

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Autismed : élaboration et évaluation d'un outil numérique d'aide à la prise en soins des enfants atteints de troubles du spectre autistique

Présentée et soutenue publiquement le 10 Octobre 2024 à 14h
au Pôle Formation

par Alisson PIERRET

JURY

Président :
Monsieur le Professeur François MEDJKANE
Assesseur :
Monsieur le Docteur Christophe MAYEUX
Directeur de thèse :
Madame la Professeure Anita TILLY-DUFOUR

AVERTISSEMENT

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

TABLE DES MATIÈRES

Liste des abréviations.....	4
I. Résumé.....	5
II. Introduction.....	6
III. Méthodes.....	9
1. Elaboration de l'outil numérique.....	9
a. Critères de qualité d'un outil numérique de santé.....	9
b. Cahier des charges du site Autismed.....	10
c. Contenu scientifique du site Autismed.....	11
d. Comité éditorial.....	12
e. Réalisation d'une maquette.....	12
f. Composition du site.....	13
g. Nom du site.....	13
h. Logo et charte graphique du site.....	14
i. Développement web.....	15
j. Nom de domaine et hébergement du site.....	15
k. Financement et conflits d'intérêt.....	16
l. Cadre législatif.....	16
m. Mentions légales.....	16
n. Mise à jour.....	17
2. Evaluation de l'outil numérique : étude pilote d'acceptabilité.....	17
a. Objectif.....	17
b. Type d'étude.....	17
c. Réalisation du questionnaire.....	18
d. Réalisation du courrier électronique.....	18
e. Population cible.....	19
f. Protocole de l'étude.....	19
g. Période de recueil des données.....	19
h. Analyse statistique.....	19
i. Autorisations légales.....	20
IV. Résultats.....	21
1. Autismed : Structure et contenu de l'outil numérique.....	21
a. Généralités.....	21
b. Page d'accueil.....	22
c. Quand suspecter un TSA ?.....	24
d. Consultation de repérage.....	24
e. Quand orienter ?.....	25

f. Où orienter ?	25
g. Démarches administratives.....	28
h. Mentions légales.....	29
i. Plan du site.....	29
j. Politique de cookies.....	29
k. Coût financier.....	30
2. Etude pilote d'acceptabilité du site Autismed.....	30
a. Généralités.....	30
b. Caractéristiques de la population.....	31
c. Intérêt du site Autismed.....	34
d. Contenu du site Autismed.....	36
e. Ergonomie du site Autismed.....	38
f. Utilisation future du site Autismed.....	41
g. Commentaires libres.....	42
V. Discussion.....	43
1. Principaux résultats.....	43
a. Elaboration d'un outil numérique d'aide à la prise en soins des enfants atteints de TSA.....	43
b. L'outil Autismed est-il acceptable en consultation de soins primaires ?.....	43
2. Discussion du site Autismed.....	44
a. Les forces.....	44
b. Les limites.....	46
3. Discussion de l'étude d'acceptabilité.....	48
a. Les forces.....	48
b. Les limites.....	49
4. Comparaison aux sites existants et perspectives.....	50
VI. Conclusion.....	52
VII. Ressources.....	53
VIII. Annexes.....	57

LISTE DES ABREVIATIONS

TSA : Troubles du spectre autistique

PCO : Plateforme de coordination et d'orientation

SADM : Système d'Aide à la Décision Médicale

HON : Health On the Net

Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale

CENOP : Centre d'Évaluation Neuropsychologique et d'Orientation Pédagogique

M-CHAT : Modified Checklist for Autism in Toddlers

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CAMSP : Centre d'action médico-social précoce

ALD : Affection longue durée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

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

I. Résumé

Introduction : La prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) a augmenté ces dernières années, jusqu'à atteindre 1,5% dans les pays développés. Les symptômes plus ou moins sévères de ces troubles peuvent impacter la vie quotidienne des personnes atteintes de TSA et de leurs aidants. Les médecins généralistes en ambulatoire ont un rôle essentiel dans le dépistage précoce. Mais ces derniers rapportent des difficultés notamment un manque de formation, de connaissance des outils et de visibilité des structures compétentes. L'objectif de ce travail était d'élaborer un outil numérique d'aide à la prise en soins des enfants atteints de TSA en soins premiers, puis d'évaluer son acceptabilité auprès des médecins généralistes des Hauts-de-France.

Méthodes : L'outil Autismed a été élaboré selon un cahier des charges défini à priori, à partir des critères de qualité d'un outil numérique de santé. La construction du site a été réalisée par un directeur artistique en collaboration avec une ergonome spécialisée dans les interfaces homme-machine. Le contenu scientifique de l'outil repose principalement sur les recommandations de la Haute Autorité. Pour évaluer le site, une étude pilote d'acceptabilité quantitative et transversale, a été réalisée du 10 janvier au 20 mars 2024 auprès des médecins généralistes exerçant en ambulatoire dans les Hauts-de-France. Après avoir navigué sur le site Autismed, ces derniers ont répondu à un questionnaire sécurisé et anonyme.

Résultats : Le site Autismed respectait le cahier des charges : c'est un outil fiable, gratuit, actualisé et indépendant de l'industrie pharmaceutique. Il est destiné exclusivement aux médecins généralistes. Il est constitué de 5 onglets reprenant les différentes étapes de la prise en soins des enfants atteints de TSA. Sur les 54 médecins généralistes qui ont participé à l'étude, 48 questionnaires étaient complets. 91% des participants ont rapporté que le site pouvait leur apporter une aide dans le dépistage des TSA et 97% ont trouvé le contenu du site pertinent. 91% des répondants ont affirmé que l'outil était utilisable en consultation et 91% ont déclaré qu'ils l'utiliseront à l'avenir.

Conclusion : L'outil Autismed est un outil scientifique bien accepté des médecins généralistes des Hauts-de-France, pour les aider dans la prise en soins des enfants atteints de TSA.

II. Introduction

La prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) dans la population mondiale était d'environ 1% dans les études européennes, et atteignait 1,5% dans les pays développés d'après une revue de la littérature.^{1, 2, 3} En 2017, les TSA concernaient 700 000 personnes en France, dont 100 000 âgés de moins de 20 ans.⁴ La comparaison de deux registres des handicaps de l'enfant a montré une nette augmentation de la prévalence en France chez les enfants nés entre 1995 et 2010 et ayant reçu un diagnostic de TSA à l'âge de 8 ans.⁵ La progression de la prévalence peut s'expliquer par l'évolution des critères diagnostiques, un meilleur dépistage et une sous-estimation antérieure des TSA avant les campagnes de prévention et d'information.⁶

Les TSA font partie des troubles du neurodéveloppement. Ils se définissent par des déficits persistants de la communication et des interactions sociales, associés à des comportements et/ou activités à caractère restreint et répétitif. Les symptômes apparaissent dès la petite enfance, souvent au cours de la 2^e année, et peuvent être source de handicaps.⁷

Les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique ont des symptômes très variés, l'impact au quotidien est donc différent d'une personne à une autre. Les difficultés dans l'interaction sociale (comme ne pas percevoir les émotions d'autrui, ne pas savoir exprimer son ressenti, avoir une communication non verbale inadaptée...) peuvent les isoler. Elles ont souvent des comportements répétitifs, voire obsessionnels pour certaines activités dans un champ restreint. Cela s'accompagne d'intolérances aux changements, provoquant des situations d'angoisse et/ou d'agressivité. Elles peuvent présenter des hyper- ou hypo-réactivités sensorielles (bruit, odeur, toucher, luminosité). Tout ceci peut avoir pour

conséquences un retard de développement, des problèmes de socialisation et d'apprentissage dès le plus jeune âge.^{7, 8, 9, 10}

Les aidants des personnes atteintes de TSA présentent une qualité de vie impactée que ce soit sur le plan psychologique, social ou encore financier. Certains sont en détresse psychologique notamment à cause du stress engendré. Une personne atteinte de TSA nécessite plus de temps et d'énergie aux aidants par leurs difficultés dans la vie quotidienne. Le réseau social peut être fragilisé, allant jusqu'à la rupture des relations conjugales.^{11,12,13}

Le gouvernement a mis en place durant ces dernières années des stratégies nationales s'intitulant «Plan Autisme». Elles ont pour but de sensibiliser les professionnels de santé et de favoriser l'inclusion sociale des personnes atteintes de TSA. Le quatrième Plan Autisme de 2018-2022 a eu pour objectif principal l'inclusion des personnes atteintes de TSA dans la société grâce à une augmentation de moyens des professionnels de santé de première ligne. Dès 2019, des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) ont été créées. Ces dernières ont permis aux professionnels de première ligne d'orienter plus tôt les personnes suspectes de TSA vers une équipe pluriprofessionnelle. Ceci permet de dépister et d'intervenir précocement, limitant les sur-handicaps.^{4, 14, 15}

Les médecins généralistes ont un rôle primordial dans le repérage des TSA. Ils décrivent cependant des difficultés liées au manque de formation initiale et au manque d'expérience sur le terrain.¹⁶ La méconnaissance des signes d'alerte et des outils de dépistage sont des freins à la détection des TSA.¹⁷ Les médecins généralistes relèvent également un manque de visibilité des structures compétentes prenant en charge les patients. Ils souhaiteraient l'existence d'une plateforme qui diffuserait les praticiens et structures spécialisés, facilitant

ainsi l'orientation des patients atteints de TSA.^{14,15,16} Certains rapportent également des difficultés pour déclencher les aides administratives.^{18, 19, 20}

Pour trouver les informations dont ils ont besoin, les professionnels de santé utilisent de plus en plus souvent le Web. En 2018, 92% des médecins généralistes consultent des sites internet afin d'accéder à des informations scientifiques et 91% d'entre eux utilisent le Web pour réaliser des démarches administratives.^{21, 22}

Des outils numériques d'aide à la décision clinique, appelés SADM pour «Systèmes d'Aide à la Décision Médicale», ont été développés. Ces outils ont été élaborés à l'aide de critères définissant la qualité d'un outil numérique en santé.^{23, 24}

Certains sites ont été créés tels qu'Obéclic, Antibioclic ou encore Transidenticlic. Ce sont des outils d'aides en soins premiers, à destination des professionnels de santé et utilisables par les médecins généralistes en consultation.^{25, 26, 27}

La recherche sur les différentes bases de données et moteurs de recherche jusqu'en juin 2022 (Pubmed, Cochrane, Cismef, Pepite, Google) n'a pas retrouvé d'outil numérique complet, créé pour les médecins généralistes, contenant tous les éléments permettant la prise en soins globale d'un patient atteint de TSA (signes de repérage, dépistage, orientation, suivi, démarches administratives).

L'objectif de cette thèse est d'élaborer un outil numérique d'aide à la prise en soins des enfants atteints de TSA, à destination des médecins généralistes des Hauts-de-France, puis d'évaluer son acceptabilité par une étude quantitative auprès de ces derniers.

III. Méthodes

1. Elaboration de l'outil numérique

L'objectif principal était de développer un outil apportant une aide dans la prise en soins des enfants atteints de troubles du spectre autistique. Il devait être destiné aux médecins généralistes.

Une partie du site devait guider les médecins généralistes dans l'orientation des patients atteints de TSA. En raison du travail conséquent, il a été décidé que cette partie serait développée pour les médecins généralistes exerçant exclusivement dans la région des Hauts-de-France.

a. Critères de qualité d'un outil numérique de santé

L'essor du numérique a permis le développement d'outils de santé à destination des médecins généralistes.

Différents référentiels ont été créés, permettant à l'utilisateur d'avoir une idée de la qualité de cet outil numérique en santé. Il n'existe pas de Gold Standard. Trois référentiels seront cités :

23, 24

- *Le Net Scoring*^{23, 28} dont le but est d'évaluer la qualité des informations disponibles sur Internet dans le domaine de la santé. Ses critères sont déclinés en 8 parties :
 - Crédibilité
 - Contenu
 - Liens
 - Design

- Interactivité
- Aspects quantitatifs
- Aspects déontologiques
- Accessibilité
- *Le Health on the Net (HON)*²³ qui peut certifier les sites de santé selon les principes suivants :
 - Autorité
 - Complémentarité
 - Confidentialité
 - Origine et datation des informations fournies
 - Preuve
 - Informations sur l'auteur
 - Origine des fonds
 - Politique publicitaire et éditoriale
- *Le code éthique français*²³ dont l'objectif est de permettre aux étudiants d'évaluer la qualité de l'information en santé disponible sur Internet grâce à 10 critères répartis dans 3 catégories :
 - Source (logo, présentation de l'auteur, indépendance, conflits d'intérêt...)
 - Contenu (cible de l'outil, mises à jour, pertinence des liens...)
 - Interface (organisation logique, plan et aspect du site, mécanisme d'échange avec utilisateurs du site...)

b. Cahier des charges du site Autismed

D'après les référentiels cités précédemment, les critères retenus du site Autismed étaient :

- La cible: le site Autismed avait pour objectif l'aide à la prise en soins des TSA à

destination des médecins généralistes. Il n'était en aucun cas un outil de renseignement pour le grand public.

- La fiabilité : toutes les sources du site Autismed devaient être identifiées pour chacune des informations délivrées.
- L'accessibilité : les médecins pouvaient consulter le site gratuitement et sans inscription préalable. Seule une connexion internet était requise.
- La complémentarité : Autismed devait apporter une aide aux médecins généralistes dans la prise en soins des TSA. Il ne remplaçait pas les connaissances de ces derniers et n'était pas responsable de leurs décisions médicales.
- L'actualité : le site Autismed devait être actualisé régulièrement par l'auteur selon les nouvelles recommandations. La date de la dernière mise à jour devait être visible sur chaque page du site.
- L'indépendance : le site Autismed était totalement indépendant des laboratoires pharmaceutiques. Il était financé grâce à des fonds privés et n'acceptait aucune forme de publicité.
- La confidentialité : le site Autismed devait être consulté de manière anonyme. Aucune donnée à caractère privé n'était stockée.

c. Contenu scientifique du site Autismed

Le contenu du site Autismed est basé principalement sur les recommandations datant de 2018 de la Haute Autorité de Santé (HAS).^{29, 30, 31}

Le site s'est référé aux rubriques spécifiques traitant des TSA de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) mais aussi du Centre d'Évaluation Neuropsychologique et d'Orientation Pédagogique (CENOP).^{4, 9}

Le site Autismed a aussi utilisé les recommandations issues de la Société Française de Pédiatrie et le guide concernant le développement psychomoteur de l'enfant disponible sur Pédiadoc.^{32, 33} Il s'est également inspiré de l'arbre décisionnel concernant le dépistage précoce des TSA, du site "Pas à Pas en Pédiatrie".³⁴

d. Comité éditorial

Le comité éditorial était composé de la doctorante Alisson PIERRET et du Dr Anita TILLY-DUFOUR, médecin généraliste. Il avait pour but la construction du site et le contrôle de la qualité scientifique du contenu.

L'ensemble du contenu du site Autismed a été rédigé par la doctorante Alisson PIERRET. Le contenu a été entièrement relu et vérifié par le Dr Anita TILLY-DUFOUR.

Le site était principalement basé sur les recommandations de la HAS et se voulait le plus exhaustif possible dans la prise en soins des TSA. Dans ce sens, il a été décidé de ne pas constituer de comité scientifique.

e. Réalisation d'une maquette

Une maquette de l'outil numérique a été élaborée sur GoogleDoc par la doctorante permettant :

- une première construction de l'outil avec le choix des différents onglets
- un aperçu des informations délivrées avec visualisation de leur place au sein du site
- d'apporter des modifications en collaboration avec le Dr Anita TILLY-DUFOUR,

médecin généraliste

La maquette a été modifiée et la structure améliorée après plusieurs entretiens entre la doctorante et le Dr Anita TILLY-DUFOUR.

f. Composition du site

Le site devait apporter une aide aux médecins généralistes et se basait sur les recommandations de la HAS.^{29, 30, 31} Le comité éditorial a décidé de créer un onglet pour chaque étape composant les recommandations :

- un premier onglet devait définir les TSA et décrire les signes d'alerte
- le deuxième onglet devait détailler la consultation de repérage dédiée au dépistage des TSA
- le troisième onglet devait aider le médecin généraliste quant à la décision d'orienter ou non l'enfant ainsi que le bilan complémentaire à réaliser le cas échéant
- le quatrième onglet devait guider le médecin généraliste dans le choix des structures pour orienter l'enfant
- le cinquième onglet devait préciser les démarches administratives que le médecin devait réaliser pour aider l'enfant.

Les onglets devaient être placés de façon chronologique, selon les différentes étapes permettant la prise en soins des enfants atteints de TSA.

g. Nom du site

Le nom de l'outil devait être simple pour faciliter sa mémorisation et devait clairement

renvoyer aux troubles du spectre autistique. Il devait également comporter un suffixe ou un préfixe indiquant qu'il était créé pour les médecins généralistes.

Après discussion, la doctorante et le Dr Anita TILLY-DUFOUR ont choisi «Autismed», composé du mot «autisme» et du suffixe «med» en référence au mot «médecin».

h. Logo et charte graphique du site

Le logo et le site ont été totalement conçus par le directeur artistique Thibault DIGUET.

Une recherche préalable à la conception du logo et de la charte graphique a été réalisée par la doctorante Alisson PIERRET.

La pièce de puzzle a longtemps été le symbole officiel de la sensibilisation à l'autisme. De nombreuses associations et personnes de la communauté des troubles autistiques se sont opposées à ce logo. Pour ces dernières, le puzzle était un symbole péjoratif car il pouvait signifier que la personne atteinte d'autisme était incomplète et présentait donc une déficience dans son fonctionnement, voire une déficience cérébrale. Au fil des années, la pièce de puzzle a été modifiée pour devenir le symbole de l'infini, représentant l'acceptation de l'autisme.^{35, 36}

La couleur bleue a été choisie par l'association américaine «Autism Speaks» dans les années 2000 pour sa campagne de sensibilisation à l'autisme. Cette couleur s'est vite répandue sur les différents sites, associations et publicités concernant l'autisme. Pour les personnes atteintes de TSA, le choix du bleu était une couleur plutôt masculine dans les pays occidentaux et a renforcé la fausse croyance selon laquelle l'autisme était une affection qui touchait rarement les filles. Pour s'opposer à l'exclusion des femmes dans la communauté des TSA, elles ont choisi d'autres couleurs : le rouge qui était la couleur opposée au bleu utilisé par Autism Speaks, et la couleur or car le symbole chimique de l'or,

«Au», se trouve également dans le mot «autisme».^{35, 37}

Le directeur artistique Thibault DIGUET a donc réalisé un logo incluant le signe de l'infini retravaillé dans la lettre "M" du nom «Autismed» (annexe 1). Il a été décidé que les couleurs rouge et or seraient les couleurs dominantes du site.



Logo de l'outil Autismed

i. Développement web

Le site a été développé à l'aide de l'outil Wordpress par le directeur artistique Thibault DIGUET.

Une ergonome spécialisée dans les interfaces homme-machine, Marine GARCIA-DHIF, a collaboré avec le directeur artistique et la doctorante afin d'améliorer le site. L'ergonome a suggéré plusieurs modifications suite à une analyse (annexe 2) au fur et à mesure de la création du site.

