principaux motifs de consultation chez le médecin généraliste

La plupart du temps, il s'agit de pathologies communes et épidémiques, comme une gastro-entérite aigue virale, une infection ORL ou broncho-pulmonaire...

Ces pathologies ont souvent pour principal point d'appel la température qui est alors le motif de consultation.

« Principalement, pour des maux de gorge, ou de la température. » E. 1

« Sinon comme tous les enfants, pour des rhinopharyngites, des angines, des gastro... » E. 1 et 2

« La toux surtout, elle fait beaucoup de rhino-trachéites » E. 3

« Quand il est malade, uniquement ! Ou qu'il a chuté ! » E. 5

« Comme tout le monde, je vais dire ! La fièvre, des maladies pendant une épidémie... » E. 7 et 8

« Nous n'allons chez le médecin traitant que lorsqu'il est malade. Mais on doit y aller systématiquement, même pour un rhume. Toute maladie le met dans un état d'angoisse très important car pour lui tout est définitif. Alors il faut qu'il entende de la bouche du docteur que ça va passer ! Principalement, ce sont pour ses épisodes de bronchites, environ trois fois par an. » E. 9

« Je vais voir le médecin traitant quand il est malade... » E. 10

« Surtout quand C. était plus petite, on allait voir le médecin pour ses otites et ses laryngites à répétition. Parfois pour une gastro ou un rhume... » E. 11

« On va surtout voir le médecin quand elle fait une infection urinaire, ou qu'elle fait de la fièvre et qu'on ne sait pas d'où ça vient. Sinon, principalement pour des maladies de tous les jours : des rhinopharyngites, des gastro... » E. 12

« Sinon, c'est pour les maladies de tous les enfants : une otite, un rhume, une toux qui traîne... » E. 13

Il peut également s'agir d'un renouvellement de traitement de fond pour une comorbidité ou pour une exacerbation de celle-ci.

« Pour le renouvellement des médicaments. » E. 1

« Principalement pour des crises d'asthme ou des bronchites, ou des crises de migraine. » E. 2

« Et sinon pour son épilepsie. » E. 4

« Sinon, le plus souvent, c'est pour des grosses crises de prurit, lorsque j'ai plus de médicaments à la maison. » E. 7 et 8

« Je consulte mon médecin quand il fait des grosses poussées d'eczéma, pour avoir son traitement habituel qui fonctionne bien. » E. 13

Parfois, le motif de consultation est uniquement une majoration des troubles du comportement qui persiste et inquiète les parents.

« Ou alors quand il est très énervé, et qu'on n'arrive pas à le calmer, et qu'il ne dort plus... on va voir le médecin pour avoir un petit calmant. » E. 6

« Ou qu'il est très agité. » E. 10

« Dernièrement, enfin depuis bientôt 1 an, on a constaté qu'elle nous faisait des crises de colère plus régulièrement. On voyait bien qu'elle avait mal et on en avait parlé au pédopsychiatre, mais il disait que c'était des fluctuations de son comportement lié à l'autisme... Mais comme on connaît bien S., on a insisté auprès de notre médecin traitant pour faire des examens. Il n'était pas très partant puisqu'il ne voulait pas passer

au-dessus de l'avis du pédopsychiatre. Il nous a expliqué qu'on ne pouvait pas chercher tout et n'importe quoi. Alors il nous a demandé de l'appeler quand elle ferait une crise de colère pour qu'il puisse essayer de l'examiner et se faire son idée. C'est ce qu'on a fait et c'est en l'examinant qu'il a vu qu'elle avait mal au ventre. Alors on a refait des examens, et c'est là qu'on a vu qu'elle avait des kystes sur les ovaires ! Jamais on n'avait fait le rapprochement avec ses cycles menstruels ! Du coup, le médecin traitant a débuté un traitement en prévention et depuis quelques mois, ça va beaucoup mieux ! Bizarrement les crises de colère régulières ont disparu ! » E. 12

Certains consultent même afin de se rassurer sur l'absence de pathologie somatique sous-jacente.

« Il m'est arrivé de le consulter quand il fait une crise de colère en urgence pour éliminer un problème médical... J'avoue que je panique parfois un peu vite, mais je préfère qu'il soit examiné pour être rassurée... » E. 13

Enfin, il ne faut pas oublier la vaccination, qui fait partie de la médecine préventive relevant du médecin généraliste.

« Principalement les vaccins, comme il n'est pas souvent malade ! » E. 6

« (...) les vaccins... » E. 7 et 8

« (...) ou des vaccins, comme tous les autres enfants. » E. 12

## G. Impact d'un enfant atteint de TSA sur le choix du médecin traitant

Pour beaucoup de parents, c'est naturellement qu'ils ont gardé leur médecin de famille, qui plus est si le contact passait bien avec leur enfant.

Leurs principales motivations sont :

- la relation de confiance qui existait auparavant ;
- le soutien et l'écoute privilégiée dont ils bénéficient pour eux et leur enfant ;
- le suivi au long cours.

« Inconsciemment oui, parce que c'est la seule à savoir canaliser T. et bien la suivre. C'est une question de confiance. Je la connais depuis longtemps ». E. 3

« J'ai choisi de garder mon médecin traitant habituel. En plus, j'ai la chance que ça se passe très bien ! » E. 5

« Oui bien sûr ! Déjà, c'est mon médecin traitant ; et puis j'ai totalement confiance en elle. Elle est toujours à l'écoute... C'est grâce à elle qu'on a fait le diagnostic d'autisme, parce qu'elle nous a écouté et bien orienté ! » E. 6

« C'est le médecin de ma mère et ça passe bien avec Q. » E. 10

« Comme je disais, S. avait au début un suivi avec le pédiatre, mais comme on a été très déçu, parce qu'on n'était pas écouté et qu'on a trouvé cette écoute auprès de notre médecin traitant, c'est lui qui suit nos deux filles maintenant. Et on en est très contents ! Il n'est pas expert dans l'autisme, c'est certain, mais il nous dit toujours qu'elle est avant tout une adolescente, et qu'il suit beaucoup d'adolescentes dans sa patientèle. Il est persévérant et attentif, il l'observe beaucoup. Il se tient informé de tout ce qu'elle fait et ça c'est vraiment appréciable !

Alors oui, l'autisme de S. nous a confortés dans l'idée qu'on avait un très bon médecin généraliste et qu'on ne devait pas en changer ! » E. 12

« A vrai dire, c'est d'abord mon médecin de famille. Et il a commencé à suivre S. au moment où je l'ai consulté parce que j'étais à bout, physiquement et moralement. Mais quand j'ai vu à quel point il s'investissait pour moi et mon fils, parce qu'il avait su reconnaître ma détresse et l'écouter, quand il a pris du temps quand j'en avais besoin, ça m'a touchée. Et puis, même maintenant, il n'a pas arrêté le suivi. Alors oui, j'ai pas changé de médecin parce que c'est un vrai médecin de famille, qui nous connaît bien et qui a toujours bien orienté S. vers les bons spécialistes. Il m'a avoué ne pas être un spécialiste de l'autisme, mais en tout cas, il ne nous abandonne pas à notre sort ! » E. 13

D'autres parents ont choisi de changer de médecin traitant pour leur enfant, afin de trouver un médecin généraliste avec qui la communication passe mieux ou sachant mieux prendre en charge leur enfant.

« Ce qui m'a orienté vers mon médecin traitant actuel, c'est qu'elle s'occupe bien des enfants, qu'elle s'intéresse à eux dans la globalité. Elle nous guide bien, nous oriente bien, nous explique tout. Les enfants sont bien avec elle, donc moi aussi je me sens bien. Je me sens très à l'aise avec mon médecin traitant actuel, parce qu'elle sait vraiment bien les prendre en charge. Donc oui ça a joué dans le choix actuel de mon médecin traitant. » E. 7 et 8

« Oui, oui ! Quand nous sommes arrivés dans le Nord, nous avons fait une enquête de voisinage en demandant quels étaient les médecins à nous conseiller. Jusqu'au jour où on a entendu parler de notre médecin traitant, dont on connaissait sa situation (il a deux enfants handicapés). Donc on s'est orienté vers lui en se disant que forcément on aurait une oreille attentive et plus que formée à la prise en charge d'un enfant différent. Et on a trouvé tout ça ! » E. 9

« Quand ça passe bien ça va. Si ça passe pas avec lui je reviens pas. » E. 10



Enfin, certains parents évoquent les difficultés à trouver un médecin traitant acceptant de prendre en charge de nouveaux patients, qui plus est dans le cadre d'enfants atteints de handicap.

« Non pas spécialement. Quand je suis arrivée dans le Nord, il fallait trouver un médecin parce que celui que j'avais avant de partir dans le Sud est parti en retraite. Mais malheureusement on ne trouve plus beaucoup de médecins qui prennent de nouvelles personnes. Il fallait aussi trouver un médecin au plus près de chez moi. »

E. 4

« Ça a été difficile de trouver un médecin traitant quand notre médecin de famille est parti en retraite. Personne ne voulait prendre C. comme patiente, soit parce qu'ils disaient ne pas être assez compétents dans la prise en charge de ce genre d'enfants, soit parce qu'ils ne prenaient plus de nouveaux patients, encore moins des patients lourds...

On a longtemps cherché du coup, avant de trouver une jeune médecin qui s'installait à quelques kilomètres et qui a bien voulu nous rencontrer. Mais elle a préféré attendre un peu avant de nous faire signer les papiers de déclaration de médecin traitant. Il fallait faire connaissance selon elle. On n'avait pas trop apprécié sur le coup cette façon de faire et puis finalement ça s'est très bien passé ! » E. 11

## H. Expériences en consultation chez le médecin généraliste

### 1. Bonnes expériences

#### a. Les rendez-vous rapides et l'attente minimale en salle d'attente

Les parents apprécient les consultations sur rendez-vous, permettant de restreindre au maximum l'attente en salle d'attente. Leur enfant semble moins agité pour la consultation par la suite.

« Ce qui est bien avec mon médecin traitant actuel, c'est qu'il n'y a pas trop d'attente, 5 à 10 minutes maximum... » E. 3

« Le médecin traitant actuel me prend assez souvent entre ses consultations pour éviter que j'attende avec lui dans la salle d'attente, ce qui l'agace énormément. » E. 4

« C'est mieux que ce soit des consultations sur rendez-vous, comme ça il y a moins de monde en salle d'attente. » E. 6

« On n'a pas de problème en salle d'attente, puisque ce sont des consultations sur rendez-vous ! » E. 9

Dans certains cabinets de groupe, certains médecins permettent même aux familles de s'isoler dans une autre salle d'attente vide afin de garder l'enfant au calme.

« Quand j'étais dans le Sud, on me permettait d'aller dans une autre salle d'attente pour éviter d'énerver mon fils avec la présence des autres patients. » E. 4

**b. L'écoute et la confiance**

Ces qualités sont fortement plébiscitées et remarquées des familles. C'est une des motivations participant à la décision de garder ou non son médecin traitant.

Les parents apprécient l'écoute qu'ils peuvent recevoir auprès du médecin traitant. Ils ont ainsi la sensation de participer activement à la prise en charge de leur enfant.

« Mis à part ça, c'était un excellent médecin de famille, un vrai médecin généraliste à l'écoute, qui prenait son temps... Il était très humain, très gentil, très abordable. »  
« Avec notre médecin traitant actuel, il sait nous orienter, nous conseiller sur les examens complémentaires à faire et ne pas faire, en fonction de leur « utilité ». » E. 9

« Notre médecin actuel qui est une jeune femme donc est plus à notre écoute. Comme elle ne connaît pas bien l'autisme, elle est plus attentive à notre ressenti, parce que nous on connaît mieux notre fille en fait. On est H24 avec elle. On repère plus vite ce qui va pas chez elle, si quelque chose change. » E. 11

« Je n'ai que des bonnes expériences avec mon médecin traitant actuel, parce qu'il est à notre écoute, et à l'écoute de notre fille quelque part aussi, puisqu'il lui parle toujours quand il l'examine, il arrive toujours à lui arracher un sourire, même dans ses mauvais jours. » E. 12

La disponibilité est également appréciée. Elle permet de rompre le sentiment de solitude et le désarroi des parents lorsque leur enfant est malade.

« Il est toujours disponible, même par téléphone pour un simple renseignement ou un conseil. Si je lui demande de passer en visite, il sait que c'est pas pour rien et il dit jamais non. J'en abuse pas. Il me fait confiance et moi aussi, et ça c'est vraiment très important. » E. 12

**c. Le temps dédié à la consultation**

Ce temps est essentiel aux yeux des parents. Il peut s'agir :

- de laisser l'enfant redécouvrir l'environnement du cabinet médical,
- de le laisser réaliser quelques stéréotypies afin de le mettre en confiance,
- d'examiner les parents avant l'enfant afin de dédramatiser l'examen clinique,
- de faire un examen clinique complet afin de ne pas méconnaître un diagnostic.

