



HAL
open science

Comment les médecins généralistes de Haute-Normandie dépistent-ils les troubles du neuro-développement de l'enfant de la naissance à 3 ans ?

Juliette Louis Dupuis

► To cite this version:

Juliette Louis Dupuis. Comment les médecins généralistes de Haute-Normandie dépistent-ils les troubles du neuro-développement de l'enfant de la naissance à 3 ans ?. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02474495

HAL Id: dumas-02474495

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02474495>

Submitted on 11 Feb 2020

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

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

UFR DE SANTE DE ROUEN NORMANDIE

Année 2019

Thèse n°

THÈSE POUR LE DOCTORAT EN MÉDECINE

(Diplôme d'Etat)

Par

LOUIS, épouse DUPUIS Juliette

Née le 15 juin 1990 à Lyon (9è)

Présentée et soutenue publiquement le 17 Décembre 2019.

**Comment les médecins généralistes de Haute-Normandie
dépistent-ils les troubles du neuro-développement de l'enfant
de la naissance à 3 ans ?**

PRÉSIDENT DU JURY : Pr Stéphane MARRET

DIRECTEUR DE THÈSE : Dr Julien PERROTTE

MEMBRES DU JURY : Pr Gisèle APTER

Pr Yveline SEVRIN

ANNEE UNIVERSITAIRE 2019 - 2020

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Agnès LIARD
Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie

Mr Bernard DUBRAY	CHB	Radiothérapie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER (<i>surnombre</i>)	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GULLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépto-gastro-entérologie

M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN (<i>disponibilité</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépto-gastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Hervé TILLY (<i>surnombre</i>)	CHB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HC	Rhumatologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Gastroentérologie
Mr Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CATANHEIRO	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Hong LU	Biologie

Mme Marine MALLETER	Toxicologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie

PAU-PH

M. Mikaël **DAOUPHARS**

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

Mme Alice MOISAN	Virologie
M. Henri GONDÉ	Pharmacie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Abdel MOUHAJIR	Parasitologie
M. Maxime GRAND	Bactériologie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var TAN	Immunologie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ – Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Remerciements

Au président du jury,

Monsieur le professeur Stéphane MARRET

Je vous remercie d'avoir accepté d'être le président du jury de cette thèse. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Aux membres du jury,

A Madame le professeur Gisèle APTER

Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de mon jury et de me faire l'honneur de juger ma thèse. Veuillez recevoir mes remerciements les plus sincères.

A Madame le professeur Yveline SEVRIN

Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de mon jury et de me faire l'honneur de juger ma thèse. Veuillez recevoir mes remerciements les plus sincères.

A Monsieur le docteur Julien PERROTTE

Merci d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse. Je ne sais pas si tu savais vraiment à quoi tu t'engageais. Merci de ta disponibilité, des longues heures passées à m'expliquer la bibliographie, le codage, la rédaction. Tes précieux conseils m'ont permis d'arriver au bout de ce travail.

A mes maîtres de stage,

Aux docteurs Pascal BOULET et Françoise VALLA, qui m'ont fait découvrir la médecine générale pendant mon externat. Merci de m'avoir enfin montré une spécialité qui me plaît.

Aux docteurs Guillaume ANQUETIL, Nathalie CALBEL et Hervé GALLOIS. Vous m'avez appris qu'il existait un autre monde où il est si agréable d'exercer. Merci d'avoir confirmé mon choix de devenir médecin généraliste, et de m'avoir ensuite fait confiance pour vous remplacer.

Aux docteurs Didier BLONDEL et Jean TISCA, ainsi qu'à toute l'équipe de l'hôpital de Saint Valery en Caux. Merci de m'avoir accueilli au sein de vos locaux avec autant de chaleur. Travailler avec vous aura été un plaisir (et la vue sur mer du cabinet me manquera toujours).

Au Docteur Yves SCHWARTEBROECKX, merci de m'avoir fait découvrir la pédiatrie libérale, et les mystères de l'allergologie.

Au Docteur Pierre REYNAUD, merci de ton accueil si chaleureux dans ton cabinet et ta maison, les repas du midi avec Andréa et nos échanges sur nos pratiques. Un remerciement spécial à Andréa pour ses cours de comptabilité.

Au Dr Philippe ORTEGA, merci de ton accueil et de ta vision différente de la médecine générale.

A toute l'équipe d'Héricourt, un grand merci de m'accueillir pour la suite de mon exercice. Anne, merci de me faire confiance pour prendre soin de tes patients.

Merci à tous les médecins qui ont accepté de participer à ce travail.

Au courrier de la faculté de médecine de Rouen, où était stipulé que je n'avais statistiquement aucune chance d'avoir ma première année si je la redoublais. Comme quoi les statistiques....