La version finale du site a été mise en ligne le 24 novembre 2023.

j. Nom de domaine et hébergement du site

Le nom de domaine www.autismed.fr a été acheté auprès de l'entreprise OVHcloud qui assure aussi l'hébergement du site.

k. Financement et conflits d'intérêt

Le site Autismed a été entièrement financé par la doctorante Pierret Alisson.

Il a été convenu qu'il n'y aurait aucune forme de publicité. Aucun conflit d'intérêt n'a été à déclarer.

l. Cadre législatif

Le site Autismed ne collectait aucune donnée personnelle et ne nécessitait pas de déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

Les sources de toutes les illustrations et informations textuelles diffusées sur le site étaient citées selon l'article L122-5 du code de la propriété intellectuelle : «Lorsque l'œuvre a été divulguée, l'auteur ne peut interdire, [...] les analyses et courtes citations justifiées par le caractère pédagogique, scientifique, [...] Sous réserve que soient indiqués clairement le nom de l'auteur et la source». ³⁸

m. Mentions légales

Sur la page d'accueil, il était mentionné que le site Autismed était destiné à l'usage des médecins généralistes et en aucun cas destiné au grand public.

Il était également rappelé dans les mentions légales que les informations délivrées dans Autismed ne se substituaient pas à la responsabilité de décision médicale du médecin.

n. Mise à jour

Une mise à jour du site sera réalisée une fois par an afin d'actualiser la carte des différentes structures de l'onglet «où orienter?». Des modifications pourront être effectuées selon les améliorations suggérées par les utilisateurs et l'apparition de nouvelles recommandations.

2. Evaluation de l'outil numérique : étude pilote d'acceptabilité

a. Objectif

Une étude pilote a été réalisée avec l'objectif d'évaluer l'acceptabilité du site Autismed auprès des médecins généralistes des Hauts-de-France.

L'évaluation de l'outil reposait sur quatre thèmes :

- L'intérêt de l'outil
- Le contenu de l'outil
- L'ergonomie de l'outil
- L'utilisation future de l'outil

b. Type d'étude

L'évaluation de l'acceptabilité a été réalisée à l'aide d'une étude quantitative transversale, par un questionnaire envoyé à des médecins généralistes des Hauts-de-France.

c. Réalisation du questionnaire

Un questionnaire (annexe 3) a été élaboré selon les critères de qualité d'un outil numérique d'après le *Net Scoring*, le *code éthique français* et le *HON*.²³

Comme les participants devaient auparavant naviguer sur le site, le questionnaire devait être court. Il a été testé par deux médecins généralistes puis modifié selon leurs remarques avant sa mise en ligne. Le temps moyen pour répondre au questionnaire a été estimé à moins de cinq minutes. Les réponses au questionnaire étaient anonymes.

Il était composé de 15 questions fermées à choix multiples pour lesquelles des variables qualitatives nominales et ordinales ont été utilisées. Pour les questions concernant les critères de qualité du site (intérêt, contenu, ergonomie), il a été décidé d'utiliser une échelle de type Likert à 4 modalités (1=Non, pas du tout 2 = Non, pas tellement 3 = Oui, plutôt 4 = Oui, tout à fait). Cette échelle a pour avantage d'éviter les réponses neutres.

La fin du questionnaire comprenait un champ de commentaires libres.

d. Réalisation du courrier électronique

Un courrier électronique à destination des médecins généralistes des Hauts-de-France a été rédigé (annexe 4). Il comprenait une brève présentation du site Autismed, le lien permettant d'accéder à ce dernier ainsi que le lien du questionnaire LimeSurvey®. Il était rappelé qu'il était nécessaire de naviguer sur le site avant de répondre aux questions.

e. Population cible

La population cible était les médecins généralistes exerçant en ambulatoire dans les Hauts-de-France.

f. Protocole de l'étude

L'étude étant d'évaluer l'acceptabilité de l'outil, la représentativité de l'échantillon n'a pas été recherchée.

Dans un but pratique, le questionnaire a été diffusé par mail aux médecins faisant partie de l'entourage de la doctorante et de la directrice de thèse, ainsi que sur les réseaux sociaux. Afin d'accroître le nombre de réponses, la méthode d'échantillonnage dite "boule de neige" a été utilisée. Elle consiste à demander aux médecins ayant reçu le mail de le diffuser à leurs confrères/consoeurs.

Une relance par mail a été effectuée au bout d'un mois.

Étaient exclus de l'étude les questionnaires incomplets.

g. Période de recueil des données

Les données ont été recueillies entre le 10 janvier 2024 et le 20 mars 2024.

h. Analyse statistique

Les données ont été incluses dans le tableur Google Sheets.

La doctorante a réalisé une analyse descriptive de l'ensemble des données recueillies.

Toutes les variables qualitatives étaient exprimées sous forme de pourcentage. Les variables qualitatives ordinaires étaient présentées sous forme d'histogrammes.

Les participants ayant répondu «Oui, tout à fait» ou «Oui, plutôt» étaient considérés comme étant «en accord» avec le critère de qualité étudié. Les participants ayant répondu «Non, pas tellement» ou «Non, pas du tout» étaient considérés comme étant «en désaccord».

Les commentaires libres ont été analysés et regroupés à postériori en différents thèmes.

i. Autorisations légales

L'étude d'acceptabilité a été soumise auprès de Mr Jean-Luc TESSIER, Délégué à la Protection des Données de l'Université de Lille. Les données recueillies étant anonymes, l'étude d'acceptabilité a été exonérée de déclaration relative au règlement général sur la protection des données (annexe 5).

IV. Résultats

1. Autismed : Structure et contenu de l'outil numérique

a. Généralités

Le site Autismed a été divisé en cinq onglets :

- Quand suspecter un TSA ?
- Consultation de repérage
- Quand orienter ?
- Où orienter ?
- Démarches administratives

Les deux premiers onglets comprenaient les signes d'alerte et le dépistage. Les deux onglets suivants guidaient l'utilisateur dans l'orientation de l'enfant atteint de TSA. Le dernier onglet informait l'utilisateur des démarches administratives à réaliser pour les prises en charges financières et/ou humaines.

Le site Autismed a été divisé horizontalement en trois parties.

Le bandeau supérieur comportait le logo «Autismed», les différents onglets, ainsi que deux pictogrammes permettant d'accéder pour l'un à la page « contact» et pour l'autre à la page «ressources». La page «contact» permettait à l'utilisateur de contacter la doctorante via l'adresse mail contact@autismed.fr ou en envoyant un questionnaire directement rempli en ligne. La page «ressources» contenait toutes les références bibliographiques pour chaque onglet (annexe 6). Les ressources étaient également indexées en bas de page de chaque onglet afin que l'utilisateur les retrouve facilement.

Le bandeau central présentait le contenu scientifique propre à chaque onglet.

Le bandeau inférieur contenait la date de la dernière mise à jour du site Autismed ainsi que trois barres de navigation permettant d'accéder aux mentions légales, à la politique des cookies et au plan du site.

b. Page d'accueil

La page d'accueil présentait à l'utilisateur ce qu'il pouvait trouver sur le site avec un résumé de chaque onglet.

Le directeur artistique a créé un bandeau intitulé «Bienvenue sur Autismed». Ce dernier contenait une illustration représentant un médecin en consultation avec un enfant accompagné d'un parent. Cette illustration vectorielle est libre de droit et a été achetée à l'aide de la licence Adobe Stock du directeur artistique. Ce dernier a modifié les couleurs de l'illustration pour assurer une cohérence dans le web design du site.

Il était mentionné sur le bandeau que le site Autismed était destiné exclusivement aux médecins généralistes.

Les auteurs étaient cités à la fin de la page d'accueil.



Bienvenue sur Autismed

Un outil numérique de santé d'aide à la prise en soins et à l'orientation des enfants atteints de troubles du spectre autistique.

Ce site est destiné exclusivement aux médecins généralistes.

Le site est composé de différents onglets comportant chacun :

- [Les signes d'alerte](#) devant faire penser aux troubles du spectre autistique (TSA), selon l'âge de l'enfant.
- Le déroulé de [la consultation de repérage](#) dédiée aux TSA incluant en plus de l'examen clinique adapté à l'enfant, un examen approfondi du développement psychomoteur, une aide aux dépistages des troubles visuels et/ou auditifs associés. Vous trouverez également le [questionnaire de dépistage M-CHAT](#) que nous avons décliné en format interactif, adapté spécifiquement aux enfants âgés de 16 à 30 mois.
- Un guide à l'issue de la consultation de repérage, indiquant quand orienter l'enfant et le [bilan complémentaire](#) à réaliser.
- Un onglet spécifique pour les médecins généralistes des Hauts-de-France qui contient la liste des différentes structures de seconde ligne vers lesquelles orienter l'enfant. Une [carte interactive](#) a été réalisée. Vous trouverez aussi [la grille de repérage des troubles du neurodéveloppement](#), permettant d'adresser l'enfant à une Plateforme de Coordination et d'Orientation (plus d'info dans l'onglet «[Où orienter ?](#)»).
- [Les démarches administratives](#) permettant une prise en charge et un accompagnement de l'enfant.

Gérer le consentement

Autismed est un outil indépendant d'aide au dépistage et à la prise en soins des enfants atteints de troubles du spectre autistique. Les informations issues de ce site ne se substituent pas à la responsabilité de décision et de prescription du médecin.

À propos des auteurs

Ce site a été élaboré par Alisson PIERRET, une interne en médecine générale, dans le cadre de sa thèse, en collaboration avec Dr Anita TILLY, médecin généraliste et professeure associée au Département de Médecine Générale de Lille.

Le web design du site a été assuré par Thibault DIGUET, directeur artistique, avec l'aide de Marine GARCIA-DHIF, ergonome spécialisée dans la conception et l'évaluation des interfaces homme-machine.

c. Quand suspecter un TSA ?

Cet onglet comportait un rappel de la définition des troubles du spectre autistique ainsi que les critères diagnostiques. L'épidémiologie y était décrite et il était rappelé l'importance de dépister les TSA précocement dans le but de réduire les handicaps.

Le médecin pouvait y trouver les différents signes d'alerte en fonction de l'âge de l'enfant.

Si le médecin suspectait un TSA, il était invité à réaliser une consultation de repérage, détaillée dans l'onglet suivant.

d. Consultation de repérage

L'onglet présentait au médecin généraliste la composition de la «Consultation de repérage des troubles du neurodéveloppement», accompagnée de sa cotation spécifique.

Un menu déroulant guidait l'utilisateur durant chaque étape de la consultation :

- l'interrogatoire,
- l'examen clinique,
- l'évaluation du développement psychomoteur, résumé dans un tableau créé par le directeur artistique,
- le dépistage visuel,
- le dépistage auditif,
- l'échelle de dépistage adaptée aux enfants entre 16 et 30 mois : le M-CHAT. Le directeur artistique Thibault Diguet a construit le questionnaire de façon interactive. Cela permet à l'utilisateur de saisir les réponses directement sur le site : Les résultats sont calculés automatiquement grâce à un algorithme. Les réponses saisies peuvent par la suite être téléchargées ou envoyées par mail sous le format pdf.

La fin de l'onglet contenait un lien cliquable vers le site www.tndtest.com, indépendant du site Autismed. L'outil «tndtest», permet le dépistage de tous les troubles du neurodéveloppement, TSA inclus, pour les enfants jusqu'à l'âge de 6 ans.

e. Quand orienter ?

L'onglet indiquait à l'utilisateur si l'enfant nécessitait d'être orienté ou non vers une équipe spécialisée selon le résultat de la consultation de repérage (doute ou vraie suspicion).

Si l'enfant devait être orienté vers une équipe de seconde ligne, il était rappelé au médecin le bilan qui devait être réalisé sans délai avant la consultation, afin de débuter les prises en charge rapidement :

- consultation ORL,
- consultation ophtalmologique,
- bilan orthophonique,
- bilan moteur chez un spécialiste (kinésithérapie, ergothérapeute, psychomotricien) en cas de troubles moteurs,
- proposer aux parents de recueillir les observations des professionnels de l'enfance (crèche, centre aéré...).

f. Où orienter ?

L'onglet était divisé en deux parties.

La première était composée de la liste de toutes les structures de seconde ligne incluant les centres médico-psychologiques (CMP), les centre médico-psycho-pédagogiques (CMPP) et les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de la région des Hauts-de-France.

La doctorante Alisson PIERRET a consulté plusieurs annuaires en ligne afin d'obtenir la liste la plus exhaustive possible.^{39, 40, 41, 42}

Le directeur artistique Thibault DIGUET a réalisé une carte interactive qui permettait à l'utilisateur de retrouver les CMP, CMPP et CAMSP dans son secteur. Pour une meilleure visibilité, les trois types de structures avaient leur propre couleur sur la carte.

Chaque structure était accompagnée de son adresse et de son numéro de téléphone. L'utilisateur pouvait cliquer sur les icônes de la carte pour retrouver les informations et elles apparaissaient également sous la forme d'une liste en dessous de la carte.

L'adresse du patient ou du cabinet pouvait être inscrite dans la barre de recherche afin de visualiser uniquement les centres aux alentours. La recherche pouvait être filtrée afin de ne visualiser qu'un seul type de structure.

[Accueil](#) » [Où orienter ?](#) » Carte interactive

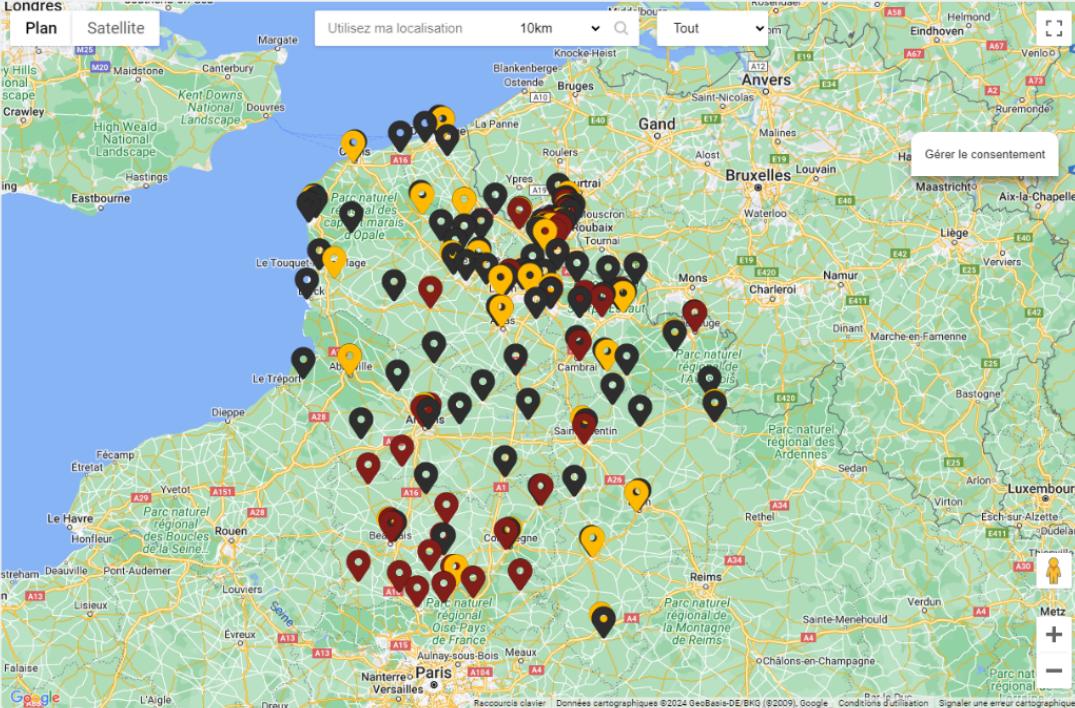
Carte interactive

Voici une carte interactive regroupant tous les CMP, CAMSP et CMPP de la région Hauts-de-France.

Vous pouvez filtrer les résultats selon les catégories.
Vous pouvez également saisir l'adresse du patient afin de voir les structures proches de son domicile.
Les résultats, sous forme de liste, sont disponibles sous la carte.

Filtrer par
Tout
Legends

 CAMSP
 CMP
 CMPP



Afficher 5 éléments
Rechercher :

 Titre	Catégorie	Adresse	Description	 Lien
Centre Médico-Psychologique	CMP	14, rue Léon Erst - 02110 Bohain-en-Vermandois	03 23 65 56 80	
Centre Médico-Psychologique	CMP	179, rue Chantraine - 02120 Guise	03 23 61 17 71	
Centre Médico-Psychologique	CMP	8, rue de Lyon - 02100 Saint-Quentin	03 23 64 75 64	
Centre Médico-Psychologique	CMP	76, Grande Rue - 02400 Château-Thierry	03 23 83 33 11	
Centre Médico-Psychologique	CMP	24, avenue Charles-de-Gaulle - 02200 Soissons	03 23 76 32 20	

Affichage de l'élément 1 à 5 sur 165 éléments
Précédent

1
2
3
4
5
...
33
Suivant

[Retour à l'onglet « Où orienter ? »](#)

La deuxième partie de l'onglet expliquait au médecin le délai parfois important avant l'obtention d'une consultation dans une des structures citées précédemment, raison de la création des PCO.

La page présentait les PCO ainsi que leur rôle. Elle expliquait les démarches à réaliser afin d'obtenir une consultation. L'utilisateur pouvait cliquer sur le lien menant vers la «grille de repérage»⁴³, indispensable pour l'orientation vers une PCO. La grille était remplissable en ligne et enregistrable au format pdf.

Les informations de contact (téléphone, mail) ainsi que l'adresse étaient fournies pour chaque PCO des différents secteurs des Hauts-de-France. Les PCO étaient accompagnées de leur(s) propre(s) brochure(s) à destination du médecin et/ou de la famille.

g. Démarches administratives

Cet onglet visait à accompagner le médecin dans la demande d'Affection Longue Durée (ALD) une fois le diagnostic établi.

L'utilisateur pouvait également trouver, selon les besoins financiers et/ou matériels du patient et de sa famille, le certificat médical à joindre au dossier pour toute demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

La partie administrative de la demande MDPH qui doit être remplie par le patient a aussi été ajoutée dans l'onglet. Cela permettait au médecin de transmettre le document au patient si besoin.

h. Mentions légales

Cette barre de navigation permettait à l'utilisateur de retrouver toutes les informations concernant les auteurs, le financement et les caractéristiques techniques du site.

Elle mentionnait la limitation de responsabilités concernant l'utilisation du site Autismed.

i. Plan du site

Le plan du site a été créé pour que l'utilisateur puisse retrouver facilement toutes les possibilités de navigation sur Autismed. Étaient inclus les onglets, les barres de navigation et les icônes.

j. Politique de cookies

Cette barre de navigation expliquait à l'utilisateur la fonction des traceurs appelés "cookies" et rappelait leurs droits concernant leurs données personnelles.

Des traceurs pouvaient être déposés chez l'utilisateur pour le bon fonctionnement du site et à des fins statistiques d'audience.

Les utilisateurs naviguant pour la première fois sur le site avaient le choix d'accepter, de modifier ou de rejeter les cookies via un pop-up s'affichant en bas de la page d'accueil.