« Sinon lors de la consultation, ça se passe bien parce que je me fais prendre la tension en même temps et si on a besoin de l'abaisse langue, je fais pareil... » E. 1 et 2

« Avec l'habitude, je ne suis même plus obligée de le suivre à la table d'examen. Il y va comme un grand ! Par contre, il faut le laisser faire ses rituels avant de commencer ! » E. 5

« Alors qu'avec notre nouveau médecin traitant, elle prend son temps. Elle s'intéresse aux enfants surtout ! Et à tous les niveaux. Je pense qu'en tant que médecin de famille, comme je le conçois, on doit s'intéresser à la vie de nos enfants ! »

« Pendant la consultation, elle me pose des questions et elle observe en même temps les garçons, pour se faire son propre avis. »

« Elle les laisse jouer puis elle les examine lentement. » E. 7 et 8

« Il prend toujours son temps, il ne court jamais ! » E. 9

« Et puis elle est douce, elle prend son temps avec C., elle essaye toujours de l'examiner comme il faut. » E. 11

« Il prend son temps, même quand il n'en a pas je pense ! Mais jamais il ne le montre ! Il ne la brusque jamais ! Il sait la prendre en fait ! Même s'il dit ne pas avoir eu de formation pour ça, je trouve qu'il se débrouille parfaitement bien ! » E. 12

« Avec mon médecin, j'ai que des bonnes expériences, parce qu'il a toujours une attention pour mon fils. Il connaît ses passions et va toujours commencer la consultation par lui parler d'un sujet qu'il aime bien. Ça le met en confiance. Puis il l'examine toujours des pieds à la tête, dans le même ordre, en lui parlant pour lui expliquer ce qu'il fait et ce qu'il cherche. » E. 13

#### ***d. L'intérêt porté aux parents***

Qu'il s'agisse d'informations médicales adaptées concernant leur enfant ou de l'attention que leur médecin peut leur apporter, ces marques d'intérêt sont appréciées des familles.

« Il nous explique tout très bien, sans entrer dans des termes médicaux incompréhensibles pour nous profanes... » E. 9

« Ce qui est bien aussi c'est quand le médecin généraliste me demande si moi ça va, comme j'ai beaucoup de signes de stress. » E. 10

« Du coup, pour nous, c'est plus sécurisant de savoir qu'elle va nous écouter. On se sent moins seuls. » E. 11

## 2. Mauvaises expériences

### a. Le monde en salle d'attente

Facteur de stress et d'agitation, beaucoup de familles déplorent ce problème. Voulant parfois anticiper cette situation, elles se heurtent aux propos culpabilisants des secrétaires ou aux regards blessants des autres patients.

« Il y avait beaucoup de monde en salle d'attente. J'ai donc dit à la secrétaire : « Prévenez le docteur que nous sommes arrivés s'il vous plait, je vais rester dans le couloir ». Elle a oublié de prévenir et du coup, on a attendu dans le couloir je ne sais pas combien de temps... Après pour A. c'était fini, impossible de le calmer... On est entré dans le bureau, il était super énervé... »  
« C'est surtout l'attente dans la salle d'attente qui est difficile à gérer. C'est le bruit, le monde. » E. 1 et 2

« Il y a l'attente dans la salle d'attente qui est difficile à gérer. » E. 3

« Quand notre médecin traitant faisait des consultations libres, c'était impossible en salle d'attente, surtout quand il y avait du monde ! Il ne tenait pas en place et il demandait à tout le monde : « Comment tu t'appelles ? Qu'est-ce que tu fais là ? » Et ça ne plait pas toujours aux gens... » E. 6

« Déjà au niveau de la salle d'attente, les enfants ne tiennent pas en place, ils touchent à tout... Et le regard des gens me blessait... » E. 7 et 8

« L'attente dans la salle d'attente est dure. S'il y a trop de bruit ou trop de monde, ça va pas. » E. 10

« Au tout début, c'était un peu difficile avec les secrétaires, parce que je demandais souvent un rendez-vous en début de journée, le premier si possible, parce que l'attente n'est pas toujours agréable avec elle. J'avais souvent des remarques comme quoi j'étais pas la seule patiente et que je pouvais pas toujours choisir selon mes envies... Un jour, j'ai eu la remarque que l'autisme n'était pas une excuse et encore moins une urgence et que ces créneaux étaient réservés aux urgences... J'ai failli pleurer en entendant ça, alors j'en ai parlé à mon médecin et depuis, je n'ai plus jamais eu de remarque ! Je pense qu'il a dû recadrer la secrétaire... » E. 12

« Le plus difficile pour lui, c'est l'attente dans des salles d'attente bondées de monde, parce qu'il s'ennuie vite. Alors je remercie les petites consoles vidéo et les portables d'exister, ça permet de passer le temps ! » E. 13

### ***b. Les propos blessants des médecins***

Parfois culpabilisants voire grossiers, les propos de quelques médecins concernent surtout l'agitation des enfants dans le cabinet médical.

« Un jour, un médecin remplaçant m'a dit quand il était plus petit : « Vous auriez quand même pu venir plus tôt parce que c'est quand même une grosse bronchite. » Après quand il a vu que j'étais aide-soignante, il a rajouté : « En plus, vous faites ça comme boulot, et vous n'êtes pas capable de voir quand c'est grave pour votre enfant ? » Alors là, c'était la goutte d'eau ! J'ai dit à mon mari : « Jamais plus ce médecin-là, et jamais plus de remplaçant ! » E. 2

« En plus, comme il ne le connaissait pas, il a hurlé toute la consultation. Alors il m'a dit : « Il est pas bien votre gamin, il est complètement con ! Faites le taire ! ». » E. 5

« Et puis il y a les remarques du style : « elle est toujours énervée comme ça ? Vous n'avez jamais pensé à lui donner un traitement pour la canaliser un peu ? » E. 12

### **c. Le manque d'intérêt porté aux enfants**

Pour les parents, ce manque d'investissement serait lié à la méconnaissance des TSA par les médecins généralistes et à l'angoisse qu'ils génèrent.

Parfois, il est simplement dû à un simple manque de temps de la part des médecins généralistes.

« Avec mon ancien médecin traitant, il fallait que je tienne les garçons lors de l'examen pour que ça aille vite ! Et il ne fallait pas que les enfants touchent à quoi que ce soit dans le cabinet sinon ils se faisaient disputer ! Elle les examinait brièvement... »  
« Jamais elle ne demandait comment ça allait, où en était le suivi... J'avais l'impression qu'elle s'en foutait... » E. 7 et 8

« L'ancien médecin traitant, avant le diagnostic, a toujours été très effacé, très à l'écart. »  
« On n'avait pas d'écoute. » E. 9

« On a eu deux médecins de famille. Le premier qui est parti en retraite était totalement dépassé par les événements... Du coup, il s'investissait moins. » E. 11

### **d. Les médecins remplaçants**

Pour les enfants comme pour les médecins généralistes remplaçants, la consultation d'un enfant atteint de TSA semble être une source d'anxiété majeure.

Qui plus est, toujours dans un souci de temps et/ou de méconnaissance des symptômes, les parents déplorent la rapidité voire l'absence totale d'examen clinique pour leur enfant lors de ces consultations.

« Je suis allée voir un remplaçant une fois. Il a pas voulu l'ausculter parce qu'elle bougeait trop. Il a même pas essayé de l'examiner parce qu'il avait pas le temps... »  
E. 3



« Après on avait déjà eu à faire à des remplaçants parfois. Globalement ça allait sauf quand il y a du retard et du monde en salle d'attente. C. devient vite ingérable... Et les quelques médecins qui ont essayé de regagner leur retard sur sa consultation s'en souviendront ! (sourire) Un jour, il y a un médecin qui a refusé de l'examiner parce qu'elle était trop énervée et que je n'arrivais pas à la calmer. J'ai expliqué que c'était à cause du monde en salle d'attente. Il l'a mal pris en pensant que je l'accusais d'avoir du retard, alors que c'était faux. Du coup, je me suis permis de le répéter à mon médecin quand elle est rentrée de vacances, qu'il ne fallait plus prendre ce remplaçant-là ! » E. 11

« Parfois, oui, j'ai vu un remplaçant, quand on n'a pas eu le choix par exemple. Je ne veux pas les critiquer, mais on voyait qu'ils n'avaient pas l'habitude avec elle et elle aussi d'ailleurs. Elle était beaucoup plus stressée et énervée quand elle voyait que c'était pas la même personne qui ouvrait la porte du cabinet. » E. 12

« Certains essayaient de l'examiner, mais j'en ai un ou deux qui n'ont même pas pris le temps ou la peine et m'ont tendu une ordonnance sans poser une main sur elle ! » E. 12

## I. Conseils des parents aux médecins généralistes

### 1. Ecouter les parents

Lors de la consultation, les parents apprécient l'écoute qu'ils trouvent auprès d'un médecin généraliste.

Il peut s'agir d'inquiétudes ressenties par les parents, d'informations sur la prise en charge, du motif de consultation en lui-même...

Les parents attendent également du médecin généraliste de l'écoute envers leur enfant, qu'il y ait ou non verbalisation d'émotions.

« Il faudrait que les médecins fassent confiance aux parents parce qu'on les a 24 h sur 24, on les connaît mieux que personne ! Il faut nous écouter parce qu'on sent quand notre enfant ne va pas bien ou a mal. » E. 1 et 2

« C'est ça aussi le souci, c'est qu'on n'écoute pas suffisamment ! Les parents, ils voient plus facilement les petites choses de la vie de tous les jours. On nous prend tout de suite pour des gens qui exagèrent. » E. 4

« Il faut être à l'écoute, des parents et de l'enfant aussi. » E. 6

« En fait, il faut être à l'écoute de tout le monde, et sur tout : sur le motif de consultation, sur les angoisses de l'enfant, des parents, les questions qu'on peut se poser... Alors là on se sent soutenu et rassuré. » E. 9

« Ecouter les parents. » E. 10

« Et puis, il faut nous faire confiance, nous écouter. On connaît nos enfants, comme tout parent. Il ne faut pas tout mettre sur le dos de l'autisme ! » E. 12

## 2. Prendre son temps

Lors de l'examen clinique, les parents conseillent aux médecins généralistes de ne pas précipiter les choses afin de ne pas brusquer leur enfant. Par exemple, si l'enfant est habitué à faire quelques stéréotypies dans le cabinet médical pour se rassurer, s'il aime jouer ou parler de ses loisirs avant d'être examiné...

Tout cela participe au meilleur déroulement de l'examen clinique dans un climat de confiance.

C'est pourquoi les parents conseillent des plages de consultation plus longues pour leur enfant.

« Il faut également aller doucement avec les enfants autistes. Il ne faut pas que le médecin soit pressé. » E. 1 et 2

« Il faut aussi ne pas casser leurs rituels, et ne pas les brusquer surtout. » E. 5

« Il faut prendre son temps ! » E. 6

« Il faut rassurer les enfants en permanence, et prendre son temps ! » E. 9

« Etre calme avec l'enfant car ils ressentent les émotions. Si le médecin est trop rapide ça va pas. » E. 10

« Il faut prendre le temps ! Il faut surtout pas être pressé avec des enfants comme ça ! » E. 11

« Il ne faut pas brusquer ces enfants ou leur montrer de l'agacement ou du mépris, parce qu'ils le ressentent et que ça n'améliore pas la suite de la consultation. »  
« Quand on sait qu'on va voir un enfant avec autisme, il faut s'attendre à ce que la consultation dure plus longtemps... » E. 12

« Le tout, c'est de ne pas être trop stressé avec eux, ce sont des enfants après tout et très sensibles ! » E. 13

### 3. Habituer l'enfant à un examen clinique systématisé et expliqué

Les parents avancent l'idée de consultations sans motif particulier afin d'habituer leur enfant à l'examen clinique.

Toujours dans le but d'améliorer la participation de l'enfant, ils préconisent un examen clinique standardisé, se déroulant toujours dans le même ordre.

Enfin, ils conseillent aux médecins généralistes d'expliquer aux enfants les différentes étapes de l'examen, parfois même en se servant d'un parent comme modèle, afin de dédramatiser la situation.

« Il faudrait laisser les parents à côté, pour rassurer les enfants. » E. 1 et 2

« Il faut les mettre en confiance, leur expliquer les choses... »

« Je pense qu'il faut prendre l'habitude de les voir régulièrement, même s'ils ne sont pas malades, pour dédramatiser les choses et pouvoir mieux les examiner, le jour où ils en auront besoin. » E. 3

« Mon fils aime bien qu'on lui explique les choses avant de faire, je pense que c'est un point important aussi pour dédramatiser les choses ! » E. 5

« Il faut aussi l'aborder gentiment et lui expliquer les choses avant de les faire. » E. 6

« La communication c'est très important, il faut verbaliser avec ces enfants ! Leur expliquer avant de faire un examen pour ne pas les brusquer ! Et ça passe tout seul après ! » E. 9

« Le médecin lui explique ce qu'il fait et fait toujours les gestes dans le même ordre. » E. 10

« Et ne pas hésiter à leur parler. Ce n'est pas parce qu'ils ne parlent pas qu'ils ne comprennent pas ! Au contraire, expliquer pourquoi on se sert de tel instrument et ce qu'on va en faire, ça les rassure. » E. 12

« Et puis, il faut être assez répétitif, pour ne pas les brusquer, avoir aussi des petits rituels surtout au début pour les familiariser à l'examen et aux différents outils utilisés. »

E. 13

#### 4. Penser à la galénique des médicaments prescrits

Certains parents rappellent également que leurs enfants présentent parfois des difficultés à la prise des comprimés.