A ma famille et mes amis,

A mes parents qui m'ont toujours soutenue et permis d'avancer comme je le voulais. Merci de m'avoir fait confiance. Merci pour vos heures de babysitting indispensables à la rédaction de cette thèse. Un immense merci à ma maman pour son travail de relecture, désolée de ne pas avoir hérité de ta fibre orthographique !

A ma sœur, toujours là, qui je le sais est très fière de sa petite sœur. Merci pour toutes ces années de disputes qui m'ont forgé le caractère, de découvertes, de soirées, de boîtes, de vacances, de cartes, de jeux, de déménagements, de comparaison entre le monde médical et le monde vétérinaire, et pour tout ce qui reste à venir. A Chou, merci d'être là pour elle et de nous avoir fait partager ta passion des jeux.

Au groupe des abeilles du WEI qui m'a permis de faire de belles rencontres. A Lise et Céline pour nos séances conf/repas de D3.

A Anne, pour cette année de D4 marquée par les révisions, mais aussi les Disney, salades de fruits, phlegmon des amygdales, chaussettes hibou et licorne. Pour nos vacances ensemble, à la mer ou dans les vignobles, notre grossesse en même temps et notre groupe de maman gâteuses.

A ma grosse d'amour, pour ta rigueur et ton dévouement, dans ton métier comme en amitié. Pour nos journées shopping, soirée charcuterie, fromage, vin, après-midi spa. Promis je vais essayer de t'envoyer plus de patients, je sais qu'ils seront toujours bien soignés avec toi.

A Becbec, pour ta gentillesse, ta bonne humeur et ton accent qui reste.

Au groupe soirée jeux, à Claire et Antoine, Emilie et Clément, et Antoine Guy. Même si on ne fait pas toujours des jeux, c'est toujours un plaisir de se retrouver tous les mois.

A Céline et Paul, pour toutes ces soirées où on peut tout se dire, parler de rien de tout, boire et surtout manger. Pour ces merveilleux barbecues, mojitos royal (ou royaux), balades en forêt (qui montent toujours), braderies, soirées ou restos de dernière minute. Avec nos différences, on se complète bien.

A Alice, Edward et Martin, et tous les autres qui viendront.

A mon Darling, pour ces 10 merveilleuses années ensemble, et toutes celles à venir. Merci pour ta patience (relative) avec mon mésusage de word, mes sous-sous titres, doubles espaces et j'en passe. T'as vu je l'ai finie cette thèse !

A mon petit rayon de soleil qui illumine ma vie depuis 18 mois, et à Numérobis qui ne m'aura pas rendu la fin de l'écriture de cette thèse facile.

Je dédie cette thèse à mes 2 grands-pères. J'aurais aimé que vous puissiez lire ce travail.

Sommaire

SOMMAIRE	16
TABLE DES ILLUSTRATIONS	18
ABREVIATIONS	19
INTRODUCTION	20
ETAT DES LIEUX	21
1. Le développement cérébral	21
2. Les Troubles Neuro-Développementaux (TND)	23
2.1. Définition	23
2.2. Le TSA.....	25
2.3. Le trouble du développement intellectuel	25
2.4. Le TDAH.....	26
2.5. Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages	27
3. Epidémiologie	28
4. Les interventions précoces	29
5. Définition du repérage et du dépistage	30
6. Les recommandations sur le suivi de l'enfant	31
7. Les outils de dépistage des TND	31
8. L'organisation du parcours de soin dans le dépistage et le diagnostic des TND	33
MATERIELS ET METHODES	35
1. Recherche bibliographique	35
2. Le type d'étude	35
3. Le recrutement des médecins généralistes	35
4. Le guide d'entretien	36
5. Le recueil des données	36
6. L'analyse des données	37
RESULTATS	38
1. Présentation des médecins entretenus	38
2. Le rythme de suivi des enfants en consultation	39
3. Organisation du suivi de l'enfant par le médecin	41
3.1. L'horaire d'une consultation de suivi.....	41
3.2. La consultation dédiée au suivi de l'enfant.....	42
3.3. La durée d'une consultation pédiatrique.....	42
4. La définition du développement de l'enfant	44
5. Le rôle du médecin généraliste dans le dépistage des TND	46
6. Le rôle de l'entourage de l'enfant dans le repérage des TND	47
7. L'affinité des médecins avec les consultations de l'enfant	47
8. L'examen clinique	48
8.1. Concernant le langage	50
8.2. Concernant la motricité globale.....	50
8.3. Concernant la motricité fine	51
8.4. Concernant la sociabilisation	51
8.5. Concernant la vision et l'audition	52
8.6. Participation de l'enfant à l'examen.....	54
9. Utilisation d'outils spécifiques dans le dépistage des TND	55
10. Utilisation du carnet de santé dans le dépistage des TND	57
11. L'annonce d'une atypie dans le développement de l'enfant aux parents	58
12. L'orientation des enfants	60
13. Le délai des consultations de deuxième ligne	62