L'outil ne comportait aucun cookie à des fins publicitaires.

k. Coût financier

Les différents coûts permettant la réalisation de l'outil numérique Autismed ont été regroupés dans le tableau ci-dessous :

Libellé des dépenses	Coût
Hébergement OVH	39,48€
Nom de domaine "autismed.fr"	4,99€
WP Go Maps (carte interactive)	39,24€
Quiz & Survey (M-CHAT interactif avec export des résultats en pdf)	58,90€
Logo	0€*
Programmation sur Wordpress.org	0€
Directeur artistique Thibault DIGUET	0€*
Ergonome Marine GARCIA-DHIF	0€*

Coût annuel estimé du site Autismed (Hébergement + nom de domaine) : 47,37€/an

* Le directeur artistique et l'ergonome spécialisée dans les interfaces homme-machine ont travaillé bénévolement pour concevoir l'outil Autismed.

2. Etude pilote d'acceptabilité du site Autismed

a. Généralités

L'étude pilote d'acceptabilité a été réalisée entre le 10 janvier 2024 et le 20 mars 2024.

Au total, 54 réponses ont été obtenues, dont 48 questionnaires complets.

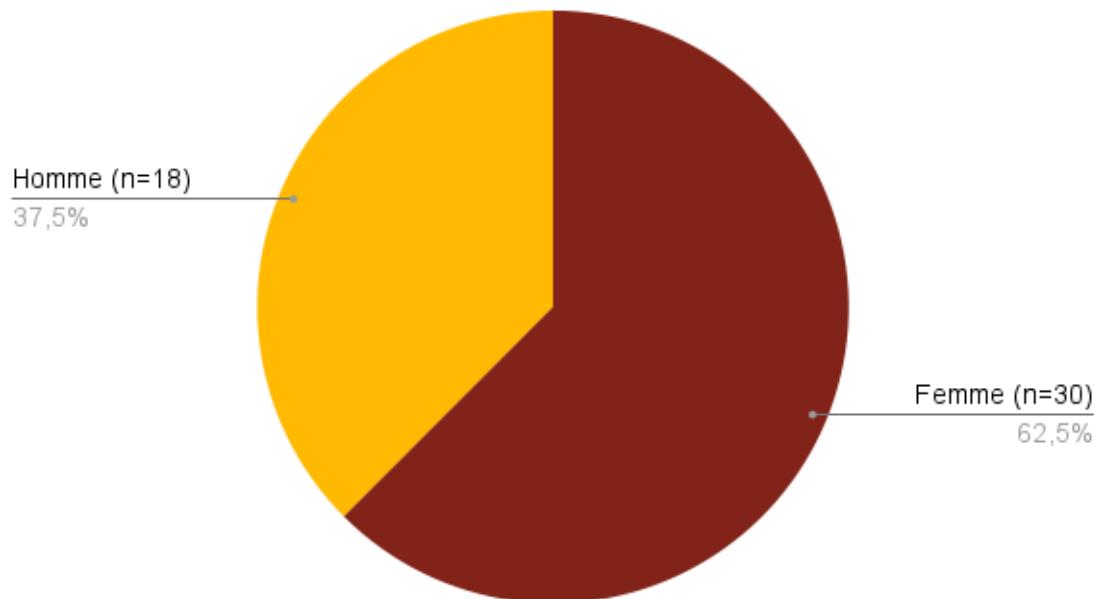
Les six questionnaires incomplets (11,1%) ont été exclus.

La durée moyenne de remplissage des questionnaires complets était de 2 minutes et 52 secondes.

b. Caractéristiques de la population

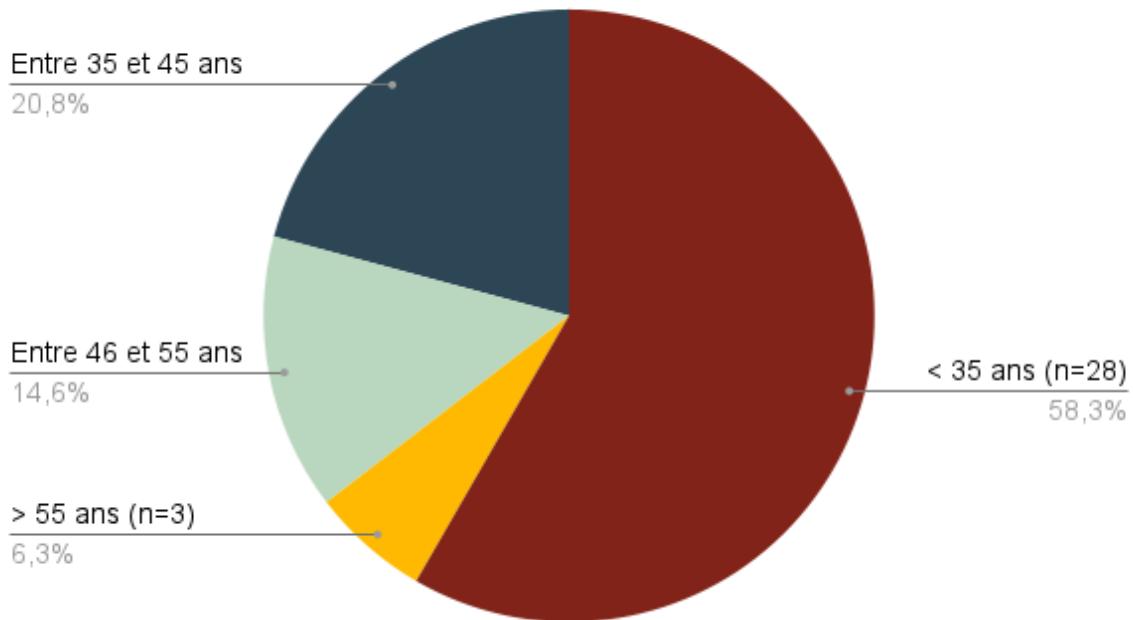
Parmi les 48 réponses incluses, 30 questionnaires ont été complétés par des femmes (62,5%). Les hommes étaient moins nombreux, représentant 37,5% des participants.

Figure 1. Répartition de la population selon le sexe



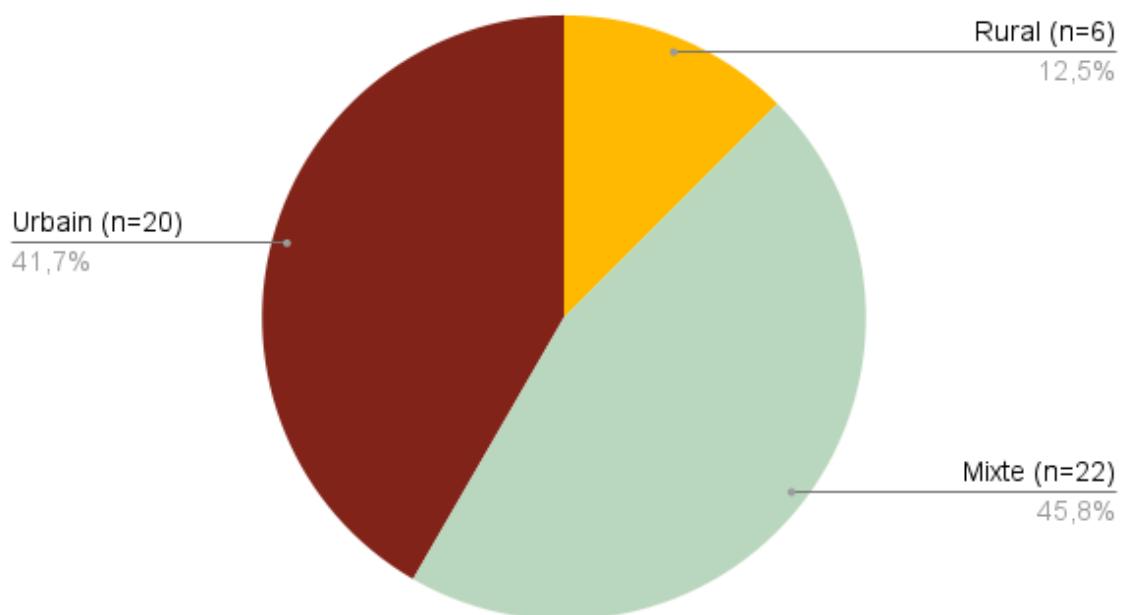
La majorité des répondants avait moins de 35 ans (58,3%). Les plus de 55 ans étaient peu nombreux (6,3%). Les tranches d'âge 35-45 ans et 46-55 ans représentaient respectivement 20,8% et 14,6% des répondants.

Figure 2. Répartition de la population par tranches d'âge



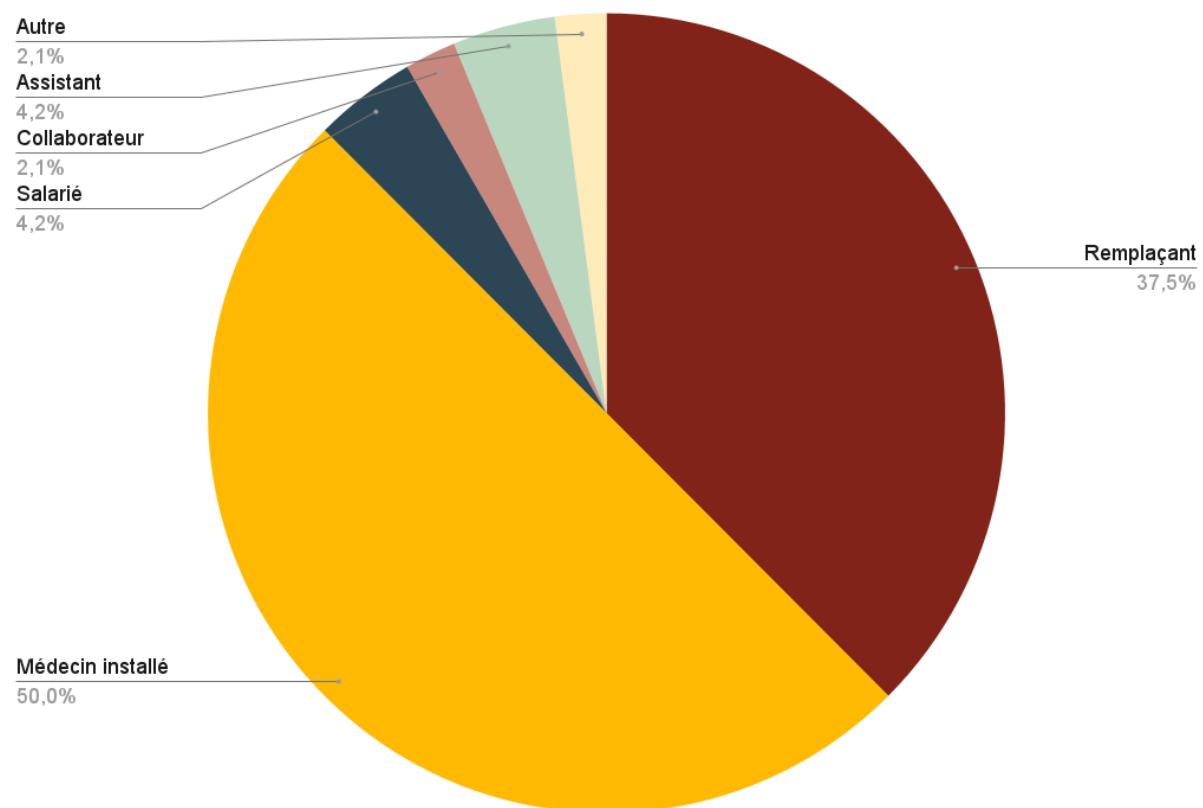
45,8% des participants exerçaient dans un milieu mixte : cela regroupait les médecins en cabinet semi-rural et ceux travaillant à la fois en milieu rural et urbain. 41,7% exerçaient exclusivement en milieu urbain. Environ 12,5% exerçaient uniquement en milieu rural.

Figure 3. Répartition de la population selon le milieu d'exercice



Les médecins généralistes ayant répondu étaient pour la plupart installés (50%) ou remplaçants (37,5%). Les participants comptaient aussi deux salariés (4,2%), deux assistants (4,2%) et un collaborateur (2,1%). Un seul participant déclarait avoir un “autre statut” et avait précisé dans le questionnaire être “médecin adjoint”.

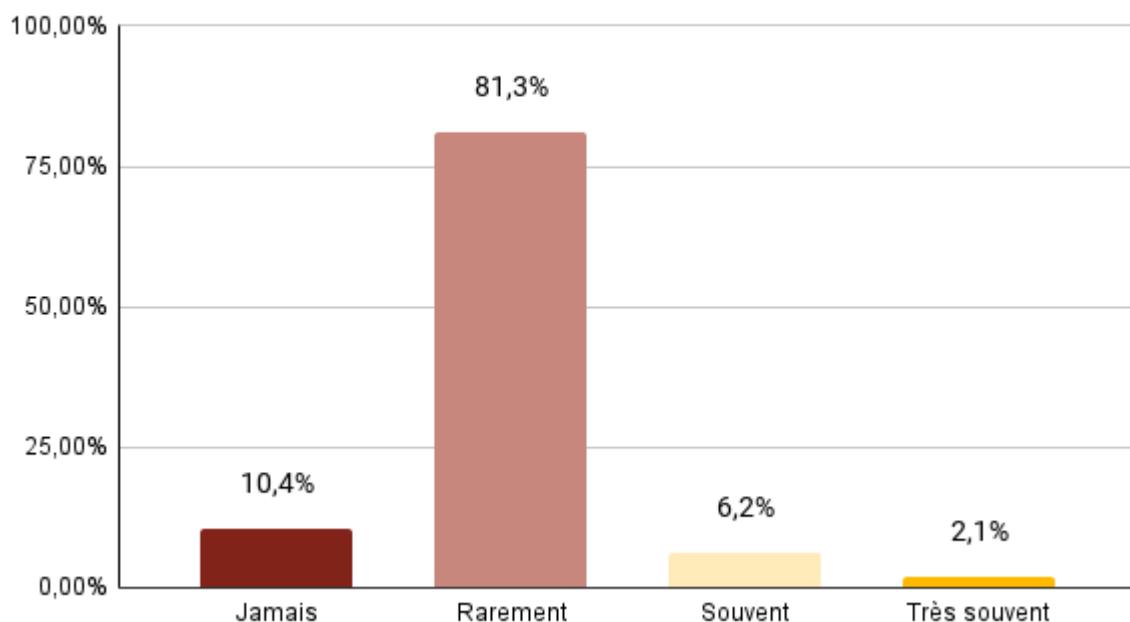
Figure 4. Répartition de la population selon le statut



c. Intérêt du site Autismed

La majorité des répondants (81,3%) ont déclaré prendre «rarement» en charge des enfants atteints de TSA, voire «jamais» pour cinq d'entre eux (10,4%). Quatre médecins généralistes sur les 48 participants (8,3%) étaient «souvent» ou «très souvent» confrontés à la prise en soins des enfants atteints de TSA.

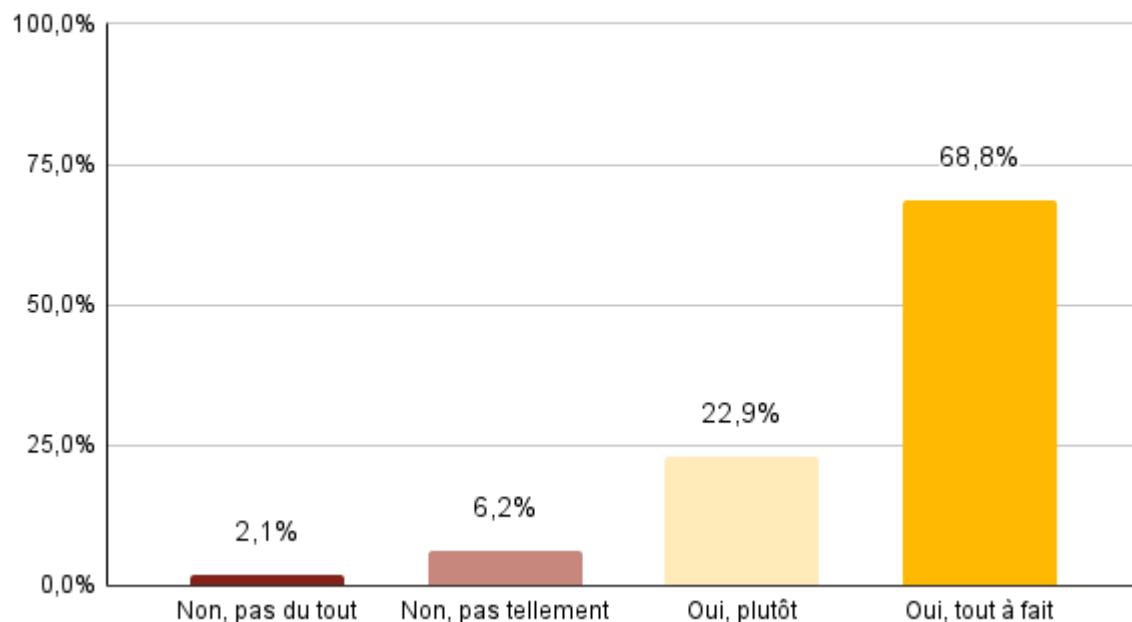
Figure 5. Vous arrive-t-il de prendre en charge des enfants atteints de TSA ?



Pour les prochains résultats, les réponses «Oui, tout à fait» ou «Oui, plutôt» étaient considérées comme «en accord» avec le critère de qualité étudié (réponses présentées en nuance de jaune), alors que les réponses «Non, pas tellement» ou «Non, pas du tout» comme «en désaccord» avec le critère étudié (réponses présentées en nuances de rouge).

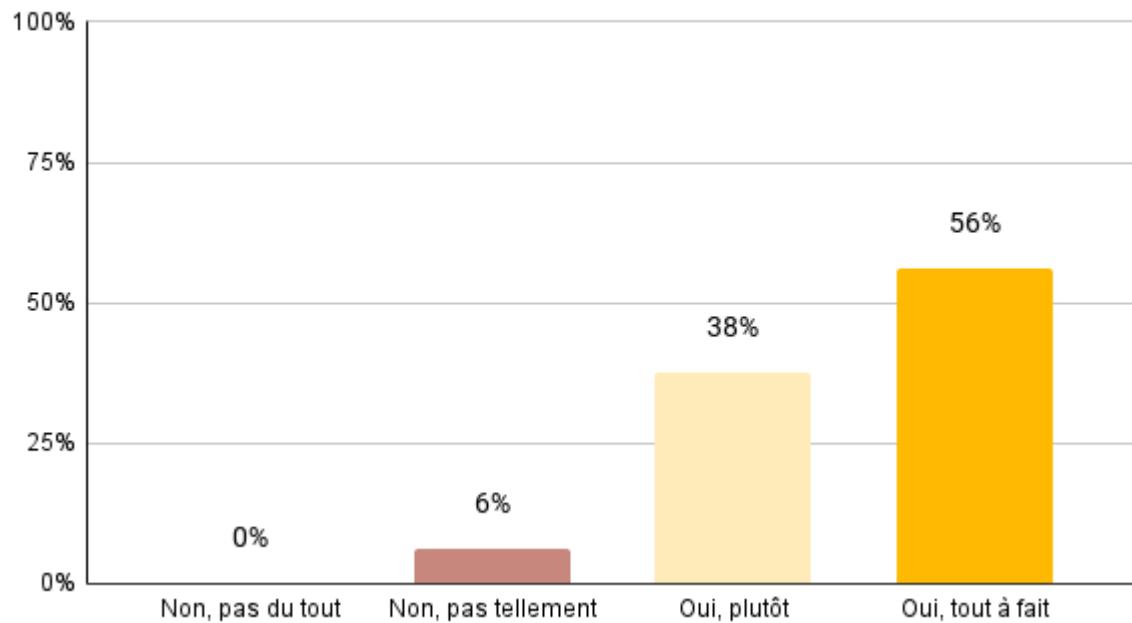
Parmi les répondants, 40 médecins généralistes (91,7%) ont déclaré que le site Autismed pouvait les aider à dépister les TSA, contre quatre autres participants (8,3%).