S'agissant d'enfants jeunes, cela ne pose pas de problème puisque le médecin généraliste prescrit souvent les médicaments sous forme de sirop ou de sachet.

C'est quand l'enfant est en âge de prendre des comprimés que le problème se pose.

« Il faudrait aussi être un peu plus souple : quand on nous prescrit tel ou tel traitement. Moi, R même s'il a 16 ans, on lui met toujours les médicaments dans un yaourt car il ne prend pas de médicament autrement. » E. 1 et 2

« Il faut penser à la forme des médicaments que vous prescrivez. Parce que même si Q. a bientôt 7 ans, la prise des médicaments est encore très difficile, et il ne prend pas les comprimés. Pour le moment, ça passe encore, mais quand il aura 15 ans, peut-être qu'il ne prendra toujours pas les comprimés et les médecins n'y pensent pas toujours ! Et c'est pas faute de bonne volonté... » E. 10

## 5. Etre mieux formé à la prise en charge des enfants atteints de TSA

Les parents n'attendent pas du médecin généraliste les mêmes compétences qu'un spécialiste. Du moins, ils espèrent des conseils sur l'orientation de leur enfant, notamment concernant le réseau de soins spécialisés.

De même, ils aimeraient une formation minimale généralisée lors des études. Cela pourrait concerner l'abord d'un enfant atteint de TSA, le déroulement d'une consultation, les pathologies les plus fréquentes à rechercher...

« Il faut qu'il sache nous conseiller sur les différentes prises en charge. Il ne faut pas qu'il soit spécialiste de l'autisme, mais qu'il ait quelques notions précises et concises de la prise en charge, pour pouvoir nous orienter au moins correctement et nous aider, nous parents. » E. 6

« Je pense que les médecins généralistes devraient avoir un minimum de formation sur la prise en charge des enfants autistes, et plus généralement, sur l'autisme et les différentes formes de handicap. » E. 12

« Je pense qu'il devrait y avoir plus d'information dédiée aux enfants et aux adultes autistes, parce que les spécialistes sont de plus en plus rares dans mon secteur, en campagne, que les délais sont longs pour avoir un rendez-vous et que si on a besoin de consulter pour de la fièvre (un motif bête et fréquent pourtant), on ne peut pas se permettre d'attendre plusieurs semaines pour voir un spécialiste ! Et on ne peut pas non plus emmener nos enfants aux urgences à chaque fois ! (...) » E. 13

## 6. Eviter l'attente avant la consultation

Souvent facteur d'agitation, la salle d'attente est un moment de stress pour les familles. Il peut s'agir soit du temps d'attente qui est trop long ou de la salle d'attente qui est surchargée de patients.

Pour prévenir ce genre de problème, certains parents préfèrent prendre le premier rendez-vous de la journée.

« Il faut éviter que l'attente soit trop longue. » E. 3

« J'ai de la chance car mon fils n'a pas de problème pour l'attente, mais je pense que c'est un point important pour les autres enfants. » E. 5

« Il ne faut pas que la salle d'attente soit bruyante. » E. 6

« Diminuer le temps d'attente en salle d'attente.» E. 10

« Et puis il ne faut pas les faire attendre trop longtemps dans une salle d'attente remplie de monde... Parce qu'ils s'énervent vite... » E. 11

« Je pense que l'attente est un grand moment d'angoisse pour les parents et de frustration pour les enfants. C'est pour ça que je demande toujours le premier rendez-vous de la journée quand je peux, et je pense que c'est important d'y penser pour les secrétaires et pour le médecin. » E. 12

## 7. Soutenir les parents

Enfin, il ne faut pas oublier les parents eux-mêmes. Qu'il s'agisse de s'inquiéter de leur santé et de leur bien-être ou de leur expliquer un diagnostic, une conduite à tenir... Tout cela leur semble essentiel car ils participent activement à la prise en charge de leur enfant.

« L'écoute des parents, ne pas tout de suite les juger. [...] Nous avons besoin d'être aidés et non pas jugés. » E. 4

« Et rassurer les parents aussi ! C'est déjà assez stressant d'avoir un enfant autiste, alors si en plus on est exclu de la prise en charge et qu'on ne nous explique rien ! »  
« Enfin, et surtout, il faudrait arrêter de considérer les parents comme des profanes. Il faut nous expliquer les choses. » E. 9

« Faire attention aux parents, à leur santé et à leur état mental. » E. 10

« Il ne faut pas oublier la famille, les parents surtout. Pour avoir été dans cette situation d'épuisement, avoir un médecin qui vous écoute et essaye de vous aider au mieux, en vous orientant vers de bons spécialistes, c'est très précieux... » E. 13



# DISCUSSION

## I. Discussion sur la méthode

### A. Choix de la méthode qualitative

La recherche qualitative devient progressivement une méthode de choix pour la recherche en soins primaires.

C'est une méthode qui demande un travail conséquent, par la réalisation des entretiens, leur retranscription, l'analyse de la littérature... Mais c'est avant tout un travail enrichissant car il permet un contact direct avec la population étudiée.

L'objectif principal de notre travail était de savoir si l'expertise des parents d'enfants atteints de TSA pouvait nous donner des pistes d'amélioration pour la prise en charge des maladies somatiques intercurrentes. Il a donc semblé logique de s'orienter vers une étude qualitative.

En effet, ce type de travail étudie des questions complexes. Il permet d'explorer les attitudes, les croyances et les préférences personnelles. Il s'intéresse plus à la diversité des comportements qu'à leur fréquence (33). Ceci correspond à nos objectifs de recherche.

Nous avons également choisi de réaliser des entretiens semi-directifs. Cette technique permet de donner une vraie liberté de parole aux familles. Ainsi, les parents ont pu exprimer leurs critiques et leurs souhaits en toute liberté.

## **B. Originalité et intérêt de la question**

En faisant une revue de la littérature, on s'aperçoit que cette question n'a que trop rarement été étudiée en prenant en compte l'avis et l'expertise des parents.

Si on se concentre sur les études françaises, il n'en existe que quelques-unes orientées uniquement vers les médecins généralistes. La plupart, qui plus est, s'oriente uniquement sur le dépistage des enfants atteints de TSA en médecine générale et non sur le suivi global de ces enfants.

Pourtant, les familles sont d'une grande aide quand il s'agit de prendre en charge un enfant atteint de TSA, parce qu'elles connaissent leur enfant et repèrent plus rapidement un changement de comportement.

De plus, le médecin généraliste, qui est un des principaux acteurs en soins primaires, pourrait leur être d'un grand soutien s'il participait activement à leur prise en charge.

C'est d'ailleurs un des objectifs du 3<sup>ème</sup> plan autisme 2013-2017, dans la rubrique : « Former les professionnels de santé ». (34)

## **C. Biais et limites**

### **1. Biais de recrutement**

Les études qualitatives n'ont pas vocation à réaliser des observations sur des grands échantillons. Nous n'avons réalisé que onze entretiens concernant treize enfants, puisque nous étions arrivés à saturation des données.

Le recrutement s'est fait par appel téléphonique afin d'expliquer très succinctement le projet de travail et de proposer aux familles intéressées un rendez-vous.

Un biais de sélection a pu intervenir puisqu'on peut envisager que seuls les plus motivés ont répondu favorablement à cette sollicitation.

Notons toutefois que chaque famille contactée a donné son accord pour l'entretien, motivée par l'envie d'améliorer la prise en charge de son enfant.

## **2. Biais d'investigation**

Cette étude représentait une première expérience en ce qui concerne les entretiens individuels semi directifs. Une personne plus expérimentée aurait probablement recueilli davantage d'informations.

Qui plus est, même si le canevas des entretiens était composé de questions assez ouvertes, certains parents avaient du mal à comprendre le sens de certaines interrogations, obligeant à la reformulation de la demande. Cela a pu influencer leurs réponses.

## **3. Biais d'interprétation**

Il n'y a pas eu de triangulation des chercheurs. Seul le directeur de la thèse a analysé quelques entretiens afin d'améliorer le déroulement des suivants.

Le codage des verbatim a été effectué par seulement deux chercheurs laissant une marge de subjectivité à cette étude.

Toutefois, les résultats se sont avérés concordants dans la majeure partie des cas, permettant de diminuer ce biais.

## II. Discussion sur les résultats

### A. Les signes d'alerte et le médecin ayant posé le diagnostic

Les premières questions servaient d'accroche à l'entretien.

Néanmoins, elles permettent souvent de constater que les parents avaient repéré des anomalies dans le développement psychomoteur de leur enfant bien avant le diagnostic.

Ces signes d'alerte ont été regroupés en 3 catégories :

- Les troubles des interactions sociales : notamment l'absence du jeu, l'intolérance au contact physique et l'impression d'indifférence au monde extérieur ;
- Les troubles de la communication verbale et non verbale ;
- Les comportements stéréotypés et répétitifs : qui semblent apparaître plus tardivement.

Il faut noter également les autres manifestations relevées par les parents à savoir :

- Les troubles de l'alimentation : relativement fréquents dans nos entretiens ;
- Les troubles du sommeil liés aux troubles anxieux ;
- Le retard des acquisitions notamment concernant l'acquisition de la propreté ;
- L'hétéro ou l'auto-agressivité ;
- L'absence de sens du danger et l'apparente insensibilité à la douleur.

Dans tous les cas, il s'agit soit d'une régression brutale, soit de l'absence totale de développement de ces facultés. Cette situation est source d'angoisse et de questionnements de la part des parents. Elle motive donc de nombreuses consultations soit chez le médecin généraliste, soit chez le spécialiste.

Toutefois, peu de médecins généralistes évoquent ce diagnostic ou ne prêtent pas attention aux remarques des parents, au risque de retarder le diagnostic.

Après plusieurs mois d'errance et/ou d'examens complémentaires, période jugée trop longue pour les parents, le diagnostic est dans la majorité des cas posé par un pédopsychiatre, plus rarement par un pédiatre.

Certains parents confient que leur médecin traitant avait évoqué le diagnostic avant d'adresser leur enfant à un spécialiste ou au CRA.

L'association « Autistes sans frontières » a créé à cet effet une brochure d'information, pouvant aider les professionnels médicaux acteurs en soins primaires (35). Cette brochure peut aider les médecins généralistes à repérer et orienter plus rapidement un enfant suspect d'être atteint de TSA, notamment lors des examens systématiques des 9<sup>ème</sup> et 24<sup>ème</sup> mois, présents dans le carnet de santé.

Il faut rappeler qu'il n'existe pour l'instant aucun outil de dépistage systématique de l'autisme dédié aux médecins généralistes. En effet, le CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) et le M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) (36) n'a pas encore été validé en France (Annexe 4). Toutefois, ils ont été validés dans une population d'enfants en France et peuvent donc être utilisés en cas de suspicion diagnostique.

Cette mission de dépistage et d'orientation du médecin généraliste apparaît pourtant clairement dans le 3<sup>ème</sup> plan autisme 2013-2017, dans la partie « Diagnostiquer et intervenir précocement ». Il y est proposé un réseau de repérage et de diagnostic sur trois niveaux, où le médecin généraliste a toute sa place dans le premier niveau qu'est le réseau d'alerte (34).

Car il faut reconnaître que le diagnostic en lui-même ne peut être posé que par des professionnels habitués à la prise en charge de ces situations, notamment via les différents outils de diagnostic que sont l'ADI-R et l'ADOS, référencés par la HAS (37).

## **B. Le suivi médical et les principaux motifs de consultation**

La plupart du temps, ce suivi est assuré conjointement par des médecins spécialistes, pédopsychiatres et/ou pédiatres et par le médecin généraliste.

En parallèle, il existe un suivi paramédical pluridisciplinaire avec entre autres un orthophoniste, un psychologue, un psychomotricien...

Rares sont les enfants dont le suivi est uniquement assuré par le médecin généraliste. On constate qu'il s'agit dans ce cas d'enfants sans comorbidités lourdes.

D'après les entretiens, les familles consultent le médecin traitant pour toutes les pathologies intercurrentes épidémiques. Ces pathologies ont souvent pour principal point d'appel la température ou un changement de comportement et sont alors au premier plan.

Il peut également s'agir d'un renouvellement de traitement au long cours ou de l'exacerbation d'une comorbidité connue, comme une crise d'asthme, une poussée d'eczéma...

Parfois, le motif de consultation est uniquement une majoration des troubles du comportement qui persiste et inquiète les parents. Dans ce cas, certains consultent afin de se rassurer sur l'absence de pathologie somatique sous-jacente.

Enfin, il ne faut pas oublier les consultations de suivi pédiatrique ordinaires, notamment les vaccinations, qui font partie de la médecine préventive relevant du médecin généraliste.

En revanche, les parents consultent plus volontiers le spécialiste lorsqu'il s'agit de troubles rattachés directement à l'autisme.

On constate donc, grâce aux entretiens, que le médecin généraliste peut garder une place dans la prise en charge d'un enfant atteint de TSA et qu'il doit donc être en mesure d'assurer au mieux son rôle auprès de ces patients.

Toutefois, cette place est délicate pour plusieurs raisons (38,39). Premièrement, certains médecins généralistes ne se sentent pas capables de prendre en charge ce genre de patients, par manque de temps et/ou de formation sur le sujet. Deuxièmement, ils peinent à trouver leur place parmi les différents spécialistes dans

le suivi de l'enfant, certains étant même évincés de la prise en charge faute de recevoir les courriers des spécialistes.

Pour pallier ces difficultés, la HAS a développé une pancarte d'information rapide sur les différents rôles du médecin généraliste dans la prise en charge de ces enfants (40) (Annexe 5). On y retrouve une notion importante : celle de consultations préventives, au moins une fois par an. Celles-ci semblent totalement absentes de nos entretiens, peut-être là encore par manque d'information sur le sujet.

A l'étranger, notamment au Québec, le médecin généraliste trouve plus facilement sa place dans la prise en charge d'enfants atteints de TSA, notamment grâce à une meilleure formation médicale continue (41).

### **C. L'impact du choix du médecin traitant à travers les différentes expériences des parents en consultation**

Pour beaucoup de parents, c'est naturellement qu'ils ont gardé leur médecin de famille, qui plus est si le contact passait bien avec leur enfant.

Leurs principales motivations sont :

- la relation de confiance qui existait auparavant ;
- le soutien et l'écoute privilégiée dont ils bénéficient pour eux et leur enfant ;
- la disponibilité de leur médecin et le temps dédié à la consultation ;
- le suivi au long cours ;
- les rendez-vous rapides et l'attente minimale en salle d'attente, surtout si le médecin est compréhensif.

D'autres parents ont choisi de changer de médecin traitant pour leur enfant, afin de trouver un médecin généraliste avec qui la communication passe mieux ou sachant mieux prendre en charge leur enfant.

Certains parents évoquent les difficultés à trouver un médecin traitant acceptant de prendre en charge de nouveaux patients, qui plus est dans le cadre d'enfants atteints d'autisme.

Une enquête réalisée auprès de médecins généralistes de la région de Montpellier lors d'une FMC sur l'autisme confirme d'ailleurs ces faits (42). Parmi les participants, seulement 24% d'entre eux suivent des enfants atteints de TSA.

Concernant les médecins remplaçants, la consultation d'un enfant atteint de TSA semble être une source d'anxiété majeure, de la part du médecin comme de l'enfant. Qui plus est, toujours dans un souci de temps et/ou de méconnaissance des symptômes, les parents déplorent la rapidité voire l'absence totale d'examen clinique pour leur enfant lors de ces consultations.

## **D. La question de la douleur ou du mal-être**

Nous avons vu dans l'introduction les particularités sensorielles des enfants atteints de TSA, notamment concernant l'expression de la douleur.

D'après nos entretiens, la situation la plus fréquemment évoquée par les parents est celle d'un repli. Il peut s'agir alors d'un mutisme, d'une somnolence, d'un refus alimentaire, de pleurs...

La situation inverse, à savoir l'agitation excessive ou l'agressivité, est quant à elle plus rare. Entre autres, il peut exister une irritabilité, un agacement, des crises de colère, des automutilations...

Ces constatations relevées par les parents dans nos entretiens correspondent aux résultats d'une étude réalisée sur 28 enfants avec TED admis dans le service médico-psychologique pour enfants et adolescents du CHRU de Montpellier (43). Cette étude se base sur l'évaluation de la douleur par les parents via l'échelle NCCPC (Non Communicating Children's Pain Checklist). Les principaux comportements observés sont : la recherche de réconfort ou de proximité, les pleurs, les gémissements et plaintes, les cris et hurlements et enfin le retrait.

Concernant la localisation de la douleur, certains parents, grâce aux méthodes de communication adaptées comme le PECS, le TEACCH ou la méthode ABA parviennent à connaître le site douloureux chez leurs enfants. Mais la majorité des parents l'ignorent.

Une idée avait été évoquée par une maman : celle de l'utilisation de la main d'un autre (souvent un parent) pour localiser le siège douloureux chez ces enfants.



A l'instar, on pourrait envisager que le médecin généraliste prête sa main à l'enfant lors de l'examen afin de tenter de localiser la zone source de douleur ou d'inconfort.

Quoi qu'il en soit, il s'agit de modifications comportementales alarmant les parents et pouvant tromper le médecin, qui attribue souvent à tort ces troubles à la pathologie autistique. Cette démarche peut retarder la détection et la prise en compte d'un possible problème somatique sous-jacent.

Pourtant, d'après les recommandations de bonne pratique de juillet 2011 de la HAS, « il est important face à des comportements-problèmes de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente », « les problèmes de santé sont souvent à l'origine de comportements-problèmes et de conduites de retrait » (44).

Le CRA de Bretagne a élaboré une maquette intitulée « Changements de comportement, et si c'était une douleur ? » (45). Elle y reprend les principaux modes d'expression de la douleur chez ces enfants, les causes principales de douleur ou d'inconfort et la conduite à tenir devant ce genre de situation. Il y est proposé, d'ailleurs comme une des mamans interrogées le fait déjà pour ses fils, un test au paracétamol, afin de voir si les troubles du comportement diminuent. Il y est également écrit qu'une consultation médicale doit être réalisée dans toutes les situations de modification durable ou d'aggravation des troubles du comportement afin d'éliminer une cause physiologique (Annexe 6).

Il est donc primordial pour le médecin généraliste qui reçoit en consultation un enfant atteint de TSA présentant des modifications comportementales de rechercher un problème somatique sous-jacent ou l'expression inappropriée d'une douleur.

Pour ce faire, il faut avoir en mémoire les principales comorbidités pouvant affecter ces enfants et les dépister lors de l'interrogatoire et de l'examen clinique.

Enfin, il ne faut pas oublier toutes les sources de douleur banales que l'on peut rencontrer chez n'importe quel enfant : douleurs dentaires, douleurs menstruelles, migraines, otites...

## E. Les comorbidités les plus fréquentes

Les enfants atteints de TSA ont des vulnérabilités particulières sur le plan somatique et psychologique, comme nous l'avons développé dans l'introduction.

Ces comorbidités sont à connaître des médecins généralistes, car ils peuvent réaliser un motif de consultation bien identifié ou être la cause d'une modification de comportement comme nous avons pu le voir précédemment.

Parmi les troubles digestifs, nous pouvons citer le reflux gastro-œsophagien et les troubles du transit. Pour certains parents, il semble d'ailleurs y avoir un lien entre constipation et troubles de l'alimentation. Dans ce cas, il peut s'agir de sélectivité alimentaire, de troubles de la satiété ou de difficultés à l'alimentation solide, notamment concernant les morceaux. Mais la constipation peut également être liée à des difficultés d'apprentissage à la propreté ou une peur d'aller aux toilettes.

Ces propos sont en accord avec une des rares études épidémiologiques françaises, trop peu nombreuses encore sur le sujet (46).

Parmi les troubles neurologiques, l'épilepsie est au premier plan. Elle peut parfois être asymptomatique sur le plan clinique et c'est alors un EEG réalisé de façon systématique qui pose le diagnostic. Cette comorbidité est de loin celle qui pèse le plus dans la surmortalité de ces enfants. En effet, elle entraîne un risque accru de chutes avec des conséquences traumatiques potentielles, mais aussi un état de mal épileptique, potentiellement mortel (47).

Dans notre étude, les troubles de la marche sont mal définis par les parents. Il peut s'agir d'un simple trouble de la statique plantaire, comme un pied plat, ou de réels troubles d'origine centrale, comme la démarche ataxique. Ces problèmes de coordination sont potentiellement responsables de chutes et donc d'une augmentation de la morbidité.

L'anxiété chez ces enfants est fréquemment relevée par les parents dans nos entretiens. Il existe d'ailleurs pour eux un parallélisme avec les troubles du sommeil.

Ces derniers relèvent soit de difficultés d'endormissement, soit de réveils nocturnes itératifs. Il peut s'agir également d'une durée de sommeil réduite à quelques heures.

Des anomalies du cycle de la mélatonine ont été mises en évidence chez certains enfants (20). De ce fait, la prescription de cette hormone permettrait d'améliorer leur qualité de sommeil.

Les problèmes comportementaux à type d'agressivité ou d'automutilation sont les plus fréquents dans nos entretiens. Concernant l'agressivité, elle est souvent mise en relation par les parents avec une intolérance à la frustration. En revanche, lorsqu'il s'agit d'auto-agressivité, elle est plus en lien avec les troubles anxieux, toujours d'après le ressenti des parents. La plupart des parents refusent l'idée d'instaurer un traitement au long cours, préférant parfois la phytothérapie ou l'homéopathie.

En ce qui concerne les infections, on constate qu'il s'agit le plus souvent de pathologies communes et saisonnières comme les rhinopharyngites, les otites, les bronchites... Toutefois, celles-ci sont plus difficiles à diagnostiquer, du fait du manque de communication et des difficultés liées à l'examen clinique. Les otites non traitées peuvent aboutir à une perte d'audition ou à un cholestéatome, qu'il faudra opérer. On voit bien à travers cet exemple qu'un retard diagnostique pour une pathologie bénigne peut entraîner des conséquences graves sur la morbidité de ces enfants.

En ce qui concerne les problèmes dermatologiques, il ne faut pas négliger l'eczéma, les verrues et les mycoses, qui sont finalement des pathologies communes. Toutefois, sous-estimées ou non recherchées, elles peuvent également être source d'inconfort.

Enfin, il existait dans notre canevas des entretiens un item sur les problèmes dentaires car certaines pathologies comme le bruxisme ont une prévalence augmentée chez ces enfants (48). En revanche, la prévalence de caries et leur sévérité chez les patients atteints de TSA est légèrement plus faible que celle de la population générale bien qu'il existe souvent des difficultés à l'hygiène dentaire (49). Or, il n'a pas été retrouvé de particularités concernant ces pathologies dans nos entretiens.

En revanche, il existe une grande appréhension de la part des parents concernant la première consultation chez le dentiste. Certains ont commencé progressivement par de simples consultations de contrôle, d'autres repoussent l'échéance.

Pourtant, il est conseillé d'anticiper les soins dentaires afin d'habituer l'enfant pour améliorer les conditions de soins dentaires ultérieurs (50,51). Une thèse concernant la prise en charge odontologique des enfants atteints de TSA a d'ailleurs été rédigée à ce sujet (52).

Toutes ces pathologies, si elles ne sont pas diagnostiquées rapidement, sont susceptibles d'altérer la qualité de vie de ces enfants, soit par la douleur qu'elles occasionnent, soit par les conséquences potentiellement graves sur la morbi-mortalité.

C'est la raison pour laquelle le médecin généraliste doit s'efforcer de les rechercher en consultation, sans attendre que l'enfant s'en plaigne.

Les études s'accordent en effet sur le fait que la mortalité, toutes causes confondues (hors toxicomanie et alcoolisme), est à tout âge trois fois supérieure chez les personnes atteintes de TSA que dans la population générale (53–56).

## **F. Les conseils des parents aux médecins généralistes**

Afin d'améliorer nos pratiques et de mieux répondre aux attentes des familles, nous avons voulu savoir quelles étaient les attentes des parents à propos de leur médecin traitant. La dernière question de notre canevas d'entretien avait donc pour but de laisser la parole libre aux parents afin de nous donner des conseils pour la prise en charge de leur enfant, de la salle d'attente jusqu'à la prescription des médicaments.

Pour beaucoup d'entre eux, la communication et l'écoute sont des points primordiaux. Il peut s'agir de prendre en considération les inquiétudes des parents, d'informer sur la prise en charge ou simplement d'écouter le motif de consultation en lui-même...

Parallèlement, ils attendent également qu'on leur accorde plus de temps. Ce temps dédié à la consultation est essentiel à leurs yeux. Il peut s'agir :

- de laisser l'enfant redécouvrir l'environnement du cabinet médical,
- de le laisser réaliser quelques « rituels » afin de le mettre en confiance,
- d'examiner les parents avant l'enfant afin de dédramatiser l'examen clinique,
- de faire un examen clinique complet afin de ne pas méconnaître un diagnostic.

C'est pourquoi les parents conseillent des plages de consultation plus longues pour leur enfant.

Par ailleurs, les parents avancent l'idée de consultations sans motif particulier afin d'habituer leur enfant à l'examen clinique. Toujours dans le but d'améliorer la participation de l'enfant, ils préconisent un examen clinique standardisé, se déroulant toujours dans le même ordre. Ils conseillent aux médecins généralistes d'expliquer aux enfants les différentes étapes de l'examen, parfois même en se servant d'un parent comme modèle, afin de dédramatiser la situation. En fait, ils décrivent la technique « dire, montrer, faire » (« tell, show, do » en anglais).

Les familles recommandent également aux médecins de penser à la galénique des médicaments prescrits. En effet, certains enfants, même en grandissant, présentent des difficultés à la prise des comprimés. Cela pose alors un risque d'inobservance thérapeutique.