Figure 6. Pensez-vous que le site Autismed peut vous aider dans le dépistage des TSA ?



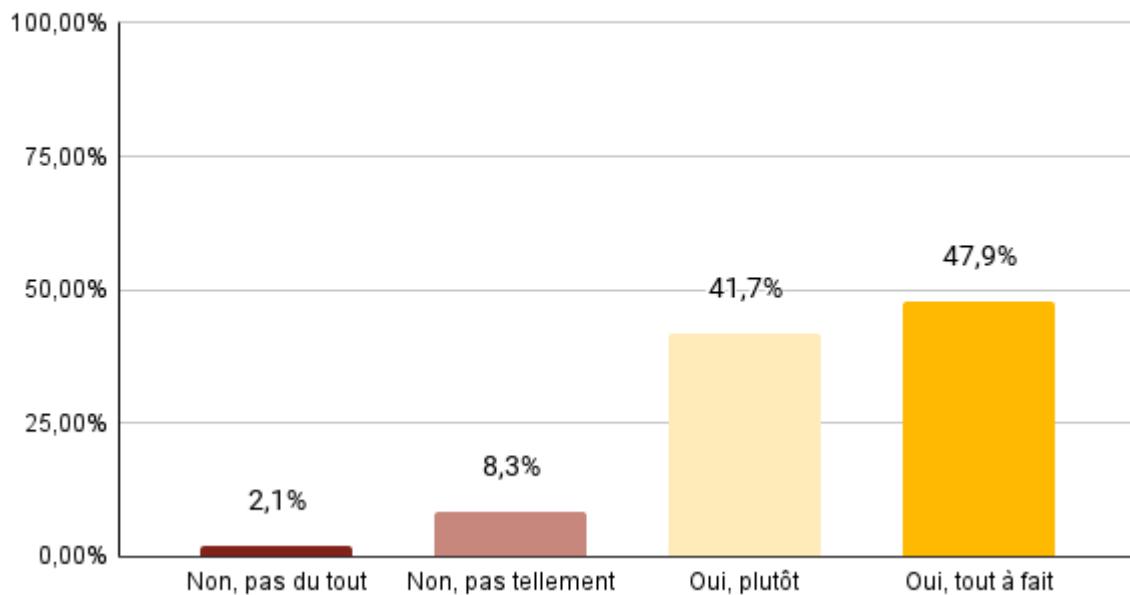
94% des participants, représentant 44 médecins, étaient d'accord avec le fait que l'outil Autismed pouvait leur apporter une aide dans l'orientation des enfants atteints de TSA.

Figure 7. Pensez-vous que le site Autismed peut vous aider à orienter un enfant atteint de TSA ?



Le site Autismed apportait une aide dans les démarches administratives liées aux TSA pour 43 médecins généralistes (89,6%). L'outil n'apportait aucune aide pour cinq d'entre eux (10,4%).

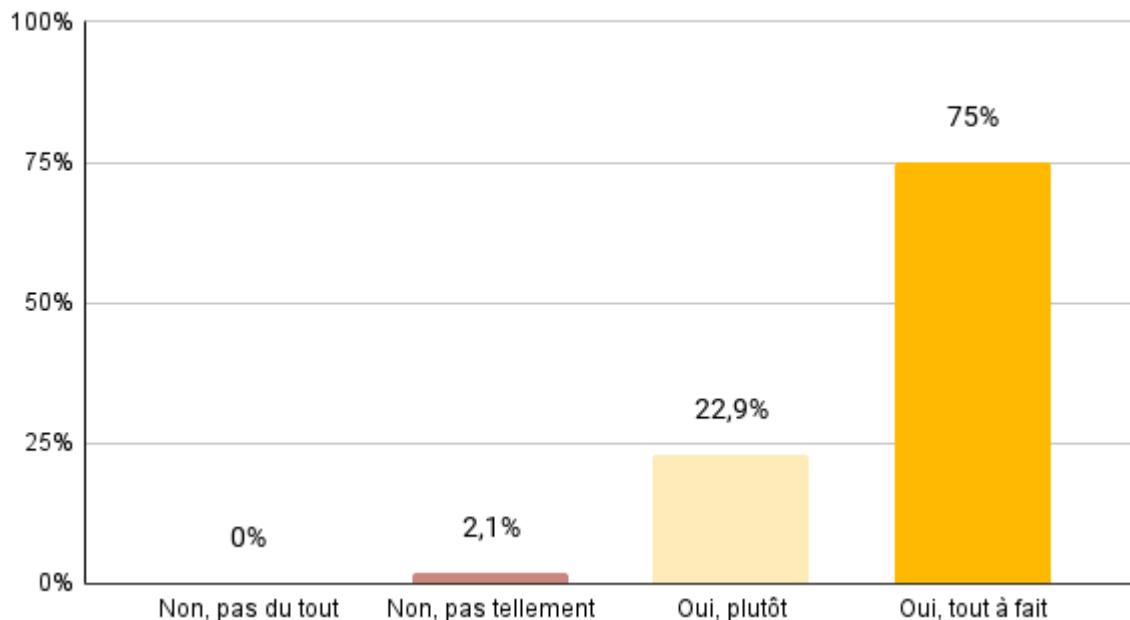
Figure 8. Pensez-vous que le site Autismed peut vous aider dans les démarches administratives liées aux TSA ?



d. Contenu du site Autismed

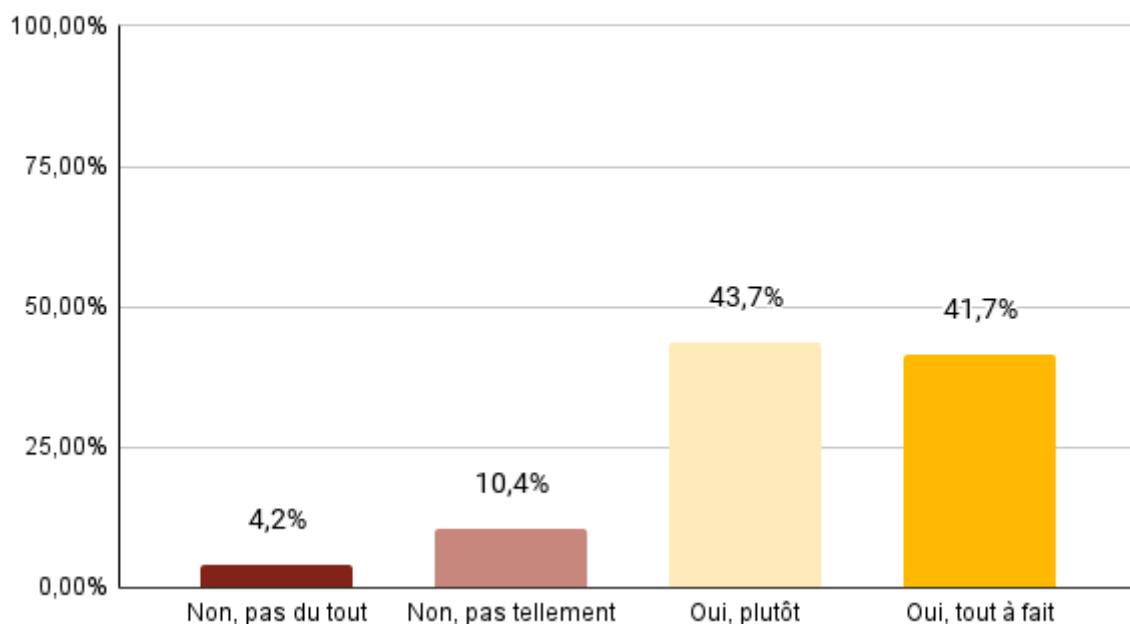
Les réponses «Oui, tout à fait» et «Oui plutôt» représentaient 97,9% des réponses sur la question de la pertinence du contenu de l'outil. Un seul médecin généraliste (2,1%) sur les 48 participants n'a pas trouvé le site Autismed pertinent.

Figure 9. Avez-vous trouvé le contenu du site Autismed pertinent ?



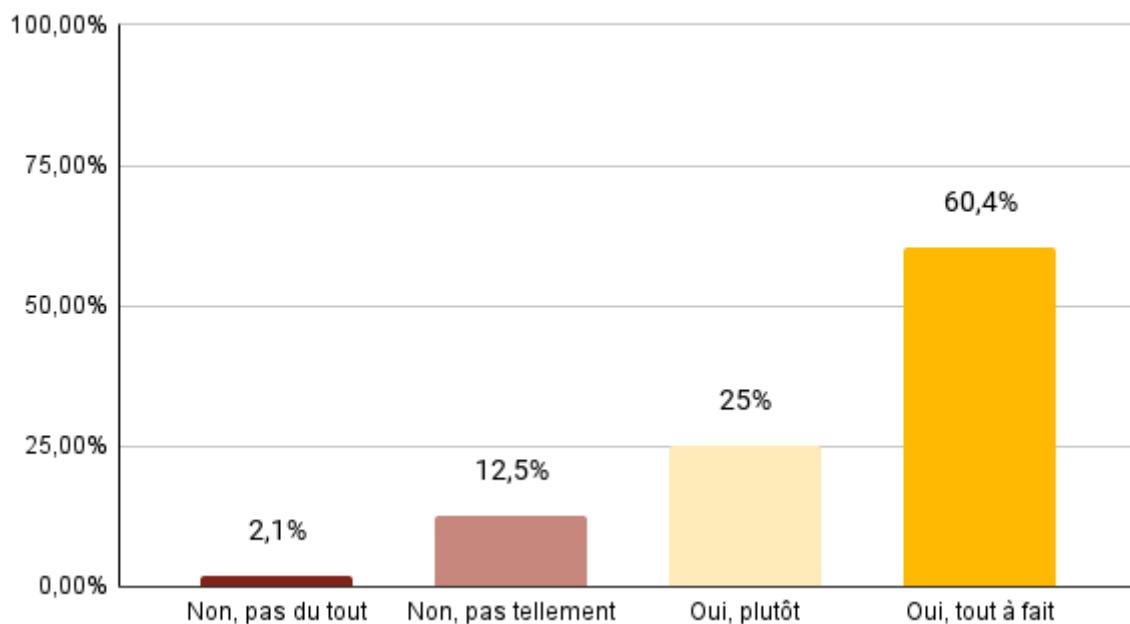
Parmi les participants, 41 médecins généralistes (85,4%) ont déclaré pouvoir trouver facilement les références bibliographiques.

Figure 10. Avez-vous trouvé facilement les références bibliographiques sur le site Autismed ?



85,4% des médecins généralistes ont trouvé facilement les auteurs sur l'outil Autismed.

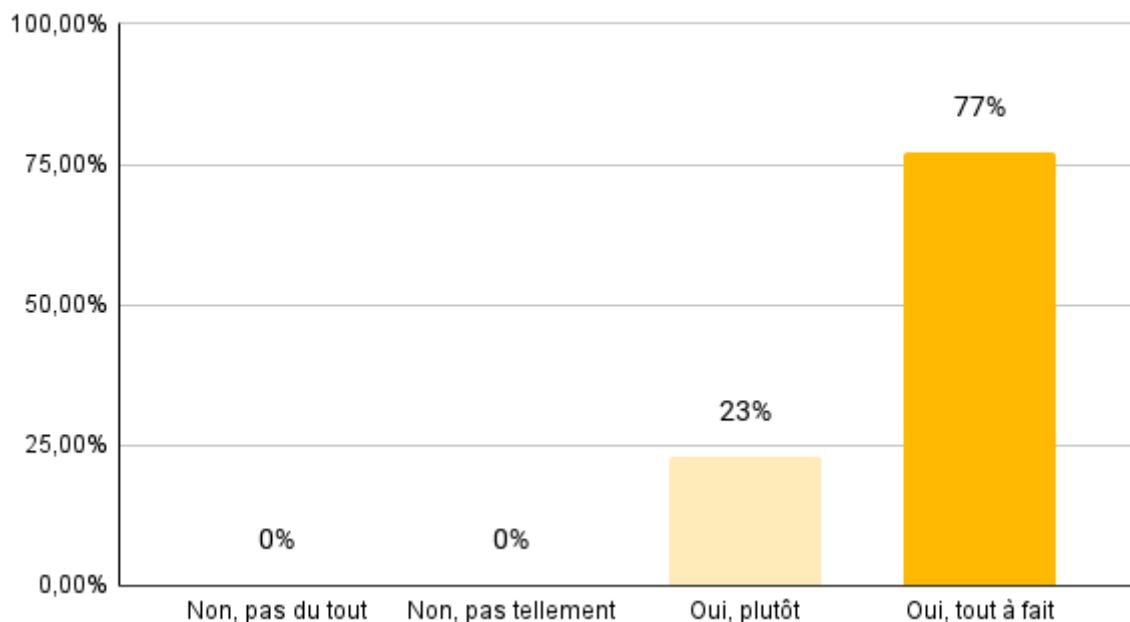
Figure 11. Avez-vous trouvé facilement les auteurs sur le site Autismed ?



e. Ergonomie du site Autismed

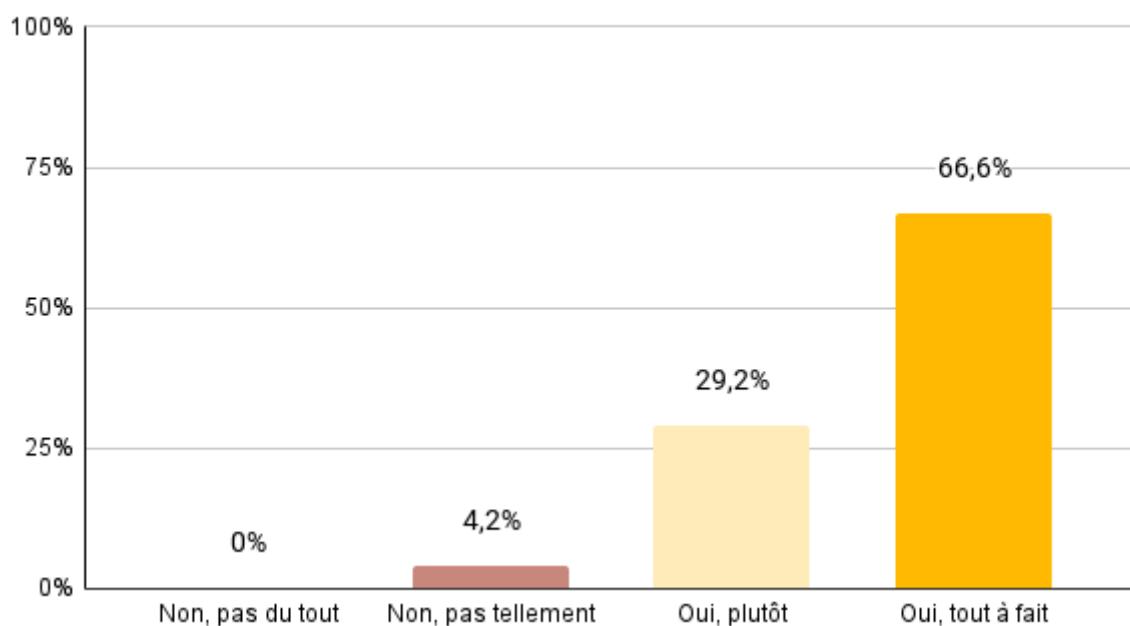
La totalité des médecins généralistes de l'échantillon (100%) ont trouvé que la navigation sur Autismed était facile. Aucun médecin n'était «en désaccord» avec ce critère de qualité étudié.

Figure 12. Avez-vous trouvé la navigation sur le site Autismed facile ?



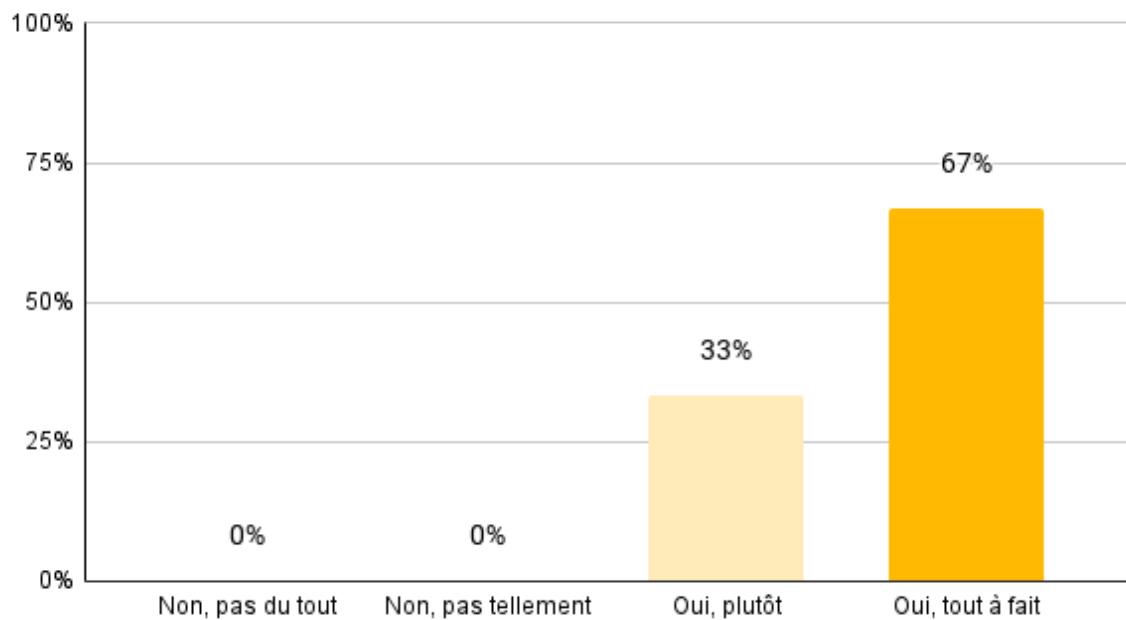
La majorité des médecins généralistes étaient «en accord» avec la qualité esthétique de l'outil Autismed (95,8%). Deux généralistes (4,2%) sur les 48 interrogés n'ont pas trouvé le site agréable sur le plan esthétique.

Figure 13. Avez-vous trouvé la qualité esthétique du site Autismed agréable ?