Concernant les compétences des médecins généralistes, les parents n'attendent pas qu'il soit un spécialiste de l'autisme. Du moins, ils espèrent des conseils sur l'orientation de leur enfant, notamment concernant le réseau de soins spécialisés dans la prise en charge de l'autisme. Ils recherchent un guide, un pilier dans cette prise en charge pluridisciplinaire parfois complexe.

De même, ils aimeraient une formation minimale généralisée lors des études. Cela pourrait concerner l'abord d'un enfant atteint de TSA, le déroulement d'une consultation, les pathologies les plus fréquentes à rechercher...

Concernant l'attente, elle est souvent facteur d'agitation. Il peut s'agir soit du temps d'attente qui est trop long ou de la salle d'attente qui est surchargée de patients. Pour prévenir ce genre de problème, certains parents préfèrent prendre le premier rendez-vous de la journée. Il faudrait donc toujours éviter l'attente de ces enfants avant la consultation, en les prenant entre deux rendez-vous ou à des horaires décalés.

Enfin, il ne faut pas oublier les parents eux-mêmes. Qu'il s'agisse de s'inquiéter de leur santé et de leur bien-être ou de leur expliquer un diagnostic, une conduite à tenir... Tout cela leur semble essentiel car ils participent activement à la prise en charge de leur enfant.

La majeure partie de ces conseils apparaît dans une autre thèse interrogeant les parents (39): « écouter et entendre les inquiétudes des parents », « guider et connaître les réseaux de soin », « prendre son temps », « expliquer aux parents les différentes modalités de la prise en charge ».

Un article publié dans le bulletin scientifique de l'Arapi en juin 2000 prodiguait également les mêmes recommandations, notamment dans sa partie : « Que peut faire le personnel médical ou paramédical pour préparer une consultation ou des soins avec une personne avec autisme ? » (57). Une check-list a d'ailleurs été réalisée pour aider les professionnels de santé à préparer ce genre de consultation (Annexe 7).

De la même façon, le CRA Ile de France a élaboré une plaquette d'information plus complète, reprenant les principales particularités des enfants atteints de TSA puis prodiguant des conseils pratiques pour un meilleur déroulement de la consultation (58).

## CONCLUSION

Les troubles du spectre autistique rassemblent un ensemble d'enfants aux présentations clinique variées. L'évolution des critères diagnostiques et la multiplicité des prises en charge en font un domaine en pleine mutation, expliquant en partie l'augmentation de la prévalence depuis ces dernières années.

La Haute Autorité de Santé donne au médecin traitant une place centrale dans l'accompagnement de ces enfants. Qu'il s'agisse du dépistage des premiers signes ou du suivi médico-psycho-social de l'enfant, le médecin généraliste doit être l'acteur privilégié en soins primaires. Cependant, il existe souvent un décalage entre la place donnée au médecin généraliste par la HAS et celle réellement prise par celui-ci.

A travers cette étude, nous voulions trouver des pistes d'amélioration dans la prise en charge somatique de ces enfants, en s'appuyant sur l'expertise et les conseils des parents. Peut-être alors le médecin généraliste prendrait-il pleinement conscience des besoins et des attentes des parents et de son rôle essentiel dans ces situations ?

Les attentes des parents concernant le médecin généraliste sont finalement simples : écouter et communiquer afin de maintenir une relation de confiance mutuelle, prendre son temps, examiner leur enfant comme tout autre enfant, mais de façon ritualisée et expliquée, penser à la galénique des médicaments prescrit permettant d'éviter l'inobservance, avoir une meilleure connaissance des réseaux de soins spécialisés et une meilleure formation sur les TED, éviter l'attente avant la consultation. Enfin, ils mettent l'accent sur le fait que l'autisme ne touche pas qu'un enfant, mais impacte toute une famille. Il faut donc veiller à leur accorder un soutien psychologique en tout temps.

Toujours dans le but d'améliorer la prise en charge de ces enfants, il faut garder en tête leurs principales comorbidités et s'obstiner à les rechercher dès qu'il existe un comportement-problème ou une mise en retrait de l'enfant. Ces situations peuvent également être l'expression trompeuse d'une douleur sous-jacente qu'il faudra rechercher avant de conclure hâtivement à un trouble autistique pur.

Pour clore ce travail, nous utiliserons un propos d'une mère interviewée qui semble à elle seule résumer l'intérêt de notre sujet : « On connaît nos enfants, comme tout parent. Il ne faut pas tout mettre sur le dos de l'autisme ! Il faut aussi garder à l'esprit que ça reste des enfants avant tout comme dit mon médecin traitant. Donc ils peuvent avoir les mêmes maladies, pas la peine de chercher compliqué parfois. Mais encore faut-il les examiner normalement... »



## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. 09R01\_MEMO\_autisme\_etat\_connaissances - autisme\_-\_etat\_des\_connaissances\_-\_memo.pdf [En ligne]. [cité le 4 juill 2016]. Disponible: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/autisme\\_-\\_etat\\_des\\_connaissances\\_-\\_memo.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/autisme_-_etat_des_connaissances_-_memo.pdf)
2. Lenoir P, Bodier C, Desombre H, Malvy J, Abert B, Taleb MO, et al. Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED). *L'encéphale*. 2009;35(1):36-42.
3. Autisme - Etat des connaissances - Argumentaire - autisme\_\_etat\_des\_connaissances\_argumentaire.pdf [En ligne]. [cité le 5 juill 2016]. Disponible: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme\\_\\_etat\\_des\\_connaissances\\_argumentaire.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf)
4. Fombonne E. [No Title]. *J Autism Dev Disord*. 2003;33(4):365-82.
5. Yeargin-Allsopp M, Rice C, Karapurkar T, Doernberg N, Boyle C, Murphy C. Prevalence of autism in a us metropolitan area. *JAMA*. 1 janv 2003;289(1):49-55.
6. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *Am J Psychiatry*. juin 2005;162(6):1133-41.
7. Canitano R. Epilepsy in autism spectrum disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. févr 2007;16(1):61-6.
8. Amiet C, Gourfinkel-An I, Bouzamondo A, Tordjman S, Baulac M, Lechat P, et al. Epilepsy in Autism is Associated with Intellectual Disability and Gender: Evidence from a Meta-Analysis. *Biol Psychiatry*. oct 2008;64(7):577-82.
9. Tuchman R, Rapin I. Epilepsy in autism. *Lancet Neurol*. oct 2002;1(6):352-8.
10. Cederlund M, Gillberg C. One hundred males with Asperger syndrome: a clinical study of background and associated factors. *Dev Med Child Neurol*. 13 févr 2007;46(10):652-60.
11. Stewart ME. Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: A review. *Autism*. 1 janv 2006;10(1):103-16.
12. Leyfer OT, Folstein SE, Bacalman S, Davis NO, Dinh E, Morgan J, et al. Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. *J Autism Dev Disord*. oct 2006;36(7):849-61.
13. Levy SE, Giarelli E, Lee L-C, Schieve LA, Kirby RS, Cunniff C, et al. Autism spectrum disorder and co-occurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. mai 2010;31(4):267-75.
14. An investigation into sleep characteristics of children with autism and Asperger's Disorder [En ligne]. [cité le 11 juill 2016]. Disponible:

- [https://www.researchgate.net/publication/299151050\\_An\\_investigation\\_into\\_sleep\\_characteristics\\_of\\_children\\_with\\_autism\\_and\\_Aspinger%27s\\_Disorder?ev=srch\\_pub&\\_sg=tzDBlkeAWJ251IQuaNBhqD9xOy6XgJtyRrYLeKpl91ZA\\_c3CgEu1RLEp3BznLr95.HUpucynmxMcJ-zFZgEOOF8Qr59Q7U15uH6WxWBEUSZIJ6aWSQzDauZv68MvfWmM9.EwO3-kuGObM-uFug\\_YUczzFyek7e80nxaY5QpsMSS\\_9gyWJUku1jPUgWQDQPRcbv](https://www.researchgate.net/publication/299151050_An_investigation_into_sleep_characteristics_of_children_with_autism_and_Aspinger%27s_Disorder?ev=srch_pub&_sg=tzDBlkeAWJ251IQuaNBhqD9xOy6XgJtyRrYLeKpl91ZA_c3CgEu1RLEp3BznLr95.HUpucynmxMcJ-zFZgEOOF8Qr59Q7U15uH6WxWBEUSZIJ6aWSQzDauZv68MvfWmM9.EwO3-kuGObM-uFug_YUczzFyek7e80nxaY5QpsMSS_9gyWJUku1jPUgWQDQPRcbv)
15. Krakowiak P, Goodlin-Jones B, Hertz-Picciotto I, Croen LA, Hansen RL. Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *J Sleep Res.* juin 2008;17(2):197-206.
  16. Characterizing sleep in children with autism spectrum disorders: A multidimensional approach. *Sleep*, 29, 1563-1571 [En ligne]. [cité le 11 juill 2016]. Disponible: [https://www.researchgate.net/publication/6550769\\_Characterizing\\_sleep\\_in\\_children\\_with\\_autism\\_spectrum\\_disorders\\_A\\_multidimensional\\_approach\\_Sleep\\_29\\_1563-1571](https://www.researchgate.net/publication/6550769_Characterizing_sleep_in_children_with_autism_spectrum_disorders_A_multidimensional_approach_Sleep_29_1563-1571)
  17. Sleep in children with autistic spectrum disorder: A questionnaire and polysomnographic study [En ligne]. [cité le 11 juill 2016]. Disponible: [https://www.researchgate.net/publication/6112583\\_Sleep\\_in\\_children\\_with\\_autistic\\_spectrum\\_disorder\\_A\\_questionnaire\\_and\\_polysomnographic\\_study?ev=srch\\_pub&\\_sg=A8HHjPUBk11-SKQ1pmyluceWupMd8tnQWZMJbJspLRQxQPq5MUtUpT7gz-hT-Kkh.TXGZk9MOvjVTL\\_cONG-uOdvxza\\_deowNUI-9LKs2d\\_NEapvezFfDUKCDcEcS035m.-GCYvlzW9s\\_g9TyDdvPdQMWApe3YSxl9Oro7z\\_\\_1WBEj4HvcWQ22HVEIDM8RaT3g](https://www.researchgate.net/publication/6112583_Sleep_in_children_with_autistic_spectrum_disorder_A_questionnaire_and_polysomnographic_study?ev=srch_pub&_sg=A8HHjPUBk11-SKQ1pmyluceWupMd8tnQWZMJbJspLRQxQPq5MUtUpT7gz-hT-Kkh.TXGZk9MOvjVTL_cONG-uOdvxza_deowNUI-9LKs2d_NEapvezFfDUKCDcEcS035m.-GCYvlzW9s_g9TyDdvPdQMWApe3YSxl9Oro7z__1WBEj4HvcWQ22HVEIDM8RaT3g)
  18. Poor sleep affects daytime functioning in typically developing and autistic children not complaining of sleep problems: A questionnaire-based and polysomnographic study [En ligne]. [cité le 11 juill 2016]. Disponible: [https://www.researchgate.net/publication/288918718\\_Poor\\_sleep\\_affects\\_daytime\\_functioning\\_in\\_typically\\_developing\\_and\\_autistic\\_children\\_not\\_complaining\\_of\\_sleep\\_problems\\_A\\_questionnaire-based\\_and\\_polysomnographic\\_study?ev=srch\\_pub&\\_sg=SAIKq6SIHZG8Yc9jvhebAtImKJPbIRNsJqyirw9xB\\_24avTRyPCoHArRLSG77Ary.WWubV64G0f4I9EdL5ahXdneCZHXAI4IKQRHUXNB8uYo2yYlbQV7D3GZHnSwIBzki.ZI2N7ESK4pjlWXtTmxmDN6bfrQ8GOq-8LY6Obu78BUcOaWCSX9OuCRZG5uREyYUC](https://www.researchgate.net/publication/288918718_Poor_sleep_affects_daytime_functioning_in_typically_developing_and_autistic_children_not_complaining_of_sleep_problems_A_questionnaire-based_and_polysomnographic_study?ev=srch_pub&_sg=SAIKq6SIHZG8Yc9jvhebAtImKJPbIRNsJqyirw9xB_24avTRyPCoHArRLSG77Ary.WWubV64G0f4I9EdL5ahXdneCZHXAI4IKQRHUXNB8uYo2yYlbQV7D3GZHnSwIBzki.ZI2N7ESK4pjlWXtTmxmDN6bfrQ8GOq-8LY6Obu78BUcOaWCSX9OuCRZG5uREyYUC)
  19. [En ligne]. Nocturnal urinary excretion of melatonin in children and adolescents with autistic disorder; [cité le 11 juill 2016]. Disponible: [https://www.researchgate.net/publication/8078262\\_Nocturnal\\_urinary\\_excretion\\_of\\_melatonin\\_in\\_children\\_and\\_adolescents\\_with\\_autistic\\_disorder?ev=srch\\_pub&\\_sg=gMzHYIUd1SQLrSH4IFmu3qDudNKWGSvz7MfEbZnYG-mDvyPgrVwi0J\\_OlkrD7Cpy.ct49kwk13n2S4Eb3J8uPzlSconLeFCkFnMnMNE3sTfCOK2a2q-0JYdhIBdOwrQ0S.pvnR1ngFDxh-8EFZ5JM46wvtxE0\\_aCUHbA2EkHr5qC8uh\\_bepfbXv-SraRD\\_TfHR](https://www.researchgate.net/publication/8078262_Nocturnal_urinary_excretion_of_melatonin_in_children_and_adolescents_with_autistic_disorder?ev=srch_pub&_sg=gMzHYIUd1SQLrSH4IFmu3qDudNKWGSvz7MfEbZnYG-mDvyPgrVwi0J_OlkrD7Cpy.ct49kwk13n2S4Eb3J8uPzlSconLeFCkFnMnMNE3sTfCOK2a2q-0JYdhIBdOwrQ0S.pvnR1ngFDxh-8EFZ5JM46wvtxE0_aCUHbA2EkHr5qC8uh_bepfbXv-SraRD_TfHR)
  20. Melke J, Goubran Botros H, Chaste P, Betancur C, Nygren G, Anckarsäter H, et al. Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders. *Mol Psychiatry.* janv 2008;13(1):90-8.
  21. Tordjman S, Anderson GM, Botbol M, Brailly-Tabard S, Perez-Diaz F, Graignic R, et al. Pain reactivity and plasma beta-endorphin in children and adolescents with autistic

- disorder. *PloS One*. 2009;4(8):e5289.
22. Tordjman S, Antoine C, Cohen DJ, Gauvain-Piquard A, Carlier M, Roubertoux P, et al. [Study of the relationships between self-injurious behavior and pain reactivity in infantile autism]. *L'Encéphale*. avr 1999;25(2):122-34.
  23. Militerni R, Bravaccio C, Falco C, Puglisi-Allegra S, Pascucci T, Fico C. Pain reactivity in children with autistic disorder. *J Headache Pain*. juill 2000;1(1):53-6.
  24. Dettmer K, Hanna D, Whetstone P, Hansen R, Hammock BD. Autism and urinary exogenous neuropeptides: development of an on-line SPE–HPLC–tandem mass spectrometry method to test the opioid excess theory. *Anal Bioanal Chem*. août 2007;388(8):1643-51.
  25. Tomchek SD, Dunn W. Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc*. avr 2007;61(2):190-200.
  26. Baranek GT, David FJ, Poe MD, Stone WL, Watson LR. Sensory Experiences Questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *J Child Psychol Psychiatry*. juin 2006;47(6):591-601.
  27. Leekam SR, Nieto C, Libby SJ, Wing L, Gould J. Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *J Autism Dev Disord*. mai 2007;37(5):894-910.
  28. Gilbert-MacLeod CA, Craig KD, Rocha EM, Mathias MD. Everyday pain responses in children with and without developmental delays. *J Pediatr Psychol*. août 2000;25(5):301-8.
  29. Exercer\_84:Exercer\_84 - introduction RQ Exercer.pdf [En ligne]. [cité le 14 juill 2016]. Disponible: <http://dmg.medecine.univ-paris7.fr/documents/Cours/Outils%20methodo%20pour%20la%20these/introduction%20RQ%20Exercer.pdf>
  30. [En ligne]. Loi n° 74-631 du 5 juillet 1974 fixant à dix-huit ans l'âge de la majorité | Legifrance; [cité le 14 juill 2016]. Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068482>
  31. PDF/2002/02/pmed20023p81.pdf.url - pmed20023p81.pdf [En ligne]. [cité le 14 juill 2016]. Disponible: <http://www.pedagogie-medicale.org/articles/pmed/pdf/2002/02/pmed20023p81.pdf>
  32. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Prat Psychol*. mars 2004;10(1):79-86.
  33. Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I, Alami S. Les méthodes qualitatives: « Que sais-je ? » n° 2591. Presses Universitaires de France; 2013. 89 p.
  34. plan-autisme2013 - plan-autisme2013-2.pdf [En ligne]. [cité le 24 août 2016]. Disponible: <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf>
  35. brochure-depistage-precoce-autisme.pdf [En ligne]. [cité le 24 août 2016]. Disponible:

- <http://www.autistessansfrontieres.com/wp-content/uploads/2015/05/brochure-depistage-precoce-autisme.pdf>
36. Chat traduction française nl - Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) Questionnaire.pdf [En ligne]. [cité le 27 août 2016]. Disponible: [http://www.vaincrelautisme.org/sites/default/files/Checklist%20for%20Autism%20in%200Toddlers%20\(CHAT\)%20Questionnaire.pdf](http://www.vaincrelautisme.org/sites/default/files/Checklist%20for%20Autism%20in%200Toddlers%20(CHAT)%20Questionnaire.pdf)
  37. Autisme\_ état des connaissances\_Synthèse - autisme\_\_etat\_des\_connaissances\_synthese.pdf [En ligne]. [cité le 24 août 2016]. Disponible: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme\\_\\_etat\\_des\\_connaissances\\_synthese.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_synthese.pdf)
  38. [En ligne]. Place actuelle du médecin généraliste dans le dépistage et la prise en charge des troubles envahissants du développement et plus spécifiquement de l'autisme; [cité le 28 août 2016]. Disponible: <http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-1889>
  39. THm\_2014\_DEPOIX\_Alexandra.pdf [En ligne]. [cité le 28 août 2016]. Disponible: [http://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/nxfile/default/d0b8cf8b-4952-4bf4-af70-16256d05c94d/blobholder:0/THm\\_2014\\_DEPOIX\\_Alexandra.pdf](http://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/nxfile/default/d0b8cf8b-4952-4bf4-af70-16256d05c94d/blobholder:0/THm_2014_DEPOIX_Alexandra.pdf)
  40. [En ligne]. Haute Autorité de Santé - Le suivi de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (TED) chez l'enfant et l'adolescent; [cité le 27 août 2016]. Disponible: [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1230117/fr/le-suivi-de-l-autisme-et-des-autres-troubles-envahissants-du-developpement-ted-chez-l-enfant-et-l-adolescent](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1230117/fr/le-suivi-de-l-autisme-et-des-autres-troubles-envahissants-du-developpement-ted-chez-l-enfant-et-l-adolescent)
  41. 045-049 Dr Cousineau et coll 0210 - 2010\_02\_MQ\_Formation\_TED4.pdf [En ligne]. [cité le 27 août 2016]. Disponible: [http://lemedecinduquebec.org/Media/107835/2010\\_02\\_MQ\\_Formation\\_TED4.pdf](http://lemedecinduquebec.org/Media/107835/2010_02_MQ_Formation_TED4.pdf)
  42. Rouquette-JOURNEE-DU-19juin2012x - 19juin2012-11h15-rouquette-le-medecin-generaliste-et-la-personne-autiste.pdf [En ligne]. [cité le 28 août 2016]. Disponible: <http://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/19juin2012-11h15-rouquette-le-medecin-generaliste-et-la-personne-autiste.pdf>
  43. [En ligne]. Catalogue en ligne Centre d'Information du C.R.A.; [cité le 28 août 2016]. Disponible: [http://cra-centre.docressources.org/index.php?lvl=notice\\_display&id=4890](http://cra-centre.docressources.org/index.php?lvl=notice_display&id=4890)
  44. Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte - Recommandations - autisme\_et\_autres\_ted\_diagnostic\_et\_evaluation\_chez\_ladulte\_-\_recommandations.pdf [En ligne]. [cité le 28 août 2016]. Disponible: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme\\_et\\_autres\\_ted\\_diagnostic\\_et\\_evaluation\\_chez\\_ladulte\\_-\\_recommandations.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_recommandations.pdf)
  45. [En ligne]. Plaquette « Changement de comportement : et si c'était une douleur? » - CRA Bretagne - Juin 2015 - CRAHN Doc - Actualités : C.R.A.H.N.; [cité le 28 août 2016]. Disponible: <http://cra-haute-normandie.superdoc.com/modules/news/article.php?storyid=2409>

46. Epidémiologie des troubles digestifs chez l'enfant autiste - 577\_P\_21064\_84.pdf [En ligne]. [cité le 29 août 2016]. Disponible: [http://www.autisme-france.fr/offres/file\\_inline\\_src/577/577\\_P\\_21064\\_84.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21064_84.pdf)
47. <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/?sequence=18> [En ligne]. [cité le 29 août 2016]. Disponible: <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/?sequence=18>
48. Muthu MS, Prathibha KM. Management of a child with autism and severe bruxism: a case report. *J Indian Soc Pedod Prev Dent.* juin 2008;26(2):82-4.
49. Loo CY, Graham RM, Hughes CV. The caries experience and behavior of dental patients with autism spectrum disorder. *J Am Dent Assoc* 1939. nov 2008;139(11):1518-24.
50. 5.7\_strategies.pdf [En ligne]. [cité le 29 août 2016]. Disponible: [http://w4.uqo.ca/dents/documents/5.7\\_strategies.pdf](http://w4.uqo.ca/dents/documents/5.7_strategies.pdf)
51. Lussier-Morin A-C. La perception des parents d'enfants atteints d'autisme ou autres Troubles Envahissants du Développement sur l'accès aux soins dentaires au Québec. 2 déc 2010 [cité le 29 août 2016]; Disponible: <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/4521>
52. Microsoft Word - exemplaire a imprimer.doc - 55acd08808aea3d086861395.pdf [En ligne]. [cité le 30 août 2016]. Disponible: [https://www.researchgate.net/profile/Fanny\\_Cappeau/publication/280153229\\_prise\\_en\\_charge\\_odontologique\\_de\\_l'enfant\\_autiste/links/55acd08808aea3d086861395.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Fanny_Cappeau/publication/280153229_prise_en_charge_odontologique_de_l'enfant_autiste/links/55acd08808aea3d086861395.pdf)
53. Woolfenden S, Sarkozy V, Ridley G, Coory M, Williams K. A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder – epilepsy and mortality. *Dev Med Child Neurol.* 1 avr 2012;54(4):306-12.
54. Shavelle RM, Strauss DJ, Pickett J. Causes of Death in Autism. *J Autism Dev Disord.* 31(6):569-76.
55. Mouridsen SE, Brønnum-Hansen H, Rich B, Isager T. Mortality and causes of death in autism spectrum disorders An update. *Autism.* 7 janv 2008;12(4):403-14.
56. Bilder D, Botts EL, Smith KR, Pimentel R, Farley M, Viskochil J, et al. Excess Mortality and Causes of Death in Autism Spectrum Disorders: A Follow up of the 1980s Utah/UCLA Autism Epidemiologic Study. *J Autism Dev Disord.* 25 sept 2012;43(5):1196-204.
57. Jocelyne directrice générale d'un organisme autisme au Q dit. Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste... [En ligne]. Réseau Lucioles. 2007 [cité le 28 août 2016]. Disponible: <http://www.reseau-lucioles.org/preparer-une-consultation-un-examen-a-lhopital-chez-le-dentiste/>
58. [En ligne]. CRAIF - Nos publications; [cité le 28 août 2016]. Disponible: <http://www.craif.org/90-nos-publications.html>

## ANNEXES

### Annexe 1 : Guide des entretiens : 1<sup>ère</sup> version

1. Pourriez-vous me raconter le parcours initial de votre enfant ? (Quels ont été vos signes d'alerte ? Quand le diagnostic a-t-il été posé ? Par quel spécialiste ? Quelle a été la prise en charge initiale : hospitalière / ambulatoire / spécialiste / MG ?)
2. Quelle est la prise en charge actuelle, qui assure le suivi : hospitalière / ambulatoire / spécialiste / MG / les deux ? Quel en est sa fréquence ?
3. Votre enfant a-t-il déjà présenté des problèmes / présente-t-il des co-morbidités (maladies surajoutées à l'autisme) ?
  - digestifs (RGO, diarrhées, constipation...)
  - neurologiques (crises convulsives, cécité, surdit , troubles de la marche...)
  - psychologiques (d pression, syndrome anxieux, troubles du sommeil, troubles de l'alimentation...)
  - infectieux (OMA, angines   r p tition...)
  - comportementaux (agression, automutilation, TOC, TDAH...)
  - dentaires (caries, abc s...)
  - allergique (ecz ma, asthme...)
4. Quels sont les motifs les plus fr quents qui vous font consulter un m decin ?
5. Quels sont les signes/sympt mes qui vous font penser que votre enfant a mal/est malade ?
6. Vers quel m decin vous orientez vous pr f rentiellement et pourquoi lorsque votre enfant est malade ?
7. Pour quels motifs/sympt mes fr quents chez votre enfant consultez-vous votre m decin g n raliste ?
8. Quelles exp riences (bonnes ou mauvaises) avez-vous d j  eu lors d'une consultation chez un m decin g n raliste pour votre enfant ?
9. Quelles sont vos attentes lors d'une consultation chez le m decin g n raliste ?
10. Quels seraient vos conseils   donner aux m decins g n ralistes afin d'am liorer la prise en charge de votre enfant ?