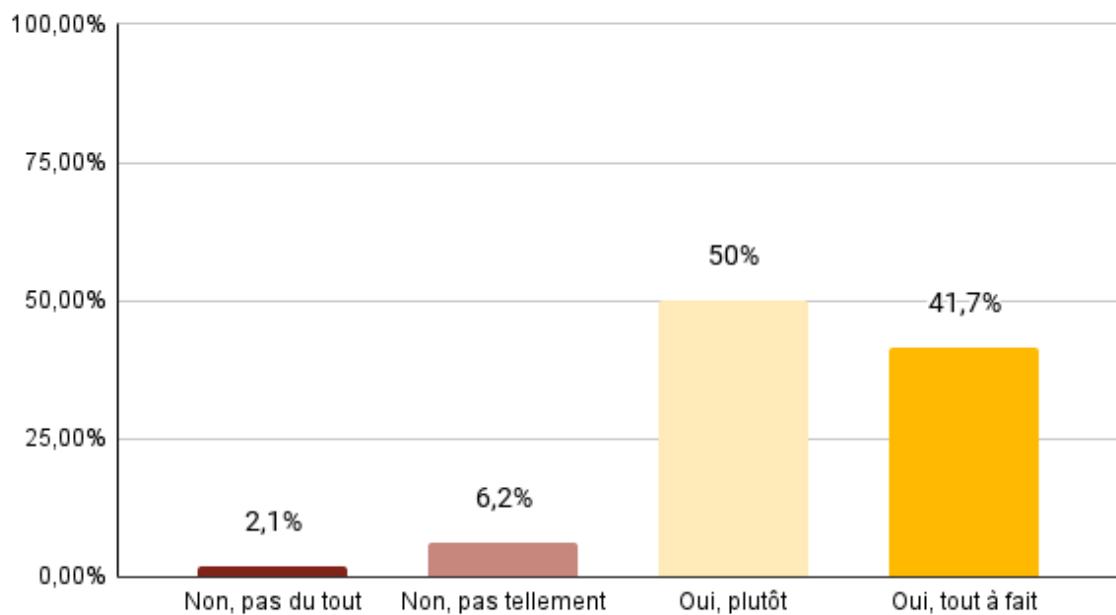
100% des médecins généralistes étaient «en accord» avec l'organisation de l'outil Autismed : les quarante-huit répondants ont trouvé le contenu du site adapté à la prise en soins des TSA.

Figure 14. Avez-vous trouvé l'organisation du site Autismed adaptée à la prise en soins des TSA ?



La construction de l'outil Autismed rendait ce dernier utilisable en consultation pour 44 des 48 participants (91,7%).

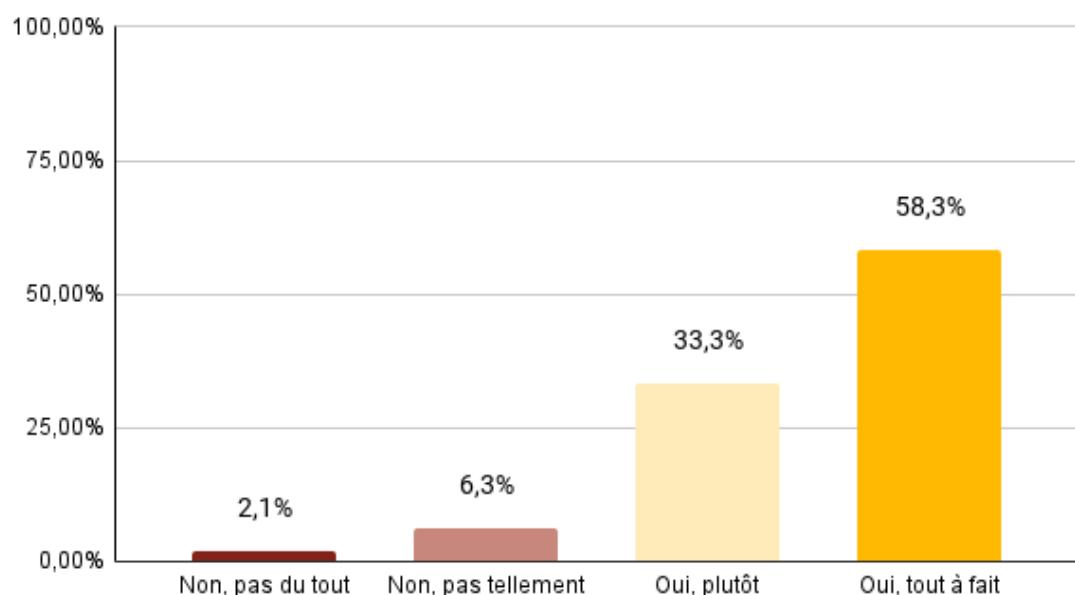
Figure 15. Trouvez-vous le site Autismed utilisable en consultation ?



f. Utilisation future du site Autismed

Sur les 48 réponses obtenues, 44 médecins généralistes (91,6%) ont déclaré qu'ils utiliseraient l'outil Autismed à l'avenir.

Figure 16. Pensez-vous utiliser le site Autismed à l'avenir ?



g. Commentaires libres

Au total, 18 commentaires accompagnaient les réponses au questionnaire, représentant 37,5% des répondants (ensemble des commentaires disponible en annexe 7).

Les commentaires ont été analysés et regroupés en différents thèmes par la doctorante :

- Conseils pour améliorer le design : Améliorer la dynamique du bandeau supérieur dont l'apparition/disparition se fait en fonction de la progression sur une page ;
- Conseils pour améliorer le côté pratique du site : outil pouvant être jugé trop exhaustif, demande de synthétiser la “consultation de repérage” pour l'utiliser plus facilement en consultation, suggestions de la création de tableaux ou listes synthétiques utilisables en consultation ;
- Affirmation de l'utilité du site : Outil pouvant être considéré comme un gain de temps, aide à la diffusion de la création des PCO, pertinence des informations aidant au dépistage et à orientation de l'enfant ;
- Conseils pour enrichir le site : Insérer une liste de professionnels libéraux pouvant être contactés par le médecin, développer l'onglet des démarches administratives en détaillant les informations à inscrire sur les demandes d'ALD et du certificat MDPH ;
- Félicitations et encouragements.

V. Discussion

1. Principaux résultats

- a. Elaboration d'un outil numérique d'aide à la prise en soins des enfants atteints de TSA

L'outil numérique de santé d'aide à la prise en soins des enfants atteints de TSA, nommé «Autismed», a été créé.

Il était exhaustif, accessible gratuitement et indépendant des industries pharmaceutiques.

- b. L'outil Autismed est-il acceptable en consultation de soins primaires ?

D'après les résultats de l'étude d'acceptabilité, l'outil Autismed était acceptable en consultations de soins primaires :

- 91,7% des médecins interrogés trouvaient que le site Autismed pouvait leur apporter une aide dans le dépistage des TSA et 94% d'entre eux déclaraient que l'outil pouvait les aider dans l'orientation du patient.
- L'organisation du site Autismed était adaptée à la prise en soins des TSA pour 100% des médecins interrogés.
- Pour 91,7% des participants, Autismed était utilisable en consultation.

Enfin, 91,6% des médecins interrogés pensaient utiliser Autismed à l'avenir.

2. Discussion du site Autismed

a. Les forces

Le site Autismed a été développé par un directeur artistique spécialisé en Motion Design. L'appel à un professionnel pour la conception du site représentait un atout.

La collaboration avec une ergonome spécialisée dans les interfaces homme-machine a permis une optimisation de la qualité esthétique du site. Ses conseils visaient à faciliter la navigation de l'utilisateur. De plus, l'ergonome était détentrice d'une licence en neuropsychologie, facilitant les échanges avec la doctorante et lui permettant une meilleure visualisation des attentes autour du site Autismed.

L'exhaustivité du site permettait au médecin de pouvoir naviguer dans Autismed selon ses besoins, en utilisant qu'un seul onglet par exemple.

Un des points forts de l'outil était la création d'une carte interactive comportant l'ensemble des structures de seconde ligne où adresser le patient. Ce format, très ergonomique, permettait à l'utilisateur de trouver facilement ces structures selon l'adresse indiquée dans la barre de recherche.

L'incorporation du "M-CHAT" dans un algorithme interactif, créé par le directeur artistique afin de faire le test de dépistage directement en ligne, représentait également un atout majeur du site. L'utilisateur pouvait envoyer le résultat par mail ou le télécharger directement pour l'intégrer par la suite dans le dossier du patient.

Le cahier des charges permettait de s'assurer que le site répondait aux objectifs de qualité d'un site numérique de santé. Autismed était conforme au cahier des charges défini a priori :

- La cible : Le site s'adressait uniquement aux médecins généralistes. La cible était précisée sur le bandeau de la page d'accueil.

- La fiabilité : Toutes les informations délivrées étaient accompagnées de leurs sources, disponibles en bas de chaque onglet, garantissant la transparence des données scientifiques. La totalité des ressources était également visible via l'icône "Ressources".
- L'accessibilité : Le site était accessible uniquement à l'aide d'une connexion internet. Il ne nécessitait aucune inscription préalable et était gratuit.
- La complémentarité : Autismed apportait une aide dans la prise en soins des TSA. Il n'avait pas pour objectif de remplacer les connaissances du médecin. Il était rappelé dans la partie "Mentions légales" que les auteurs ne pouvaient être tenus pour responsables de préjudices issus de l'utilisation du site.
- L'actualité : Les informations sur le site étaient issues des dernières recommandations, notamment celles de la HAS. La date de la dernière mise à jour du site était visible en bas de page.
- L'indépendance : Autismed était indépendant des industries pharmaceutiques et n'accueillait aucune forme de publicité. Il était entièrement financé par la doctorante. Les "cookies" permettant le bon fonctionnement du site ne donnaient pas suite à l'apparition de publicité pour l'utilisateur ayant navigué sur Autismed.
- La confidentialité : L'utilisateur consultait le site de manière anonyme. Autismed ne recueillait aucune donnée personnelle. Les "cookies", inhérents au bon fonctionnement du site, ne permettaient pas la collection de données personnelles mais uniquement de la fréquentation du site à des fins statistiques d'audience.

L'élaboration du site Autismed s'inscrivait dans l'actualité :

- Le gouvernement a poursuivi ses engagements avec une nouvelle stratégie nationale 2023-2027 concernant l'autisme et les troubles du neurodéveloppement. Le gouvernement a décidé d'intensifier sa politique initiale mise en place avec le Quatrième plan Autisme de 2018-2022. Ceci a pour but principal d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de TSA et d'autres troubles du

neurodéveloppement en investissant dans le repérage et l'accompagnement précoce. Il prévoit l'ouverture de PCO pour les enfants âgés de 7 à 12 ans et le renforcement des PCO déjà existantes pour les 0-6 ans.⁴⁴

- S'inscrivant également dans la stratégie nationale, le gouvernement a créé une "Maison de l'autisme". Cette dernière a ouvert en avril 2023 à Aubervilliers, près de Paris. Cette structure n'est pas seulement réservée aux personnes atteintes de TSA mais peut également accueillir les aidants, les associations ou encore les professionnels concernés par les personnes atteintes de TSA. La Maison de l'autisme est à la fois un lieu de rencontre permettant des échanges, mais aussi une structure proposant des solutions pour améliorer le quotidien de la personne atteinte de TSA, à travers des ateliers ou certains outils intelligents. L'équipe la composant permet la délivrance d'informations sur les TSA, issues des recommandations de la HAS.⁴⁵

Autismed reflétait donc la stratégie mise en place par le gouvernement en aidant le médecin généraliste à détecter les signes précoce et à dépister les TSA. Il promouvait la création des PCO par la diffusion de celles-ci au sein du site.

b. Les limites

La navigation sur le site Autismed ne demandait pas d'inscription préalable, ce qui le rendait aussi accessible aux patients. En résultent principalement des risques de mauvaise interprétation des informations à cause des termes médicaux employés et une utilisation de l'échelle de dépistage M-CHAT en dehors des règles d'usage. Dans le but de conserver un accès rapide et libre au médecin généraliste et dans le respect du cahier des charges, il a été décidé que les conditions d'accessibilité ne seraient pas modifiées. La mention "Ce site est destiné exclusivement aux médecins généralistes" figurait sur la page d'accueil.

La création de la carte interactive demandait le recueil de toutes les structures incluant les CMP, CMPP et CAMSP. En raison du travail conséquent qu'impliquerait le recueil des données sur toute la France, la carte était composée uniquement des structures situées dans les Hauts-de-France. Dans la même logique, la liste des PCO figurant dans l'onglet "où orienter?" regroupait les PCO de cette région uniquement. L'onglet était donc utilisable seulement par les médecins généralistes exerçant dans les Hauts-de-France. Cette particularité était mentionnée dans la page d'accueil et au début de l'onglet concerné.

L'élaboration du site a été réalisée sans comité scientifique. Ce choix s'expliquait par la recherche d'un site exhaustif. Le contrôle de la qualité scientifique du site a été exécuté par le Dr Anita TILLY-DUFOUR. L'absence de ce comité permettant un contrôle plus rigoureux pourrait être considéré comme une limite. Cependant, les décisions d'un comité pourraient avoir un impact négatif en réduisant le nombre d'informations exposées sur le site. De plus, toute information délivrée est accompagnée de sa source, ce qui permettait de vérifier la qualité des ressources utilisées.

L'exhaustivité du site pouvait rendre l'utilisation de l'outil Autismed moins intuitive. Certains médecins conseillaient dans leur commentaire la réalisation de fiches synthétiques. D'autres soulignaient la nécessité de naviguer sur le site en amont et de se familiariser avec ce dernier afin de pouvoir l'utiliser facilement en consultation.

3. Discussion de l'étude d'acceptabilité

a. Les forces

Les réponses du questionnaire étaient basées sur les critères de qualité d'un site numérique de santé présentés par la HAS. Les participants ont donc jugé de l'acceptabilité du site sur des critères validés.²³

Le questionnaire a été créé sur le serveur sécurisé LimeSurvey®, garantissant une protection et une anonymisation des données.

La durée moyenne de remplissage du questionnaire était plus courte (2:52mn) que la durée estimée a priori, ce qui a pu favoriser le nombre de questionnaires complets recueillis. Seuls 6 questionnaires sur 54 ont été exclus.

La population de l'étude d'acceptabilité comportait 79,1% de médecins généralistes âgés de moins de 46 ans. Cette proportion pourrait être considérée comme une limite, mais elle se trouve en accord avec les résultats de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). La DREES rapportait en 2020 que les outils numériques étaient utilisés par plus de 80% des médecins généralistes de moins de 50 ans, contre 48% des plus de 60 ans.⁴⁶ Les médecins les plus jeunes seraient plus susceptibles d'utiliser un outil comme Autismed, ce qui correspond à la majorité de la population de l'étude.

D'après les résultats, une large majorité des participants considérait favorablement le site comme crédible : Autismed était pertinent et apportait une aide aux médecins généralistes dans notre étude.

Concernant l'ergonomie, la totalité des participants trouvait la navigation sur le site facile et 91,7% d'entre eux affirmaient que l'outil était utilisable en consultation. Autismed serait donc un outil numérique adapté aux consultations de soins primaires.

L'utilisation future du site Autismed était encourageante : 91,6% des médecins généralistes de l'étude comptaient l'utiliser à l'avenir.

b. Les limites

Le questionnaire a été diffusé via Internet sur différents groupes de remplacement sur les réseaux sociaux. Cette diffusion a entraîné un biais de sélection : la population de l'échantillon de l'étude était majoritairement jeune et plus connectée. Les médecins âgés de moins de 35 ans représentaient 58,3% de l'échantillon, ce qui ne correspondait pas à la démographie des médecins généralistes des Hauts-de-France : au 1er janvier 2023, la part des médecins actifs réguliers de moins de 40 ans était de 29,8%.⁴⁷

La population de l'étude étant plus jeune et plus connectée, certains paramètres ergonomiques du site ont pu être surestimés. Cependant, une grande majorité des médecins généralistes de moins de 50 ans (80%)⁴⁶ utilise des outils numériques, les répondants pouvaient donc se montrer plus critiques envers le design du site en comparant Autismed à d'autres outils. Pourtant, 96% des médecins généralistes ont trouvé que la qualité esthétique du site était agréable.

Le questionnaire a aussi été envoyé par mail aux médecins généralistes faisant partie de l'entourage de la doctorante. Cela a entraîné un deuxième biais de sélection. Certains paramètres dont l'acceptabilité globale du site et son utilisation future ont pu être surestimés car les médecins qui connaissaient la doctorante pouvaient se sentir dans l'obligation de répondre et se montrer plus indulgents dans leurs réponses. Afin de minimiser ce biais, le questionnaire avait également été envoyé aux médecins du Département de Médecine

Générale de Lille et à l'entourage de la directrice de thèse, le Dr Anita Tilly-Dufour, qui ne connaissaient pas la doctorante. De plus, le mail comportait une consigne : la doctorante demandait aux participants de bien vouloir transférer le mail à leurs confrères et consoeurs répondant aux critères de sélection, selon la méthode dite "boule de neige". Le but était de maximiser le nombre de réponses et de recueillir le point de vue de médecins ne connaissant pas la chercheuse pour obtenir des avis neutres.

Les biais de sélection et la réalisation de l'étude sur une partie limitée du territoire (uniquement les Hauts-de-France) rendaient l'échantillon non représentatif des médecins généralistes français. Les résultats n'étaient donc pas extrapolables.

Le choix géographique de l'étude se justifiait par le fait qu'une partie du site était exploitable uniquement par les médecins généralistes des Hauts-de-France.

De plus, cette étude d'acceptabilité étant une étude pilote, la représentativité de l'échantillon n'était pas recherchée.

4. Comparaison aux sites existants et perspectives

Certaines informations disponibles sur Autismed peuvent être retrouvées sur le site Autisme Info Service (notamment signes de dépistage, structures de seconde ligne), qui relaye également les recommandations de la HAS. Une partie de ce site est dédiée aux professionnels de santé, mais ce dernier a été créé principalement pour informer et accompagner les proches des personnes atteintes de TSA.⁴⁸

Le site du Centre Ressources Autisme Île-de-France contient beaucoup d'informations mais n'est pas non plus réservé aux médecins généralistes, tout comme le site des associations "Volontaires pour les personnes avec autisme" et "Autisme France".^{8, 49, 50}

Les sites de l'Organisation Mondiale de la Santé, de l'Inserm et de l'Institut Pasteur

comportent des dossiers sur les TSA mais ne sont pas dédiés spécifiquement à ces troubles.

51, 4, 52

Dans ce sens, l'outil Autismed est novateur et unique : C'est le seul outil numérique de santé dédié aux TSA destiné exclusivement aux médecins généralistes.

Suite aux commentaires libres, certaines modifications notamment esthétiques ont été réalisées.

La création de fiches synthétiques utilisables en consultation est envisagée, mais aurait pour conséquence une possible perte d'informations.

L'onglet concernant les démarches administratives pourra être amélioré : les aides financières et/ou matérielles que l'enfant et ses proches pourraient percevoir pourront être listées.

Afin que le site Autismed puisse être utilisé dans sa totalité par l'ensemble des médecins généralistes de France, la carte interactive devrait être complétée. L'ensemble des PCO du territoire français devrait y figurer également.

Un onglet supplémentaire concernant le suivi des enfants atteints de TSA pourrait être créé, ainsi qu'une partie supplémentaire comportant des "fiches conseils" pour l'entourage. Les fiches auraient pour but d'améliorer la vie quotidienne des enfants atteints de TSA en apportant des suggestions selon les difficultés rencontrées (hyper-réactivité au bruit, sociabilisation, prise des repas en dehors du domicile etc...). Le médecin généraliste pourrait imprimer ces fiches et les remettre aux aidants.

Ces créations supplémentaires pourraient faire l'objet de futurs travaux de thèse.

Le site Autismed a été diffusé sur les réseaux sociaux durant la période d'acceptabilité. Afin de promouvoir sa diffusion au national, il a été recensé sur la plateforme nationale "Kit Médical" (annexe 8)

VI. Conclusion

Une augmentation de la prévalence des TSA a été observée ces dernières années. Les symptômes peuvent avoir un impact sur la qualité de vie des personnes atteintes de TSA et des aidants. Afin de limiter cet impact, un diagnostic et un accompagnement précoce sont essentiels.

Le médecin généraliste exerçant en ambulatoire a un rôle important dans le dépistage des TSA. La méconnaissance des signes d'alerte et le manque de visibilité des structures compétentes sont des freins au dépistage précoce.

Le site Autismed est un outil d'aide à la prise en soins des TSA. Il est destiné exclusivement aux médecins généralistes exerçant en ambulatoire. Son contenu reflète les recommandations de la HAS et apporte des informations scientifiques fiables. Il s'inscrit dans la lignée des systèmes d'aide à la décision médicale déjà existants qui se sont largement développés ces dernières années. La construction et l'ergonomie du site Autismed permettent son utilisation en consultation. D'après l'étude d'acceptabilité, le site semble répondre aux attentes des médecins généralistes en soins premiers : 97,9% d'entre eux trouvent le site Autismed pertinent et 91,6% pensent l'utiliser à l'avenir.

Les enjeux pour la réussite future du site Autismed sont la diffusion, l'amélioration et la complémentation de cet outil.

VII. Ressources

1. P MH, J RC, C HM, N V, J C. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Spanish School-Age Children. *J Autism Dev Disord*. sept 2018.
2. Lyall K, Croen L, Daniels J, Fallin MD, Ladd-Acosta C, Lee BK, et al. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annu Rev Public Health*. 20 mars 2017.
3. Narzisi A, Posada M, Barbieri F, Chericoni N, Ciuffolini D, Pinzino M, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 6 sept 2018.
4. Autisme Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. Inserm. 2018.
5. Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, Tronc C, Sentenac M, Arnaud C, Ego A. Bull Epidémiol Hebd. La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfant. 08.07.2019
6. Compagnon C. Mieux connaître la prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA), mais aussi les conditions de vie des personnes présentant un TSA, un défi pour notre politique publique. 2020. MAJ 2022.
7. Crocq MA, Guelfi JD. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
8. Qu'est-ce que l'autisme ? | Craif - Centre de Ressources Autisme Ile-de-France.
9. Trouble du spectre de l'autisme (TSA) - troubles de comportement. CENOP. 2021
10. Joly F. Les signes psychomoteurs précoce de l'autisme. *Contraste*. 2008;28-29(1-2):179-98.
11. Sénéchal C, des Rivières-Pigeon C. Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé Ment Au Qué*. 2009;34(1):245-60.
12. Huang CY, Yen HC, Tseng MH, Tung LC, Chen YD, Chen KL. Impacts of Autistic Behaviors, Emotional and Behavioral Problems on Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism. *J Autism Dev Disord*. juin 2014;44(6):1383-90.
13. Sukmak V, Sangsuk N. Living a tormented life: Caregivers' experiences of caring for a child with autism in Northeastern Thailand. *Arch Psychiatr Nurs*. oct 2018;32(5):745-50.
14. Les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) | CRA [Internet]. Disponible sur: <https://www.cra-npdc.fr/2021/10/les-plateformes-de-coordination-et-dorientation-pco/>

15. La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement | Handicap [Internet]. Disponible sur:
<http://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>
16. Marengo-Sorli E. Comment les médecins généralistes considèrent-ils leur rôle auprès de l'enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. 2014.
17. Luperon E. Freins et leviers au dépistage en soins primaires des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes. [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. 2018.
18. Goupil.C. Attitudes et représentations des médecins généralistes à propos du repérage précoce des troubles du spectre autistique. [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rennes. 2022.
19. Charlot A. Les médecins généralistes dans leur rôle de repérage des troubles du spectre autistique : Étude de leurs représentations et ressentis. [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lille. 2021.
20. Kertous R. Suivi et coordination du suivi des enfants et adolescents ayant un trouble du spectre autistique : enquête de pratiques auprès des médecins généralistes de l'Hérault. [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. 2019.
21. Decle.E. Comportements de recherche d'information des médecins généralistes : une revue narrative de la littérature. [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lyon. 2022.
22. Guillaume.M, Schmutz.B. Ipsos. Santé Connect' 2018 : quelles sont les sources d'informations majeures des professionnels de santé ? 2018. Disponible sur:
<https://www.ipsos.com/fr-fr/sante-connect-2018-quelles-sont-les-sources-dinformations-majeures-des-professionnels-de-sante>
23. HAS. Évaluation de la qualité des sites e-santé et de la qualité de l'information de santé diffusée sur Internet. 2007.
24. Darmoni S, Leroux V, Daigne M, Thirion B. Critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet. 1998.
25. Perotin.A. Obéclic [Internet]. Disponible sur: <http://www.obeclic.fr/>
26. Antibioclic : Antibiothérapie rationnelle en soins primaires [Internet]. Disponible sur:
<https://antibioclic.com/>
27. Vanacker.C. Transidenticlic. [Internet] Disponible sur: <https://transidenticlic.com/>
28. Darmoni S, Leroux V, Thirion B, Santamaria P, Gea M. Net Scoring : critères de qualité

- de l'information de santé sur l'internet. 1999.
29. Trouble du spectre de l'autisme ; Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent ; Méthode Recommandations pour la pratique clinique. HAS. 2018.
30. Trouble du spectre de l'autisme ; Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. HAS. 2018.
31. Autisme de l'enfant ; Rester en alerte pour dépister au plus tôt. HAS. 2019.
32. Société Française de Pédiatrie - Direction Générale de la Santé. Dépistage des troubles visuels. Guide pratique. Juin 2009
33. Développement psychomoteur | Consultation par catégorie | Pediadoc [Internet]. Disponible sur: <https://pediadoc.fr/categorie/3/developpement-psychomoteur>
34. S. Marignier. Dépistage précoce des Troubles du Spectre de l'Autisme. Pas à Pas en Pédiatrie. 2017.
35. L'histoire capacitaire du puzzle, symbole de l'autisme – Neurostyles - La revue des Neurodiversités. 2019.
36. The Autism Puzzle Piece: A symbol that's going to stay or go? The Art of Autism. 2019. [Internet]. Disponible sur: <http://the-art-of-autism.com/the-autism-puzzle-piece-a-symbol-of-what/>
37. En avril, Tous en Rouge ou Or pour l'acceptation de l'Autisme! – Neurostyles - La revue des Neurodiversités. 2019.
38. Code de la propriété intellectuelle - Article L122-5. Novembre 26, 2021.
39. Fédération Régionale de Recherche en Psychiatrie et Santé Mentale Hauts-de-France. L'annuaire des CMP ; [Internet]. janv 2023. Disponible sur: <https://www.f2rsmpsy.fr/annuaire-des-CMP>
40. Action sociale : Annuaire de l'action sociale. Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). [Internet]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/centre-action-medico-sociale-precoce--c-a-m-s-p---190/rgn-nord-pas-de-calais.html>
41. Action sociale : Annuaire de l'action sociale. Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP). [Internet]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/centre-medico-psycho-pedagogique--c-m-p-p---189/rgn-nord-pas-de-calais.html>
42. Anecamsp. Annuaire des CAMSP sur toute la France. [Internet]. Disponible sur: <https://anecamsp.org/annuaire/>

43. Déetecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. Handicap.gouv. Brochure. 2020.
44. Le gouvernement va poursuivre ses engagements dans une nouvelle stratégie nationale autisme et TND 2023-2027 | handicap.gouv. 2022.
45. Maison de l'autisme. La maison de l'autisme. [Internet]. Disponible sur: <https://maisondelautisme.gouv.fr/la-maison-de-l-autisme/>
46. H. Chaput, M. Monziols (DREES), B. Ventelou, A. Zaytseva (AMSE), L. Fressard, P.Verger (ORS Paca), M-C. Bournot, J-F. Buyck, A. Jolivet (ORS Pays de la Loire), F. Zemour (URPS-ML Provence-Alpes-Côte d'Azur), T. Hérault (URML Pays de Loire). E-santé : les principaux outils numériques sont utilisés par 80 % des médecins généralistes de moins de 50 ans. | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. 2020.
47. Dr Arnault F. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2023. Publication de l'atlas de la démographie médicale 2023.
48. Autisme Info Service [Internet]. Disponible sur: <https://www.autismeinfoservice.fr/>
49. Volontaires pour les personnes avec autisme - [Internet]. Disponible sur: <https://www.autisme.fr/>
50. Autisme France [Internet]. Disponible sur: <https://www.autisme-france.fr/>
51. Organisation Mondiale de la Santé. Troubles du spectre autistique - Principaux repères / détails. Mars 2023.
52. L'Institut Pasteur. Autisme ; Fiche maladie. 2019.

VIII. Annexes

Annexe 1 : Logo

AUTISMED

AUTISMED

Annexe 2 : Analyse réalisée par l'ergonome Marine GARCIA-DHIF

Audit (analyse) ergonomique Autismed.fr

Evaluation experte d'un outil numérique d'aide à la prise en soins des troubles du spectre autistique, destiné aux médecins généralistes des Hauts de France

Contexte :

Dans le cadre de sa thèse, Alisson Pierret m'a confié l'évaluation ergonomique d'un outil numérique (site web) en cours de conception.

Cette analyse experte permettra de mettre en exergue les points faibles et les leviers d'amélioration de cet outil, mais également de formuler des recommandations permettant d'envisager une meilleure expérience de navigation pour les futurs utilisateurs.

Méthodologie et Design :

L'audit sera réalisé en s'appuyant sur de nombreux critères ergonomiques et notamment ceux de Bastien et Scapin (1993). Ces derniers ont réalisé en 1997 une synthèse d'environ 900 recommandations dans le domaine de l'ergonomie. Les critères qui en ressortent sont aujourd'hui rassemblés sous la norme ISO 9241-303 "Ergonomie de l'interaction homme-système [...] exigences relatives aux écrans de visualisation électroniques." et sont présentés ici : <https://www.usabilis.com/criteres-ergonomiques-bastien-et-scapin/>

Objectifs de l'audit :

- Explorer l'outil avec les critères d'ergonomie pour décrire ses différents points forts et points faibles.
- Se mettre à la place des futurs utilisateurs afin d'anticiper leurs attentes/besoins et éviter les frustrations
- Formuler des recommandations claires dans le but d'améliorer l'expérience du site Autismed.fr

1. Page d'accueil

Points forts :

La page d'accueil affiche aux utilisateurs toutes les informations principales, le menu est clair et formulé en questions que les médecins peuvent se poser dans le cadre du repérage, du diagnostic et de l'accompagnement de personnes avec TSA. Cette première page permet

donc d'accueillir correctement la cible en citant le public spécifique, et permet aussi d'identifier clairement les objectifs, les fonctionnalités et le contenu de la plateforme.

Points faibles :

1) *“La page d'accueil est constitué de contenu utile et donne envie de naviguer dans les autres pages de la plateforme”*

→ La page d'accueil propose un contenu très épuré, celle-ci pourrait être étayée, notamment avec des **images ou illustrations**, afin de rendre le tout plus dynamique et donner une première impression positive. A utiliser avec parcimonie évidemment car l'accent ici est à mettre sur le contenu bien sûr, et il ne faut pas tomber dans la surcharge visuelle. Mais quelques efforts graphiques seraient appréciés et indiquerait subtilement à l'utilisateur qu'il s'agit d'une **plateforme moderne**.

De plus, il est conseillé de distinguer graphiquement la page d'accueil des autres pages de contenus. Voici quelques exemples de page d'accueil pouvant faire l'objet d'une veille UI/UX et d'un benchmark :

- <https://www.ligue-cancer.net/>
- <https://www.fondationlejeune.org/missions-de-soin/>
- <https://alzheimer-recherche.org/>
- <https://www.franceparkinson.fr/>
- <https://attentiondeficit-info.com/>
- <https://www.ahbretagne.com/>

2. Menu

Points forts :

Comme déjà relevé précédemment, le menu est bien organisé, dans un ordre qui semble logique et avec des titres accrocheurs qui font échos aux questionnements de la cible d'utilisateur.

Points faibles :

1) *“Le menu est facilement accessible même lorsque l'utilisateur est en train de scroller sur une page”*

→ Lorsque l'on est sur une page avec beaucoup de contenu, on scroll dans la page (le contenu est très bien découpé et bien hiérarchisé donc ce n'est pas un problème). Mais une fois arrivé en bas de page pour revenir à l'accueil ou continuer à naviguer sur le site, **je dois remonter toute la page** et donc scroller jusqu'en haut. Il existe plusieurs alternatives pour faciliter l'expérience utilisateur, à vous de choisir celle qui vous correspond le plus. Pour ma part, je trouve que la proposition 2 est la plus intéressante car elle permet de garder la place dans la page pour le contenu et dès que l'utilisateur entame la remontée vers le haut de la page, on lui propose de menu. A voir si techniquement c'est faisable sinon les autres solutions permettent de répondre à la problématique à moindre coût.

1 - Avoir une **header fixe/sticky** en haut de la page. C'est le cas ici : <https://www.fondationlejeune.org/missions-de-soin/>

2 - Proposer qu'**au scroll vers le haut, on fasse apparaître le header**. C'est le cas par exemple ici : <https://attentiondeficit-info.com/trouble-deficitaire-attention/>

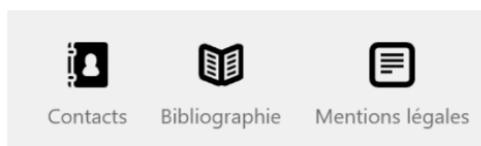
3&4 - Avoir **un bouton en bas de page** (soit sticky en bas à droite de l'écran, soit dans le bas de page) qui permette de remonter tout en haut de la page (système d'ancrage)

Sticky ici : <https://attentiondeficit-info.com/trouble-deficitaire-attention/>

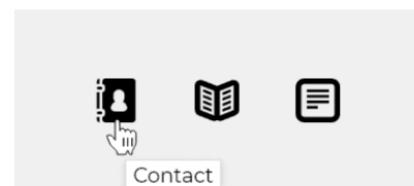
bas de page ici : <https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-la-maladie/conseils-pratiques/>

2) Les icônes doivent illustrer un texte et non pas porter à elles seules la signification d'une entrée de menu. Donc attention aux icônes en haut à droite.

Au mieux (notamment en terme d'accessibilité), il faudrait **ajouter du texte** directement sur la page exemple :



A minima il faudrait **prévoir un tooltip au survol** de l'entrée afin de permettre aux utilisateurs de comprendre vers quoi mènent ces icônes de façon plus claire :



De plus sur ces icônes, mis à part le changement de curseur, il n'y a pas d'autres indices pour indiquer qu'elles sont cliquables (on pourrait envisager un **changement de couleur** comme pour les autres entrées de menu par exemple, ou alors au survol un léger grossissement de l'icône)

3) En général les **mentions légales des sites se trouvent en bas de page**. C'est là que les utilisateurs ont l'habitude de les trouver. Exemple de rubriques que l'on retrouve dans un "bas de page" :

- Mentions légales
- Politique des cookies
- Réseaux sociaux
- Nous contacter
- Bouton "remonter en haut de la page"
- Crédits du site

exemple qui pourrait convenir à compléter avec vos informations :
<https://attentiondeficit-info.com/>

3. Fonctionnalité de recherche

Points forts :

Il existe un champ de recherche dans la carte interactive, qui intègre un module de saisie prédictive ce qui facilite la saisie pour l'utilisateur et prévient les fautes d'orthographe. Ce champ est très bien fait.

Points faibles :

- 1) "La plateforme propose un champ de recherche"

→ Il n'existe pas de champ de recherche à proprement parler qui soit disponible sur l'ensemble des pages du site. Cependant, **je ne sais pas s'il est réellement nécessaire**. Je pense qu'on peut attendre de voir à l'utilisation si les utilisateurs font la demande de pouvoir chercher des mots clés de manière transverse sur la plateforme. Dans ce cas, il faudra prévoir un champ de recherche accessible depuis toutes les pages de la plateforme (en général il est situé en haut à droite des pages web) ainsi qu'une page de résultats de recherche.

4. Navigation & Architecture de l'information

Points forts :

La structure du site est simple dès les premières secondes de navigation. Il ne propose pas de sous niveaux de menu inutile, tout semble accessible en un minimum de clics. Des liens existent entre les différentes pages pour passer d'une rubrique à l'autre.

Dans les pages en elles-mêmes le contenu est découpé de façon claire grâce aux espacements et aux titres/tailles de police utilisés.

Les éléments les plus importants sont mis en avant de manière claire (encadrée)

L'utilisation du gras est judicieuse et fluidifie la lecture.

Les boutons d'action sont clairement mis en évidence ainsi que les liens.

Points faibles :

- 1) "La plateforme fournit une indication sur chaque écran du parcours de l'utilisateur pour lui signaler où il se trouve dans son processus et dans la plateforme (étapes réalisées, en cours et à venir, fils d'Ariane, titre de page ...)"

→ La distinction entre une entrée de menu non sélectionnée et l'entrée du menu où on se situe actuellement ne se fait que par la couleur. De plus, la **différence est subtile**. Il serait pertinent d'ajouter un élément autre que la couleur pour les distinguer. Exemple : utiliser le souligner (au survol d'une entrée non sélectionnée, elle changerait juste de couleur / pas souligné, au clic, changement de couleur + souligné)

Entrée non sélectionnée :

CONSULTATION DE REPÉRAGE

Entrée non sélectionnée/survol :

QUAND ORIENTER ?

Entrée sélectionnée :

OU ORIENTER ?

De plus, l'utilisation du **“tout majuscule” n'est pas forcément recommandée**. Ici elle n'est utilisée que pour les titres, ceux-ci sont relativement courts donc ça ne pose pas de soucis de lisibilité, mais il faut retenir que les textes en majuscule sont plus difficilement lisibles car on perd le **“relief”** des mots qui aide à la lecture rapide. En mettant tout en majuscule on lisse ces différences donc on ne voit plus les lettres qui montent “b,d,f,h,i,k,l,t” ni celles qui descendent “g,j,p,q,y”.