## Annexe 2 : Guide des entretiens : 2<sup>ème</sup> version

1. Pourriez-vous me raconter le parcours initial de votre enfant ? (Quels ont été vos signes d'alerte ? Quand le diagnostic a-t-il été posé ? Par quel spécialiste ? Quelle a été la prise en charge initiale : hospitalière / ambulatoire / spécialiste / MG ?)
2. Quelle est la prise en charge actuelle, qui assure le suivi : hospitalière / ambulatoire / spécialiste / MG / les deux ? Quel en est sa fréquence ?
3. Votre enfant a-t-il déjà présenté des problèmes / présente-t-il des comorbidités (maladies surajoutées à l'autisme) ?
  - digestifs (RGO, diarrhées, constipation...)
  - neurologiques (crises convulsives, cécité, surdit , troubles de la marche...)
  - psychologiques (d pression, syndrome anxieux, troubles du sommeil, troubles de l'alimentation...)
  - infectieux (OMA, angines   r p tition...)
  - comportementaux (agression, automutilation, TOC, TDAH...)
  - dentaires (caries, abc s...)
  - allergique (ecz ma, asthme...)
4. Quels sont les signes/sympt mes qui vous font penser que votre enfant a mal/est malade ?
5. Quels sont les motifs les plus fr quents qui vous font consulter votre m decin g n raliste ?
6. L'autisme de votre enfant vous a-t-il orient  pr f rentiellement vers votre m decin g n raliste actuel ? Si oui, pourquoi ? (Quelles sont ses qualit s professionnelles, relationnelles... par rapport aux autres ?)
7. Quelles exp riences (bonnes ou mauvaises) avez-vous d j  eu lors d'une consultation chez un m decin g n raliste pour votre enfant ?
8. Quels seraient vos conseils   donner aux m decins g n ralistes, quelles sont vos attentes afin d'am liorer la prise en charge de votre enfant ?

NB : Entre parenth ses figurent les aides fournies aux parents lorsqu'ils pr sentent des difficult s de compr hension aux questions. Il ne s'agit que de suppositions n'ayant pas pour but d'influencer leurs r ponses.

### Annexe 3 : Entretien 10

**Pourriez-vous me raconter le parcours initial de votre enfant ? Quand le diagnostic a-t-il été posé ? Par quel spécialiste? Quels ont été vos signes d'alerte?**

La grossesse et l'accouchement se sont très bien passés. C'était un bébé très calme et à partir de 9 mois, j'ai vu qu'il commençait à se claquer la tête contre son doudou pour s'endormir.

Je suis allée voir mon médecin généraliste de l'époque qui m'a dit de pas m'inquiéter.

A partir de 12 mois, il a arrêté de manger ses petits pots, il est revenu aux biberons de lait. Mon médecin traitant m'a encore dit de pas m'inquiéter.

C'est à 2 ans et demi, quand je me suis séparée de son papa que les choses se sont aggravées. Il ne parlait toujours pas, à peine quelques mots puis plus rien. Il se balançait énormément. Il rongait ses barreaux de lit avec ses dents. Il se coinçait les doigts dans la porte, à plusieurs reprises... Alors qu'un enfant va comprendre le danger et faire attention les prochaines fois (...)  
Il a marché tardivement, à 18 mois... (soupirs) Et il fallait pas m'inquiéter... (soupirs et yeux levés aux ciels).

J'ai donc décidé de consulter moi-même le CMP, après m'être renseignée sur internet.

J'ai été orientée vers l'hôpital pour passer des examens, qui sont revenus normaux. Le compte rendu de l'hôpital était : « suspicion de TED ». Q. a été orienté vers le CATTP une journée par semaine, mais ça l'a rendu très agressif. Quand je le récupérais, il me mordait, il me donnait des coups de pieds, il me tapait (...)

Je me suis renseignée sur internet, via des associations d'enfants handicapés, j'ai vu le film « Le cerveau d'Hugo », et là j'ai eu le choc (...) Tous les troubles que Q. avait étaient dans le film... J'en ai parlé au CMP, on m'a répété de pas m'inquiéter, que Q. était timide, réservé, qu'il avait sûrement un retard mais toujours pas de diagnostic... (soupirs). Alors j'ai pris rendez-vous au CRA de Lille, toujours par moi-même... Il y a eu 18 mois d'attente, 18 longs mois... Je suis restée en attendant au CATTP... Pendant ce temps-là, on m'a parlé d'hôpital de jour, de famille thérapeutique... J'ai toujours refusé. Par contre j'ai commencé en libéral un suivi par une orthophoniste et une psychomotricienne. J'avais jamais eu de prise en charge psychomotricienne au CMP alors que Q. avait des



difficultés motrices et que j'ai fait plusieurs fois la demande... Comme ça ne servait à rien de voir l'orthophoniste puisqu'il ne parlait pas ! (agacement). Alors en septembre 2014, j'ai retiré Q. du CATTP. Et Q. est allé faire des examens au CRA en aout de l'année dernière, et on a fait le diagnostic d'autisme avec retard mental en septembre 2015. J'ai eu du mal à accepter le terme de « retard mental » (...)

**Je comprends. J'imagine que ce n'est pas facile à entendre ce genre de choses...**

Pas du tout même... Moi je trouve pas qu'il a un retard mental. Il a des difficultés, un retard oui, mais pas de problème mental. Il est pas comme les autres enfants c'est ça en fait (...)

**Chaque enfant est différent...**

Ben oui voilà...

**Et maintenant, quelle est sa prise en charge actuelle ?**

Actuellement, c'est uniquement en libéral, avec une orthophoniste 3 fois par semaine et la psychomotricienne 2 fois par semaine. Q. a aussi un suivi par une pédopsychiatre sur Arras, une fois par mois.

Il est en école ordinaire, dans mon village, avec cette année un maintien en grande section, avec une AVS, 15 heures par semaine. C'est difficile, parce qu'on me dit que sa place est en IME, même s'il fait des progrès (...). Alors j'ai fait une demande via la MDPH pour une place en ULIS, qui a été acceptée pour l'an prochain.

**C'est plutôt une bonne nouvelle, non ?**

Ah oui ! C'est bien, je suis contente et fière de lui et de nous deux ! On va y arriver ! Je baisserai jamais les bras, il a trop besoin de moi !

**C'est votre enfant, c'est normal d'être comme ça !**

**Maintenant on va passer aux problèmes de santé si vous voulez bien ?**

A quel niveau vous voulez dire ?

**Par exemple, sur le plan digestif, son transit ? Est-ce qu'il a des problèmes pour marcher... ? Vous comprenez ?**

Oui oui. Alors il est pas constipé mais il est très long à éliminer ses selles. Il peut rester une heure aux toilettes. Et quand il était petit, il a eu un reflux, ça s'est amélioré au changement de lait pour un lait épaissi.

Il a des troubles de la marche, il marche pas plus de 100 mètres et il saute plus qu'il ne marche. Un vrai kangourou ! (sourire) Jusqu'à il y a un an, il faisait encore beaucoup de chutes, mais ça s'est amélioré avec la prise en charge psychomotricienne.

Il a aussi fait un rhume de hanche en septembre 2015 en y repensant.

### **Et sur le plan du sommeil, de l'alimentation, du moral ?**

Il n'aime pas le changement ! Il exprime son anxiété par des cris et des « non, non, non ! » depuis qu'il sait le dire. Et comme il est hyper-sensible aux bruits, le moindre bruit agressif va être source d'angoisse... La dernière fois, il y avait des travaux dans la rue, et on entendait une scie circulaire. Il a pas voulu sortir de la maison pour aller à l'école... Il était paniqué (...).

Il a eu des problèmes de sommeil, des terreurs nocturnes, jusqu'à il y a un an encore à peu près. C'est devenu rare, et ça s'est calmé tout seul (...)

Ah oui, sur l'alimentation, Q. est aussi archi sélectif ! (sourire) Il ne mange pas de légumes, pas de viande, pas de féculents sauf crus (les pâtes seulement)... En fait c'est plus simple de dire ce qu'il mange (sourire) : du lait le matin et le soir, des biscuits, des céréales, des compotes, des yaourts,

du fromage (enfin un seul : une marque de camembert, en portion uniquement, si c'est une autre présentation, il n'en mange pas !), des bonbons, des biscuits apéritifs d'une certaine marque aussi ! Et il ne boit que de l'eau, en bouteille en plastique (sourire), pas en bouteille de verre, pas de sirop, pas de gazeux...

Si je veux qu'il mange à table, c'est avec un livre, enfin un des deux livres qu'il aime en ce moment... Sinon il mange en bougeant et sautant... (souples).

Je vais plus en centre-ville, parce que je dois toujours faire le même trajet, et si je passe devant la librairie et que je m'y arrête pas, j'ai le droit à une énorme crise de colère, il s'allonge par terre en hurlant... Alors à cause du regard des gens, j'y renonce de plus en plus... (souples) Ou alors je dis clairement qu'il est autiste, et là les gens s'excusent ou leur regard change (...).

### **C'est pas évident tout ça, de devoir en arriver là...**

Oui, mais en fait, toute notre vie est ritualisée... Les mêmes repas, les mêmes livres, les mêmes dessins animés, avec certaines scènes de quelques secondes répétées en boucle... J'ai le droit de regarder des séries, mais seulement en version

originale anglaise sous-titrée, parce qu'il aime bien entendre l'anglais... (sourire).

**En fait, il a des problèmes de comportement ? Je veux dire des comportements ritualisés, des TOC comme on dit dans le langage courant ?**

Des stéréotypies (sourire) ? Il a plein : l'alignement (des pailles, des livres, des sous-vêtements...), les rituels du matin et du soir qui durent une heure avec le biberon qui doit être à une certaine température bien précise... (soupirs).

Et puis, il a tendance à se mettre en danger facilement. Il monte sur les armoires par exemple, pas plus tard que la semaine dernière... Il faisait de grosses crises d'agressivité surtout quand il était au CMP, et encore maintenant quand il est frustré...

Aie, ça doit être stressant pour vous **tous les jours...**

Ben, je vous le fais pas dire ! Archi stressant même !

**Et sur le plan infectieux, il est souvent malade ?**

Il fait facilement des bronchites à répétition, surtout quand il était petit. Encore maintenant, comme il ne se

mouche pas, ça descend sur ses bronches et il s'infecte...

**Et pour le dentiste ? Il est déjà allé en voir un ?**

Il est pas encore allé voir un dentiste pour le moment, j'arrivais pas à lui faire brosser les dents jusqu'à il y a quelques mois... C'est encore difficile mais ça commence à aller mieux grâce à une application : « Ben le koala » ! Je vous le conseille si vous avez des enfants autistes dans vos patients ! J'ai trouvé que ça pour lui faire brosser les dents ! (sourire)

**« Ben le koala » ? Je note ! (sourire) Et sinon, il a des problèmes d'allergie ?**

Il a pas de problème d'allergie. Il a par contre des petites plaques de psoriasis, et il a déjà eu deux verrues, je sais pas si ça a de l'importance...

**Bien sûr que c'est important ! Tout ce que vous dites a de l'importance ! Et puis ce n'est pas un examen, je ne vais pas vous noter ! (sourire)**

Oui oui je sais ! Mais c'est la première fois qu'on m'interroge comme ça sur Q. C'est bizarre mais c'est bien, très bien même ! Si ça peut aider les enfants comme lui, moi je suis prête à tout faire pour ça !

**C'est très gentil. Merci encore pour le temps accordé !**

**On va passer aux signes qui vous font penser que votre enfant a mal/est malade si vous voulez bien?**

Ah oui, alors quand Q. est malade, il devient inerte, il dort de plus en plus, il a les yeux vitreux... Enfin, je le sens quoi !

**Comme une maman en fait ?**

Oui c'est ça ! (sourire).

**Et quels sont les motifs qui vous font consulter votre médecin traitant ?**

Je vais voir le médecin traitant quand Q. est malade, ou qu'il est très agité. Pour le moment, on se refuse lui et moi à donner des médicaments trop forts. Alors on se limite à l'homéopathie pour essayer de le rendre plus calme, mais ça ne marche pas beaucoup (...).

**Et est-ce que le fait que Q. soit autiste vous a fait choisir ce médecin traitant-là plutôt qu'un autre ?**

En fait, c'est le médecin de ma mère et ça passe bien avec Q. Quand ça passe bien ça va. Si ça passe pas avec lui je reviens pas. C'est pas sans difficultés mais on sent qu'il y a un contact, il ne baisse pas les bras tout de suite mon médecin.

**Vous aviez déjà vu d'autres médecins généralistes avant donc ?**

Oui bien sûr.

**Justement, est ce que vous pouvez me raconter vos expériences, bonnes ou mauvaises, en consultation?**

Alors il y a le manque d'expérience de certains médecins, ils mettent en cause la mère, ils disent qu'on s'en fait trop alors que non.

Il y a aussi l'attente dans la salle d'attente qui est dure. S'il y a trop de bruit ou trop de monde, ça ne va pas. Maintenant qu'il accepte de se faire toucher ça va mieux.

Mais Q. est naturel, s'il n'aime pas une personne il va pas lui dire bonjour et il s'en approchera pas. Ce qui est bien aussi c'est quand le médecin généraliste me demande si moi ça va, comme j'ai beaucoup de signes de stress (...).

**C'est important pour vous qu'on s'intéresse à vous aussi, les parents ?**

Ben oui, c'est mon médecin aussi et des fois, juste une question comme ça, un « ça va vous madame ? », ça fait plaisir... Je sais que déjà je prends plus de temps avec Q. mais un médecin ça

doit parler avec les gens. Et quand mon médecin me demande si moi ça va, ben je trouve ça important en fait...