2) *“La plateforme propose des moyens évidents de se déplacer entre les différentes sections (présence de liens de navigation dans les pages...)”*

→ Depuis la page “Consultation de repérage” je peux cliquer sur un bouton “Formulaire M-CHAT”, au clic un nouvel onglet s'ouvre. Je suis étonnée de voir que je reste pourtant sur le site “Autismed” mais **j'ai perdu le fil de ma navigation**. Cette page pourrait être directement intégrée dans le plan du site, on pourrait ajouter un fil d'Ariane et créer un sous-menu dans l'entrée

Fil d'Ariane :

AUTISMED

QUAND SUSPECTER UN TSA ? CONSULTATION DE REPÉRAGE QUAND ORIENTER ? OÙ ORIENTER ? DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

[Consultation de repérage](#) > Formulaire M-CHAT

Formulaire M-CHAT

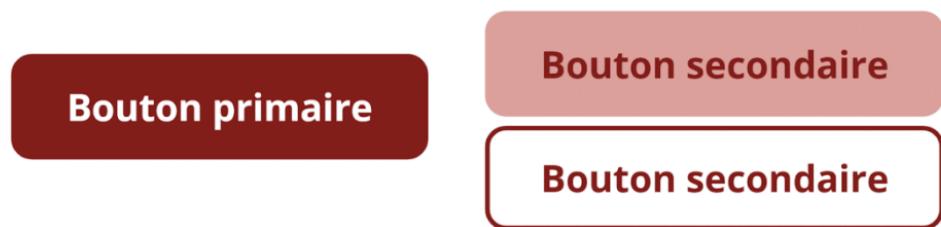
Remplissez les questions en fonction du comportement habituel de votre enfant. Si le comportement se manifeste de façon irrégulière (par exemple si vous ne l'avez vu qu'une seule fois ou deux), ignorez-le dans vos réponses.

3) Distinguer les boutons qui mènent vers des liens externes de ceux vers des liens internes.

Exemple ajout d'une **icône “External link”** dans les boutons dirigeant vers des liens externes.



Une autre piste peut également être explorée, celle de la distinction entre bouton primaire et secondaire. Exemple avec deux tests de boutons secondaires :



4) Affichage des images :

Certaines images sont intégrées directement dans le contenu texte. C'est très bien, mais elles sont parfois un peu petites, il faudrait permettre aux utilisateurs de cliquer pour les télécharger ou l'ouverture d'une pop-in au clic permettant **d'afficher l'image en plus grand**, de pouvoir zoomer etc.

De plus, pour des questions d'accessibilité il est important de **toujours mettre une description ou a minima un "titre"** sous le média pour chaque image, illustration ou tableau présents sur le site.

5) "L'utilisateur a la possibilité de partager des informations sur les réseaux sociaux, de les imprimer, de les envoyer par mail ..."

→ Le format d'impression est ok (clic droit dans la page > imprimer) il serait pertinent dans le cas de ce site de proposer un raccourci d'impression ou de partage. **Pas nécessaire**, à voir en fonction de l'utilisation que les utilisateurs font de la plateforme **mais peut être intéressant**.

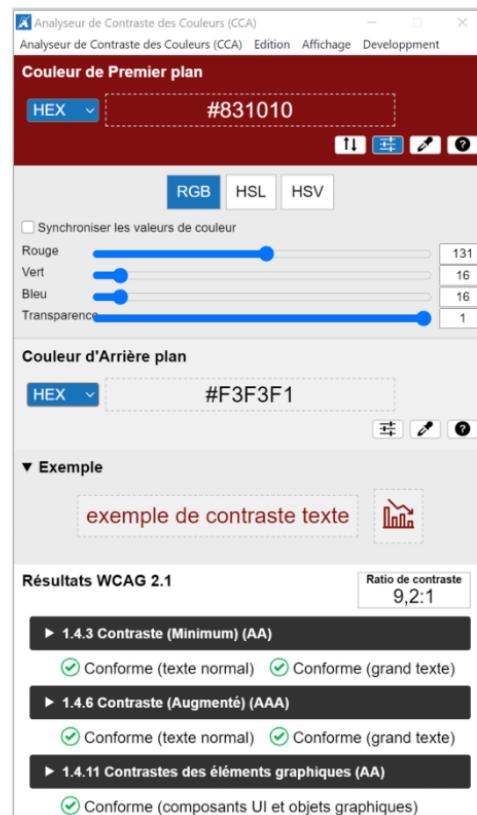
5. Accessibilité

Points forts :

Testé avec l'outils "Color Contrast Analyzer - Analyseur de Contraste de Couleurs (CCA)" qui s'appuie sur les critères d'accessibilité et de contraste de la WCAG 2.1

La plateforme propose de **très bons niveaux de contraste** entre les textes et le fond, ce qui permet une lisibilité du texte optimale et évite les "vibrations" de textes ou difficultés de lecture dues au contraste.

exemple avec la couleur "rouge/bordeaux" sur fond "gris clair" :



Points faibles : RAS.

6. Autres remarques / recommandations

1) Je constate que dans toute la plateforme il n'y a qu'une seule police utilisée (DM sans) avec différentes graisses et différentes tailles de polices. Encore une fois, les contenus sont bien hiérarchisés et les différentes rubriques d'une page se distinguent très bien justement grâce à l'utilisation de format "titre"/"sous-titre". Cependant, dans les **tendances UI** actuelles on peut voir l'émergence des **mélanges de polices de caractères**, il serait donc intéressant d'ajouter une police de caractère propre aux titres. /!\ là encore c'est à utiliser avec parcimonie, il est recommandé de ne pas dépasser 3 polices différentes pour conserver une harmonie visuelle. Je recommande donc de conserver DM sans pour les blocs de textes / paragraphes / citations / Menu / description d'image et **mixer avec une autre police, exemple avec des sérifs, pour les titres** (titres / sous-titres).

Il s'agit d'une tendance purement graphique, il n'y a aucune "obligation" ergonomique ou UX, donc à vous de voir si vous souhaitez l'appliquer ou pas.

2) Pour ma part je sais que le contenu est à jour et digne de confiance (l'identité de l'auteur est précisée sur la page d'accueil), mais pour les futurs utilisateurs, il serait peut-être intéressant de présenter quelque part **la date de la dernière mise à jour**. En effet, les informations dans ce domaine étant nombreuses et les connaissances nouvelles, c'est une bonne information à mettre en avant, potentiellement dans le footer ou dans la bibliographie?

3) Il est désormais ancré dans les habitudes des utilisateurs web que le clic sur le logo permet un retour à l'accueil, il n'est donc **pas fondamentalement nécessaire d'ajouter une entrée "Accueil" ou "HomePage"** par exemple. Ceci-dit, il serait intéressant de tester avec un échantillon d'utilisateurs, si pour cette tranche de la population bien spécifique, le retour par le logo est assez intuitif.

Sinon, une autre alternative est possible et ajoutant un fil d'ariane dans lequel on retrouve systématiquement le lien vers l'accueil :

The screenshot shows the Autismed website. The logo "AUTISMED" is at the top, with "AUTIS" in red and "MED" in yellow. Below the logo are two navigation links: "QUAND SUSPECTER UN TSA ?" and "CONSULTATION DE I". At the bottom, a breadcrumb navigation shows the path: "Accueil > Consultation de repérage > Formulaire M-CHAT".

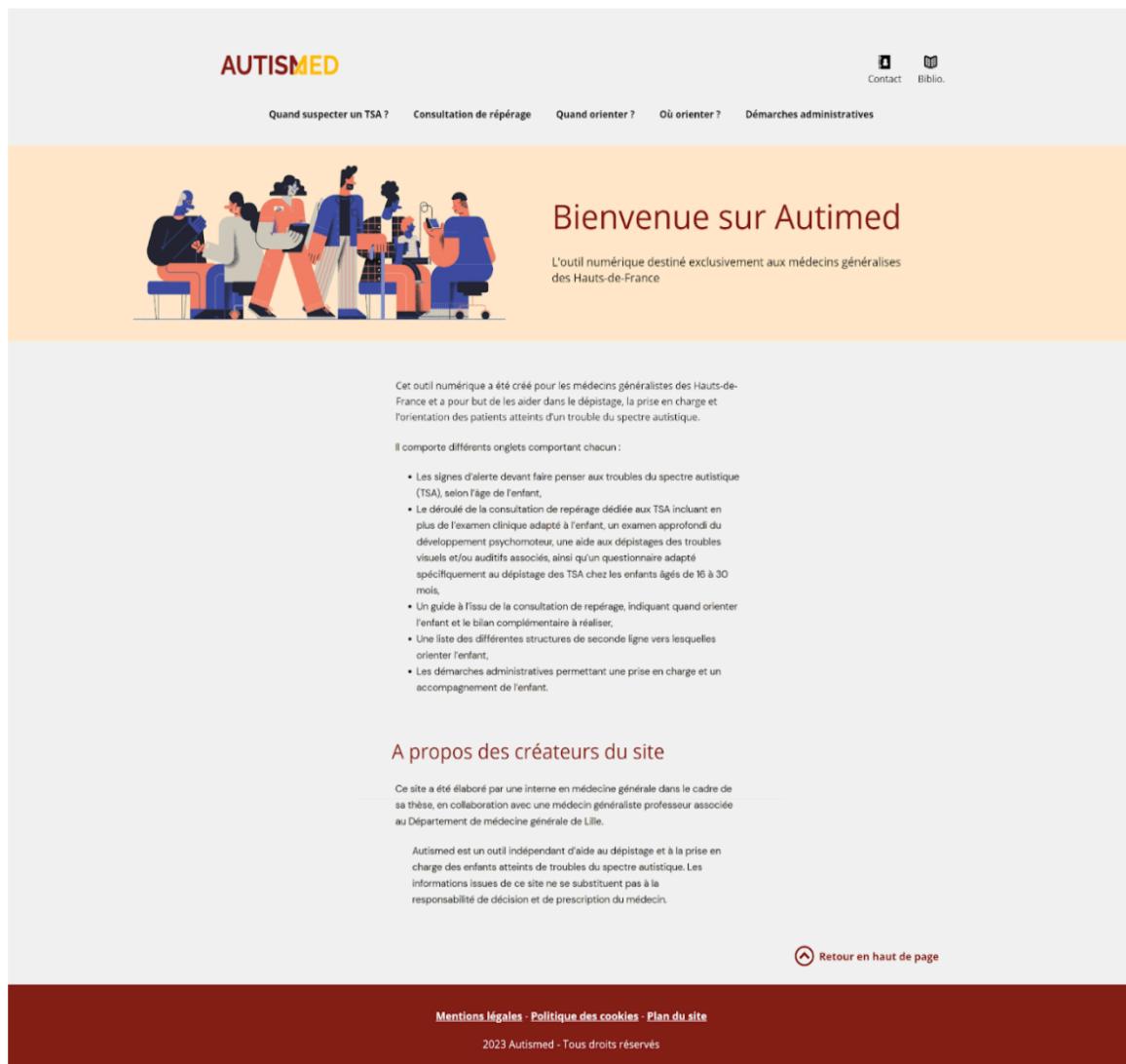
7. Conclusion

Pour conclure, ce site propose une expérience de navigation qui semble adaptée aux utilisateurs. Nous avons relevé **de nombreux points forts** : les contenus sont clairs et bien hiérarchisés, l'utilisateur est correctement guidé dans son exploration de la plateforme, tout est accessible simplement, le vocabulaire utilisé est adapté à la cible, le nombre d'étapes pour atteindre un objectif est réduit au minimum, l'architecture de l'information est logique et facile à comprendre, la conception graphique est cohérente.

Selon moi, la puissance de l'outil réside clairement dans **la carte interactive qui est très bien faite** et très facile à prendre en main.

Il n'existe **pas de points bloquants** dans l'exploration et la navigation de ce site. Il ne faut donc pas grand chose pour améliorer encore davantage l'expérience d'utilisation et créer plus d'engagement. Les recommandations citées précédemment sont principalement des **améliorations cosmétiques**, à vous de piocher dans ce que vous estimez pertinent.

Ci après, vous trouverez un exemple de proposition d'amélioration de la page d'accueil :



AUTISMED

Quand suspecter un TSA ? Consultation de repérage Quand orienter ? Où orienter ? Démarches administratives



Bienvenue sur Autimed

L'outil numérique destiné exclusivement aux médecins généralistes des Hauts-de-France

Cet outil numérique a été créé pour les médecins généralistes des Hauts-de-France et a pour but de les aider dans le dépistage, la prise en charge et l'orientation des patients atteints d'un trouble du spectre autistique.

Il comporte différents onglets comportant chacun :

- Les signes d'alerte devant faire penser aux troubles du spectre autistique (TSA), selon l'âge de l'enfant.
- Le déroulé de la consultation de repérage dédiée aux TSA incluant plus de l'examen clinique adapté à l'enfant, un examen approfondi du développement psychomoteur, une aide aux dépistages des troubles visuels et/ou auditifs associés, ainsi qu'un questionnaire adapté spécifiquement au dépistage des TSA chez les enfants âgés de 16 à 30 mois.
- Un guide à l'issu de la consultation de repérage, indiquant quand orienter l'enfant et le bilan complémentaire à réaliser,
- Une liste des différentes structures de seconde ligne vers lesquelles orienter l'enfant,
- Les démarches administratives permettant une prise en charge et un accompagnement de l'enfant.

A propos des créateurs du site

Ce site a été élaboré par une interne en médecine générale dans le cadre de sa thèse, en collaboration avec une médecin généraliste professeur associée au Département de médecine générale de Lille.

Autismed est un outil indépendant d'aide au dépistage et à la prise en charge des enfants atteints de troubles du spectre autistique. Les informations issues de ce site ne se substituent pas à la responsabilité de décision et de prescription du médecin.

 Retour en haut de page

[Mentions légales](#) - [Politique des cookies](#) - [Plan du site](#)
2023 Autimed - Tous droits réservés

Je n'ai pas poussé très loin le graphisme de ce que j'appelle le "bandeau d'accueil"/ le "Hero", on peut largement imaginer quelque chose de plus créatif ! L'idée est d'apporter une touche "sympa", "attrayante" et "humaine" sur le site. Avoir des photos ou des représentations d'humains apporte de la chaleur et de l'émotion au contenu. A vous de trouver un équilibre graphique qui vous convienne.

Ce qui a été changé suite à l'analyse :

- Ajout de texte pour accompagner les icônes "contact" et "bibliographie"
- Ajout des légendes pour chaque photo/image
- Passe des titres de majuscules vers minuscules
- Ajout d'une illustration + d'un bandeau d'accueil/Hero
- Diviser la présentation avec un "A propos" pour présenter les auteurs/créateurs
- Ajout d'un fil d'Ariane permettant un retour facile à la page précédente et permettant de retrouver l'accueil
- Ajout d'un "bas de page" contenant les mentions légales, les cookies, un plan du site
- Ajout de la date de dernière mise à jour du site dans le "bas de page"

J'espère que ce document vous sera utile, n'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions sur certains points abordés ou si ce n'est pas clair. Merci de votre confiance et à très vite.

Marine Garcia-Dhif

Annexe 3 : Questionnaire



Bienvenue sur le questionnaire d'évaluation du site Autismed : outil d'aide à la prise en soins et à l'orientation des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA).

Nous vous remercions par avance pour votre participation.

Merci de bien vouloir visiter autismed.fr avant de répondre aux questions.

La durée de remplissage du questionnaire est de moins de 5 minutes.

Les données recueillies sont strictement anonymes.

Ce questionnaire n'étant pas identifiant, il ne sera pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droits de retrait ou de modification. Pour assurer une sécurité optimale, vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de thèse.

Partie A: A propos de vous

A1. Vous êtes ?

- | | |
|-------|--------------------------|
| Femme | <input type="checkbox"/> |
| Homme | <input type="checkbox"/> |
| Autre | <input type="checkbox"/> |

A2. Quel âge avez-vous ?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| < 35 ans | <input type="checkbox"/> |
| Entre 35 et 45 ans | <input type="checkbox"/> |
| Entre 46 et 55 ans | <input type="checkbox"/> |
| > 55 ans | <input type="checkbox"/> |

A3. Quel est votre lieu d'exercice ?

- | | |
|--------|--------------------------|
| Urbain | <input type="checkbox"/> |
| Rural | <input type="checkbox"/> |
| Mixte | <input type="checkbox"/> |



A4. Vous exercez la médecine générale en tant que :

Médecin installé

Remplaçant

Collaborateur

Assistant

Salarié

Autre

Autre

Table 3

Partie B: Intérêt du site

B1. Vous arrive-t-il de prendre en charge des enfants atteints de TSA ?

Très souvent

Souvent

Rarement

Jamais

B2. Pensez-vous que le site Autismed peut vous aider dans le dépistage des TSA ?

Qui, tout à fait

Qui, plutôt

Non, pas tellement

Non, pas du tout

B3. Pensez-vous que le site Autismed peut vous aider à orienter un enfant atteint de TSA ?

Qui tout à fait

Qui, plutôt

Non, pas tellement

Non, pas du tout



B4. Pensez-vous que le site Autismed peut vous aider dans les démarches administratives liées aux TSA ?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Oui, tout à fait | <input type="checkbox"/> |
| Oui, plutôt | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas tellement | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas du tout | <input type="checkbox"/> |

Partie C: Contenu du site

C1. Avez-vous trouvé le contenu du site Autismed pertinent ?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Oui, tout à fait | <input type="checkbox"/> |
| Oui, plutôt | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas tellement | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas du tout | <input type="checkbox"/> |

C2. Avez-vous trouvé facilement les références bibliographiques sur le site Autismed ?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Oui, tout à fait | <input type="checkbox"/> |
| Oui, plutôt | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas tellement | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas du tout | <input type="checkbox"/> |

C3. Avez-vous trouvé facilement les auteurs sur le site Autismed ?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Oui, tout à fait | <input type="checkbox"/> |
| Oui, plutôt | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas tellement | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas du tout | <input type="checkbox"/> |

Partie D: Ergonomie du site

D1. Avez-vous trouvé la navigation sur le site Autismed facile ?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Oui, tout à fait | <input type="checkbox"/> |
| Oui, plutôt | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas tellement | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas du tout | <input type="checkbox"/> |



D2. Avez-vous trouvé la qualité esthétique du site Autismed agréable ?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Oui, tout à fait | <input type="checkbox"/> |
| Oui, plutôt | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas tellement | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas du tout | <input type="checkbox"/> |

D3. Avez-vous trouvé l'organisation du site Autismed adaptée à la prise en soins des TSA ?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Oui, tout à fait | <input type="checkbox"/> |
| Oui, plutôt | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas tellement | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas du tout | <input type="checkbox"/> |

D4. Trouvez-vous le site Autismed utilisable en consultation ?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Oui, tout à fait | <input type="checkbox"/> |
| Oui, plutôt | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas tellement | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas du tout | <input type="checkbox"/> |

Partie E: Conclusion

E1. Pensez-vous utiliser le site Autismed à l'avenir ?

- | | |
|--------------------|--------------------------|
| Oui, tout à fait | <input type="checkbox"/> |
| Oui, plutôt | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas tellement | <input type="checkbox"/> |
| Non, pas du tout | <input type="checkbox"/> |

E2. Commentaires libres (afin de préserver le caractère confidentiel et anonyme de la recherche, merci de ne pas communiquer des informations personnelles susceptibles de lever l'anonymat)



Vos réponses ont bien été envoyées, merci pour votre participation. Nous espérons vous voir prochainement sur Autismed !