**Je comprends, c'est normal...**

Alors du coup, on en arrive à ma dernière question déjà : quels seraient vos conseils à donner aux médecins généralistes pour d'améliorer la prise en charge de votre enfant ? Vous auriez des conseils à nous donner ?

Ben justement, faire attention aux parents, à leur santé et à leur état mental. Ecouter les parents. Etre calme avec l'enfant car ils ressentent les émotions. Si le médecin est trop rapide ça ne va pas. Moi le médecin il lui explique ce qu'il fait et fait toujours les gestes dans le même ordre.

Et puis, il faudrait diminuer le temps d'attente en salle d'attente. En aussi en cas d'urgence, le médecin devrait pouvoir se déplacer plus rapidement si besoin.

**D'accord, je note tout ça. Et sinon, d'autres choses qui vous viennent à l'esprit ?**

Euh... Peut-être (...) Il faut penser à la forme des médicaments que vous

prescrivez aussi. Parce que même si Q. a bientôt 7 ans, la prise des médicaments est encore très difficile, et il ne prend pas les comprimés. Pour le moment, ça passe encore, mais quand il aura 15 ans, peut-être qu'il prendra toujours pas les comprimés et les médecins n'y pensent pas toujours ! Et c'est pas faute de bonne volonté pourtant...

**Ce sont de très bonnes remarques, je vous remercie énormément pour le temps accordé encore une fois. Vous n'avez rien à rajouter éventuellement ?**

Comme ça, maintenant, je crois pas, non ! (sourire)

**Alors je vais vous laisser et je vous remercie encore !**

Merci à vous et bon courage pour votre thèse !

**Merci !**

NB : En gras : les propos de l'interviewer, le reste étant les propos de la maman.

## Annexe 4 : Le M-CHAT (version française)

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

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

## Annexe 5 : Le rôle du généraliste dans la prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent avec un TED, HAS Actualités & Pratiques – N°38 – Avril 2012





## Annexe 6 : Pancarte du CRA de Bretagne : « Changements de comportement : et si c'était une douleur ? »

### Comment évaluer la douleur ?

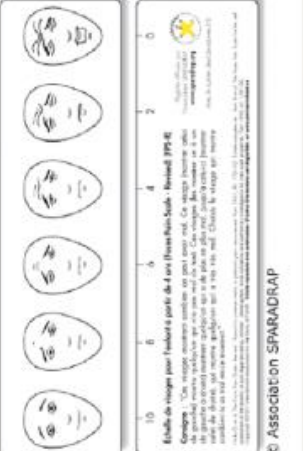
**L'observation** par la famille et les aidants est un bon indicateur des changements de comportement de la personne et donc permet le repérage d'une éventuelle douleur.

**L'utilisation de supports visuels** peut permettre d'exprimer, localiser ou évaluer la douleur (pictogrammes, dessins de corps par exemple).

**Des échelles** peuvent éventuellement aider à guider l'observation.

Exemples :

- ▲ Échelle SAN SALVADOR
- ▲ FLACC
- ▲ DOLOPLUS



### Prévention

Ne pas oublier les différents suivis médicaux :


- Dentiste (1x par an)
- Médecin traitant (1x par trimestre)
- Gynécologue (au minimum tous les 2 ans)
- Ophtalmologue (si besoin)
- Autres : à prescrire en fonction des besoins de la personne.


### Liens et documents utiles :

- Dis-moi Docteur ! : Association Sparadrapp, S. Herrenschildt, Albin Michel Jeunesse, 2010
- Association Sparadrapp : [www.sparadrapp.org](http://www.sparadrapp.org)
- Plaquette « Votre prochain patient est atteint d'autisme ? », CRA Ile de France, l'Assistance publique Hôpitaux de Paris : [www.craif.org/90-nos-publications.html](http://www.craif.org/90-nos-publications.html)
- Document sur la douleur et les visites médicales, CRA Languedoc-Roussillon : [www.autisme-ressources-ir.fr/Supports-visuels-pour-une-consultation](http://www.autisme-ressources-ir.fr/Supports-visuels-pour-une-consultation)

### Changements de comportement

## Et si c'était une DOULEUR ?





### CENTRE RESSOURCES AUTISME DE BRETAGNE

**Hôpital de Bohars**  
**Route de Ploudalmezeau BP 17**  
**29820 BOHARS, France**

Pôle enfant : 02 98 01 52 06  
 Pôle adulte : 02 98 01 53 18

[crabretagne-poleenfant@chu-brest.fr](mailto:crabretagne-poleenfant@chu-brest.fr)  
[crabretagne-poleadulte@chu-brest.fr](mailto:crabretagne-poleadulte@chu-brest.fr)

Réalisé par l'équipe du CRA en septembre 2014.



### Tout changement dans le comportement de la personne peut être évocateur de douleur ou de mal-être.

La **douleur** est présente mais son expression peut être **différente** ou **différée**.  
Il existe une variation interindividuelle.

La sensation douloureuse peut aussi être **différente** chez une même personne (selon le type de douleur, localisation, connue/inconnue, chronique/aiguë...).

Un **inconfort** peut être perçu comme douloureux.

Même lorsque la personne s'exprime verbalement, l'expression de la douleur peut être difficile ou différente.

#### MODE D'EXPRESSION DE LA DOULEUR

- Expression verbale
- Expression gestuelle
- Expression par image ou objet

#### MAIS AUSSI

- Trouble du comportement : frapper, jeter, cracher, mordre...
- Automutilation
- Irritabilité, agitation
- Retrait ou baisse de l'activité
- Trouble du sommeil
- Trouble alimentaire
- ...

Cette liste n'est pas exhaustive, elle reprend les observations les plus courantes.

### A quoi penser en cas de changement de comportement

#### Pour une douleur :

**Fièvre**

**Céphalées** : maux de tête.

**Migraine** : photophobie, phonophobie, nausées aggravées à l'effort...

**Peau et cheveux** : plaie, hématome, infection de la peau ou des ongles, éruption cutanée (eczéma, mycose, piqûre d'insectes...), poux...

**Cavité buccale** : état dentaire, plaie, rougeur, aphte...

**Troubles digestifs et urinaires** : reflux gastro-oesophagien.

Surveiller :

- Les selles : coliques, constipation
- Les urines : mictions trop fréquentes ou absentes, pleurs lors des mictions, odeurs nauséabondées.

**Allergies**

**Chez la jeune fille ou la femme** : douleurs menstruelles et au syndrome prémenstruel.

**Chez les adultes** : douleurs dorsales, mais aussi pathologies liées au vieillissement, en particulier les douleurs articulaires, fractures...

#### Pour un inconfort :

**Besoins physiologiques** : la faim, la soif, la chaleur, le froid, le sommeil ...

**Posture** : repérer une posture antalgique (peut aider à localiser une zone douloureuse), aux points d'appuis, posture prolongée ou inadéquate avec risque de fourmillements, de crampes.

**Vêtements et chaussures** : neufs/vieux, trop petits, textures, adaptés à la température ambiante, présence d'étiquette sur les vêtements, de cailloux dans les chaussures...

**Particularités sensorielles** (certaines perceptions sensorielles peuvent être **irritantes** et susciter donc un **inconfort**) :

- **Tactile** : tissus, coutures ou élastiques de vêtement, vent, rasoir, matière, jet de douche...
- **Visuelle** : clignotement du néon, éblouissement...
- **Auditive** : bruit d'aspirateur, néon, VMC, cri...
- **Vestibulaire et kinesthésique** : changement rapide de position, absence de contact avec le sol...

- **Gustative** : certaines saveurs, épices, textures...
- **Olfactive** : parfums, lessives, odeurs de cuisine...

(A noter : cette liste est donnée à titre d'exemple, les particularités sensorielles sont multiples et varient d'une personne à l'autre).

#### Conduite à tenir :

- Prêter attention à la **position** et à l'**environnement de la personne**.

#### ➤ Test au paracétamol :

Proposer du paracétamol (hors contre-indications) et noter si les comportements observés diminuent. Prévoir une consultation médicale.

#### Devant la persistance, la répétition ou la majoration des troubles du comportement :

- Réaliser une consultation médicale pour éliminer une cause physiologique (examen clinique, traitements...)
- Rechercher une cause psychologique (mal-être, anxiété...)
- Etablir un calendrier des troubles du comportement.

Pour aller plus loin : proposer une **analyse fonctionnelle du comportement** peut aider à comprendre le changement de comportement.

## Annexe 7 : Checklist pour les professionnels

Préparer une consultation médicale  
Pour un patient avec autisme ou avec handicap  
mental « sévère » ?

### Préparer

- **S'informer auprès de la famille** sur les « caractéristiques » de la personne qui va passer l'examen
- **Envoyer aux parents un questionnaire** qui aborde les points critiques
- **Penser à demander qu'il apporte son doudou ou/et objets favoris** ou/et les éventuels outils de communication qu'il utilise.
- **Recommandez au parent de se faire accompagner par un proche**, si vous sentez au téléphone qu'il se laisse déborder émotionnellement.

### Le jour de l'examen

- **Eviter absolument les longues attentes** en salle d'attente
- **Utiliser un fond musical** ou éventuellement sa cassette vidéo préférée
- **Impliquer les parents pour vous aider**; soyez sensibles à leurs demandes particulières qui, la plupart du temps, sont riches d'expériences
- **Expliquer au patient**, ce que vous faites, avec des mots simples
- **Utilisez les éventuels images, pictogrammes, etc... apportés par les parents** pour faciliter la compréhension.

### A la fin de l'examen

- **Pour des parents qui fréquentent régulièrement les centres de soins**, une courte synthèse écrite de vos investigations en des termes accessibles, peut être très utile.
- **Une synthèse écrite concernant les caractéristiques médicales du patient** (intolérances, allergies, effets paradoxaux constatés...) peut être très utile pour simplifier les rencontres prochaines entre ces parents et vos confrères.

### En cas d'hospitalisation de quelques jours

- **Pensez à proposer un répit à l'accompagnant**

Eric Willaye

Diffusé par le Réseau-Lucioles

**AUTEUR : BURY**

**Alexandra**

**Date de Soutenance : 21 Septembre 2016**

**Titre de la Thèse : Autisme infantile : des pistes d'amélioration dans la prise en charge des maladies somatiques pour les médecins généralistes**

**Thèse - Médecine - Lille 2016**

**Cadre de classement : Médecine Générale**

**DES + spécialité : Médecine Générale**

**Mots-clés : enfant atteints de TSA, médecins généralistes, pathologies somatiques intercurrentes, entretiens des parents**

**Contexte:** L'autisme touche 1 naissance sur 165 en France (source HAS). Les médecins généralistes peuvent être amenés à prendre en charge ces enfants qui présentent des particularités tant dans la présentation de maladies intercurrentes que dans l'expression de la douleur. Cela peut entraîner un retard de prise en charge et des conséquences sur la morbi-mortalité.

**Méthode:** Etude qualitative de 11 entretiens semi directifs de parents d'enfants atteints de TSA jusqu'à convergence des occurrences. Recrutement aléatoire des familles via le service de pédiatrie du CH de Cambrai et des associations de parents.

**Résultats:** Le suivi médical peut être assuré par le médecin généraliste, conjointement avec des spécialistes et est même plébiscité. Les parents évoquent une relation de confiance, des rendez-vous rapides et la possibilité d'un suivi global. Les principaux motifs de consultation sont alors : les pathologies épidémiques, le renouvellement d'un traitement, une majoration des troubles du comportement ou le suivi habituel d'un enfant. Le principal signe de douleur ou d'inconfort repéré par les parents s'avère être le repli ou l'apathie, plutôt que l'agitation ou l'agressivité. Les parents avouent avoir des difficultés à localiser précisément le siège douloureux.

D'après leurs expériences en consultation, les familles attendent plus d'écoute et de soutien de la part du médecin généraliste. Elles conseillent d'accorder de longs créneaux de consultation, en début de journée afin d'éviter l'attente. Elles recommandent d'habituer l'enfant à un examen clinique systématisé et expliqué le plus tôt possible. L'idée de prendre pour modèle un parent, d'organiser des consultations d'apprentissage à l'examen clinique est avancée. Certaines évoquent aussi le problème de la galénique des médicaments prescrits. Enfin, elles déplorent le manque de formation des médecins généralistes dans la prise en charge de ces enfants.

**Conclusion:** Il apparaît essentiel pour le médecin, face à des modifications de comportement chez un enfant atteint de TSA, de ne pas conclure hâtivement à une origine purement psychologique mais de rechercher un certain nombre de comorbidités fréquentes ou l'expression d'une douleur sous-jacente. Il convient d'attacher plus d'importance à l'écoute, au soutien des familles et d'accorder plus de temps lors d'une consultation d'un enfant avec autisme afin d'améliorer leur prise en charge.

**Composition du Jury :**

**Président : Professeur Louis Vallée**

**Assesseurs : Professeur Renaud Jardri, Docteur Matthieu Calafiore, Docteur Stephen Creton (directeur de thèse)**