Annexe 4 : Courrier électronique

AUTISMED

Bonjour,

Dans le cadre d'un travail de thèse, nous avons créé Autismed : un outil numérique d'aide à la prise en soins et à l'orientation des enfants atteints de troubles du spectre autistique.

Ce site a été développé pour les médecins généralistes. Une partie du site a été spécialement conçue pour les médecins généralistes des Hauts-de-France (onglet "où orienter ?").

Il a été réalisé par une interne de médecine générale de Lille, en collaboration avec une médecin généraliste et Professeure Associée du Département de Médecine Générale de Lille.

Nous avons besoin de votre aide pour l'évaluation du site dans le cadre de la thèse. Pour participer, vous devez exercer la médecine générale en ambulatoire dans la région des Hauts-de-France.

Nous vous invitons à cliquer sur le lien suivant pour consulter Autismed : www.autismed.fr

Puis de répondre au questionnaire suivant :

<https://www.cemg-lille.fr/limesurvey/index.php/794265?lang=fr>

Répondre au questionnaire vous prendra moins de 5 minutes et nous permettra d'améliorer et de mener à terme ce projet.

Afin d'optimiser les résultats de l'étude, nous vous invitons à partager ce mail à vos confrères et consœurs exerçant en ambulatoire dans la région des Hauts-de-France.

Nous vous remercions d'avance pour votre participation et espérons vous voir bientôt sur Autismed!

PIERRET Alisson
Médecin généraliste
Responsable éditoriale de Autismed

Annexe 5 : Déclaration au Délégué à la Protection des Données



RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) : Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative : Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Traitement exonéré

Intitulé : Autismed : élaboration et évaluation d'un outil numérique d'aide à la prise en charge des troubles du spectre autistique, destiné aux médecins généralistes des Hauts de France

Responsable chargée de la mise en œuvre : Mme Anita TILLY -DUFOUR
Interlocuteur (s) : Mme Alisson PIERRET

Votre traitement est exonéré de déclaration relative au règlement général sur la protection des données dans la mesure où vous respectez les consignes suivantes :

- Vous informez les personnes par une mention d'information au début du questionnaire.
- Vous respectez la confidentialité en utilisant un serveur Limesurvey mis à votre disposition par l'Université de Lille.
- Vous gardez que seul vous et votre directeur de thèse pourrez accéder aux données.
- Vous supprimez l'enquête en ligne à l'issue de la soutenance.

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 21 juillet 2023

Délégué à la Protection des Données



Direction Données personnelles et archives
42 rue Paul Duez
59000 Lille
dpo@univ-lille.fr | www.univ-lille.fr

Annexe 6 : Ressources du site Autismed

AUTISMED

 **Contact**  **Ressources**

Quand suspecter un TSA ? Consultation de repérage Quand orienter ? Où orienter ?

Démarches administratives

[Accueil](#) » Ressources

Ressources

Onglet «Quand suspecter un TSA ?»

- Inserm. Autisme Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. 2018.
- Crocq MA, Gueifi JD. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
- Trouble du spectre de l'autisme ; Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent ; Méthode Recommandations pour la pratique clinique. HAS. 2018.
- Trouble du spectre de l'autisme ; Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. HAS. 2018

Onglet «Consultation de repérage»

- Trouble du spectre de l'autisme ; Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. HAS. 2018
- Consultation de repérage des troubles du neuro-développement. OMNIPrat. 2023.
- A home for paediatricians. A voice for children and youth. | Canadian Paediatric Society. Les normes de l'évaluation diagnostique du trouble du spectre de l'autisme | Société canadienne de pédiatrie. 24 oct 2019.
- Trouble du spectre de l'autisme ; Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent ; Méthode Recommandations pour la pratique clinique. HAS. 2018.
- Autisme et autres troubles envahissants du développement ; État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. HAS. jan 2010.

- Gorwood P. Facteurs génétiques impliqués dans l'autisme ; Le carnet Psy. mars 2010.
- Tordjman S. Évolution du concept d'autisme : nouvelles perspectives à partir des données génétiques. *Inf Psychiatr.* 2011;87(5):393-402.
- Cuisset JM, Joriot S, Auvin S, Gozé O, Medjkane F, Salloum A, et al. Approche neuropédiatrique de l'autisme. *Arch Pédiatrie.* 1 déc 2005;12(12):1734-41.
- La sclérose tubéreuse de Bourneville. *Orphanet.* févr 2015.
- Développement psychomoteur | Consultation par catégorie | Pediadoc. Disponible : <https://pediadoc.fr/categorie/3/developpement-psychomoteur>
- S. Marignier. Dépistage précoce des Troubles du Spectre de l'Autisme. Pas à Pas en Pédiatrie. 2017.
- Société Française de Pédiatrie – Direction Générale de la Santé. Dépistage des troubles visuels. Guide pratique. Juin 2009.
- Dépistage des troubles visuels chez l'enfant. KitMédical. Disponible : <https://app.kitmedical.fr/342903-depistage-des-troubles-visuels-chez-lenfant/>
- Delattre-Slim D. Dépistage des troubles visuels de l'enfant au cabinet de médecine générale. jan 2005.
- Société Française de Pédiatrie ; Direction Générale de la Santé. Dépistage des troubles de l'audition. juin 2009.
- Le suivi des enfants de 0 à 6 ans | Troubles neurosensoriels | Consultation par catégorie | Pediadoc. Disponible : <https://pediadoc.fr/categorie/4/troubles-neurosensoriels>
- Loundon N. Réalités pédiatriques ; dossier Dépistage au cabinet. Dépistage auditif : quel matériel et quel âge ? avril 2016.
- © 2009 Robins, Fein, & ; Barton. M-CHAT.
- Repérer un développement inhabituel chez l'enfant. GncraTnd. Disponible : <https://www.tndtest.com/>
- Illustration « Strabisme » : Delattre-Slim D. Dépistage des troubles visuels de l'enfant au cabinet de médecine générale. jan 2005.
- Illustration « Leucocorie » : Le Guide de la Vue | Information santé sur la vision et les yeux. La leucocorie © Rétinostop. mai 2019.
- Illustration « Colobome » : Jouret G. Colobome. Focus sur une maladie génétique : le syndrome CHARGE – Gènes et compagnie. 21 oct 2018.
- Illustration « Glaucome » : Bremont-Gignac. Quand penser à un glaucome congénital ? Réalités Ophthalmologiques. 14 mai 2015.
- Illustration « Neurofibromatose » : Victorio MC. Neurofibromatose – Pédiatrie. Édition professionnelle du Manuel MSD ; 2 août 2021.
- Illustration « Sclérose tubéreuse de Bourneville » : F Ballanger a, G Quéreux a, J-F Stalder a, S Schmitt b, S Jacquemont. Sclérose tubéreuse de Bourneville – EMC – Dermatologie-Cosmétologie ; Sciencedirect. mai 2005.

Onglet «Quand orienter ?»

- Autisme de l'enfant ; Rester en alerte pour dépister au plus tôt. HAS. 2019.
- Trouble du spectre de l'autisme ; Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. HAS. 2018.

Onglet «Où orienter ?»

- Fédération Régionale de Recherche en Psychiatrie et Santé Mentale Hauts-de-France. L'annuaire des CMP ; [Internet]. janv 2023. Disponible sur: <https://www.f2rsmpsy.fr/annuaire-des-CMP>
- Action sociale : Annuaire de l'action sociale. Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP). [Internet]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/centre-medico-psycho-pedagogique-c-m-p-p-189/rgn-nord-pas-de-calais.html> et <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/centre-medico-psycho-pedagogique-c-m-p-p-189/rgn-picardie.html>
- Action sociale : Annuaire de l'action sociale. Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). [Internet]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/centre-action-medico-sociale-precoce-c-a-m-s-p-190/rgn-nord-pas-de-calais.html> et <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/centre-action-medico-sociale-precoce-c-a-m-s-p-190/rgn-picardie.html>
- Anecamsp. Annuaire des CAMSP sur toute la France. [Internet]. Disponible sur: <https://anecamsp.org/annuaire/>
- Plateformes de coordination et d'orientation (PCO) : l'ensemble des acteurs mobilisés pour accompagner les familles dans le diagnostic et les interventions précoces des enfants avec troubles du neuro-développement en Normandie ; Agence régionale de santé Normandie | Agir ensemble pour la santé des Normands. 8 déc 2021.
- Intervenir précocelement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement. handicap.gouv.fr | Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. mars 2023.
- Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO). Centre Ressources Autisme Nord-Pas de Calais. Disponible : <https://cra-npdc.fr/les-plateformes-de-coordination-et-dorientation-pco/>.
- Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO). Etablissements Public de Santé Mentale – Agglomération Lilloise. Disponible : <https://www.epsm-al.fr/pcotnd-en-questions>
- Autisme : parcours de soins de l'enfant. Ameli, le site de l'Assurance Maladie en ligne | ameli.fr. 31 jan 2023.

Onglet «Démarches administratives»

- Autisme : quelles aides et quels droits pour vous ou votre enfant ? Autisme Info Service.
- Maison de l'autisme. Se soigner. 1 juin 2023. Disponible : <https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques/se-soigner>
- Autisme France. Demande à la MDPH. Disponible : <https://www.autisme-france.fr/demande-a-la-mdph>
- Droits et démarches | Craif – Centre de Ressources Autisme Ile-de-France ; Disponible : <https://www.craif.org/droits-et-demarches-83>

Annexe 7 : Commentaires libres

1. Je connaissais déjà ces informations , donc peu d'intérêt pour moi.
Mais pour un médecin plus jeune ou interne , ce site peut être très utile
Bravo
2. je n'apprécie pas le bandeau supérieur qui apparaît-disparaît au moindre mouvement de la molette vers le haut, je pense qu'il serait préférable de "figer" le bandeau supérieur ; Très exhaustif donc forcément peu intuitif ; Intérêt des illustrations ; Rarement confronté à ce genre de situation donc nécessaire de se souvenir de l'existence du site le jour J ; Multiplicité des sites - outils de dépistage- prises en charges
3. Le site est facile d'utilisation, surtout pour le dépistage (questionnaire) et l'orientation, il pourrait m'être très utile en consultation.
4. RAS de plus.
5. Beaucoup de ces outils sont disponibles sur les logiciels métiers (ALD, MDPH, parfois développement psychomoteur voire le TND Test).
Pertinence de développer ce qu'il faut dire sur la demande ALD (risque de refus en cas de non validation du diagnostic) et sur MDPH (par exemple via mdphclic).
La carte interactive avec tous les CMP n'est pas forcément adaptée aux enfants atteints de TSA. Le plus pertinent dans "où" reste les PCO.
6. Très bien pour améliorer la qualité des consultations, mais inutilisable faute de temps. C'est un peu comme un jeu de société auquel on ne joue pas souvent et sur lequel on passe du temps à relire les règles du jeu.... Vive la médecine générale (que je déconseille vivement), nous sommes omnipraticiens donc on fait le dépistage des TSA, l'accompagnement des enfants obèses, le suivi des chroniques de plus en plus complexes (avec des sites multiples et variés pour l'évaluation des troubles cognitifs, l'évaluation des RCV, l'évaluation de l'état nutritionnel, la prescription d'activité physique adapté, les dépistages dermatologiques, les demandes d'avis par mail). Allez objectif 45 ans, après j'arrête la méd gé (moins de 1 an).
7. Les délais des CMP sont très long, pensez vous obtenir des contacts libéraux pour enrichir le site ? Par ailleurs, nous avions été sollicité par la CPAM et les URPS pour ce parcours de soins en 2022 il me semble, vous ne l'évoquez pas ?
8. Le site permet de rassembler toutes les réponses aux questions que l'on peut se poser face à cette situation. Les outils sont présents. La consultation sera toujours aussi longue et complexe (surtout lorsqu'on n'est que très rarement exposé à cette situation), mais simplifiée grâce à ce véritable guide. Bon travail, merci.
9. Outil d'aide pertinent, surtout pour savoir où adresser.
10. Site très intéressant, vraiment complet dans le contenu ! Je pense que la partie "consultation de repérage" pourrait être organisée de façon plus synthétique ou interactive pour être utilisée plus facilement en consultation. Bravo pour ce travail !
11. Très bonne initiative.
12. Je pense que le site demande à être consulté et connu avant la consultation car il présente (et c'est très bien) des paragraphes bien remplis.

En consultation des petits tableaux ou des listes synthétiques sont plus rapides à consulter, mais moins exhaustives.

Peut être ajouter une page take home message pour faire une brève synthèse des éléments clés du site ?

13. Merci pour la création de ce site qui va aider beaucoup de médecins généralistes.

14. Merci pour ce travail de thèse et sa mise en application pragmatique et efficiente!

15. Site très clair et pertinent ! Le fait d'avoir les liens directs pour accéder aux formulaires et la carte de recherche est un vrai plus. Tout est regroupé au même endroit, c'est un gain de temps. Tous les outils sont à dispositions dans le parcours de A à Z notamment la phase de repérage et surtout d'orientation. Je ne connaissais pas les plateformes de coordinations. Je compte l'utiliser et le diffuser autour de moi !

16. Merci pour cette aide !! Notamment pour l'orientation.

17. Super projet, bravo !

18. Excellent sur l'aide au diagnostic à utiliser en dehors de la consultation. Et pendant la consultation, pratique pour le questionnaire pour les parents et pour trouver les lieux d'adressage

Annexe 8 : Référencement sur l'outil “Kit médical”

KitMédical
21 mai ·

[Nouvelles ressources]

Découvrez 3 nouvelles ressources sélectionnées pour leur pertinence et leur fiabilité.

1 : Guide de prise en charge de l'endométriose par l'HAS

2 : Guide de prise en charge des troubles du sommeil par @declicsommeil

3 : Guide pour repérer et prendre en charge les troubles du spectre autistique par @autismed

Retrouvez + de 1300 ressources médecins ET ressources patient : site d'aide thérapeutique, aide à la décision, scores, formulaires, vidéos, arbres décisionnels...

KitMédical devient la plateforme d'aide à la décision médicale

#medecinegenerale

3

Nouvelles ressources **médecins** à retrouver sur le site

1

Document sur **la prise en charge de l'endométriose**

2

Guide de prise en charge des **troubles du sommeil** en consultation

3

Guide de rérapage et de prise en charge **les troubles du spectre autistique**

Retrouvez toutes ces ressources et plus encore sur

KITMÉDICAL
Simplifiez votre pratique

AUTISMED

3

Guide de réparage et de prise en charge les troubles du spectre autistique



AUTISMED

Quand suspecter un TSA ? Consultation de réparage Quand orienter ? Où orienter ? Démarches administratives

Bienvenue sur Autismed

Un outil numérique de soutien à la prise en soins et à l'orientation des enfants atteints de troubles du spectre autistique.

Le site est destiné exclusivement aux médecins généralistes.

Le site est composé de différents onglets comprenant chacun :

- [Les documents à télécharger devant faire penser aux troubles du spectre autistique \(TSA\), selon l'âge de l'enfant](#)
- [Le décret de la loi sur les droits sociaux établi aux TSA incluant en plus de l'ensemble clinique adapté à l'enfant, un renseignement approfondi du](#)

AUTISMED



Rechercher un outil, une pathologie, ...

TABLEAU DE BORD

DÉCOUVRIR

KITMÉDECIN

MÉDICAL

Mon Bilan Prévention

Scores

Scores PDF

Applications

Cardio-vasculaire

Dermatologie

Douleur

Endocrino-Nutrition

Gériatrie

Gynéco-Obstétrique

Handicap - Aides sociales

Hématolo.-Méd. Interne

Hépato-gastro-entéro.

Imagerie-Biologie

Infections-Vaccins-Voyages

Médecine du travail

Médecine Générale

Migrants

HANDICAP - AIDES SOCIALES 9 ressources



Autismed

Aide à la prise en soins et à l'orientation des enfants atteints de TSA



CERFA retraite

Formulaire médical : CERFA 16301*01



Dossier MDPH

Certificat médical



Eduscol

Scolarisation des enfants malades



Handi connect

Mieux connaître le handicap



Remplir un dossier MDPH

Fiche de Thor_vastatine

©2024 L'Association KitMédical. Avec le soutien de : **ARS, URML, Assurance Maladie Pays de la Loire**.

AUTEUR :	Nom : PIERRET	Prénom : Alisson
Date de soutenance : 10 Octobre 2024		
Titre de la thèse : Autismed : élaboration et évaluation d'un outil numérique d'aide à la prise en soins des enfants atteints de troubles du spectre autistique.		
Thèse - Médecine - Lille 2024		
Cadre de classement : Médecine		
DES + FST/option : DES de médecine générale		
Mots-clés : Trouble autistique, médecins généralistes, trouble du développement neurologique, système d'information sur la santé		

Résumé :

Introduction : La prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) a augmenté ces dernières années, jusqu'à atteindre 1,5% dans les pays développés. Les symptômes plus ou moins sévères de ces troubles peuvent impacter la vie quotidienne des personnes atteintes de TSA et de leurs aidants. Les médecins généralistes en ambulatoire ont un rôle essentiel dans le dépistage précoce. Mais ces derniers rapportent des difficultés notamment un manque de formation, de connaissance des outils et de visibilité des structures compétentes. L'objectif de ce travail était d'élaborer un outil numérique d'aide à la prise en soins des enfants atteints de TSA en soins premiers, puis d'évaluer son acceptabilité auprès des médecins généralistes des Hauts-de-France.

Méthodes : L'outil Autismed a été élaboré selon un cahier des charges défini à priori, à partir des critères de qualité d'un outil numérique de santé. La construction du site a été réalisée par un directeur artistique en collaboration avec une ergonome spécialisée dans les interfaces homme-machine. Le contenu scientifique de l'outil repose principalement sur les recommandations de la Haute Autorité. Pour évaluer le site, une étude pilote d'acceptabilité quantitative et transversale, a été réalisée du 10 janvier au 20 mars 2024 auprès des médecins généralistes exerçant en ambulatoire dans les Hauts-de-France. Après avoir navigué sur le site Autismed, ces derniers ont répondu à un questionnaire sécurisé et anonyme.

Résultats : Le site Autismed respectait le cahier des charges : c'est un outil fiable, gratuit, actualisé et indépendant de l'industrie pharmaceutique. Il est destiné exclusivement aux médecins généralistes. Il est constitué de 5 onglets reprenant les différentes étapes de la prise en soins des enfants atteints de TSA. Sur les 54 médecins généralistes qui ont participé à l'étude, 48 questionnaires étaient complets. 91% des participants ont rapporté que le site pouvait leur apporter une aide dans le dépistage des TSA et 97% ont trouvé le contenu du site pertinent. 91% des répondants ont affirmé que l'outil était utilisable en consultation et 91% ont déclaré qu'ils l'utiliseraient à l'avenir.

Conclusion : L'outil Autismed est un outil scientifique bien accepté des médecins généralistes des Hauts-de-France, pour les aider dans la prise en soins des enfants atteints de TSA.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François MEDJKANE

Assesseur : Monsieur le Docteur Christophe MAYEUX

Directeur de thèse : Madame la Professeure Anita TILLY-DUFOUR