14. La communication entre les différents intervenants	63
15. La formation des généralistes sur les TND	64
DISCUSSION.....	68
1. Discussion sur la méthode	68
2. L'organisation du dépistage des TND par les médecins généralistes.....	68
2.1. Le rythme de suivi des enfants.....	68
2.2. La durée d'une consultation de suivi de l'enfant.....	69
2.3. Le contenu de la consultation	70
2.4. Annonce d'une trajectoire développementale inhabituelle	71
3. Les outils pour le dépistage des TND	72
3.1. Justification de l'utilisation d'outils standardisés pour le dépistage des TND.....	72
3.2. Les outils disponibles	73
3.3. Les plateformes de coordination et d'orientation	74
4. Le rôle des parents dans le dépistage des TND	75
4.1. Les inquiétudes parentales.....	75
4.2. Relation entre les parents et le médecin généraliste	76
5. Formation des médecins généralistes dans le dépistage des TND	76
CONCLUSION.....	78
BIBLIOGRAPHIE	79
ANNEXES	82
Annexe 1 : échelle de Denver (5).....	82
Annexe 2 : les recommandations sur les dépistages	83
Annexe 3 : Guide d'entretien (dernière version)	84
Annexe 4 : Les verbatims disponibles sur clé USB.....	86

Table des illustrations

Figure 1 Etapes du neuro-développement au niveau cellulaire (3)	21
Figure 2 Neuronal models of cognitive functions, Changeux 1989 (4)	22
Figure 4 Les troubles neuro-développementaux, d'après le DSM-5.....	24
Figure 3 Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (21)30	
Figure 5 Caractéristiques socio-démographiques des médecins interrogés	38

Abréviations

ASQ	Age and State Questionnaire
ATSEM	Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles
CAMSP	Centre d'Actions Médico-Sociales Précoces
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIM	Classification Internationale des Maladies
CMP	Centre Médico Psychologique
CMPP	Centre Médico Psycho-Pédagogique
DI	Déficiência Intellectuelle
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorder
DU	Diplôme Universitaire
EBM	Evidence Based Medecine
EPU	Enseignement Post Universitaire
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Inventaire du Développement de l'Enfant
IFDC	Inventaire Français du Développement Communicatif
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORL	Oto-Rhino-Laryngologue
PMI	Protection Maternelle et Infantile
ROR	Rougeole Oreillons Rubéole
SA	Semaine d'Aménorrhée
TDAH	Trouble du déficit de l'Attention/Hyperactivité
TND	Troubles Neuro-Développementaux
TSA	Troubles du Spectre de l'Autisme
TSLA	Trouble Spécifique du Langage et des Apprentissage

Introduction

Le développement de son enfant est une des préoccupations centrales des parents. A quel âge doit-il marcher ? Quand doit-il commencer à parler ? Est-ce qu'il est en retard pour son âge ? Ces questions vont être posées lors des consultations de suivi de l'enfant chez le médecin. Celui-ci va avoir un rôle majeur dans le suivi du développement de l'enfant, afin de rassurer les parents ou de dépister des troubles du développement.

Selon la Société Française de Médecine Générale, 79% des enfants sont suivis par un médecin généraliste. (1) Celui-ci est donc un des acteurs principaux dans le dépistage des troubles du développement de l'enfant. Le nombre de pédiatres libéraux étant en diminution depuis plusieurs années, le rôle du médecin généraliste va donc se renforcer, notamment dans les zones rurales.

Les recommandations actuelles sur le suivi de l'enfant préconisent la réalisation de 20 examens de santé entre la naissance et 16 ans. Le développement psychomoteur doit être évalué à chaque consultation, mais pour le moment, il n'y a pas d'outil standardisé recommandé pour cette évaluation. (2)

Nous nous sommes donc demandé comment les médecins généralistes dépistent les troubles du neuro-développement chez les enfants, s'ils utilisent des outils particuliers et quelles sont leurs difficultés.

Etat des lieux

1. Le développement cérébral

Le développement cérébral débute très tôt dans l'embryogénèse. Dès 5-6 semaines d'aménorrhée (SA), il existe une prolifération de précurseurs neuronaux, puis une migration de ces précurseurs, pour former les différentes couches du cortex cérébral.

A partir de 20 SA, ces différentes cellules vont créer des dendrites ou axones, puis des synapses afin de se connecter les unes avec les autres. Des circuits neuronaux vont ainsi s'organiser.

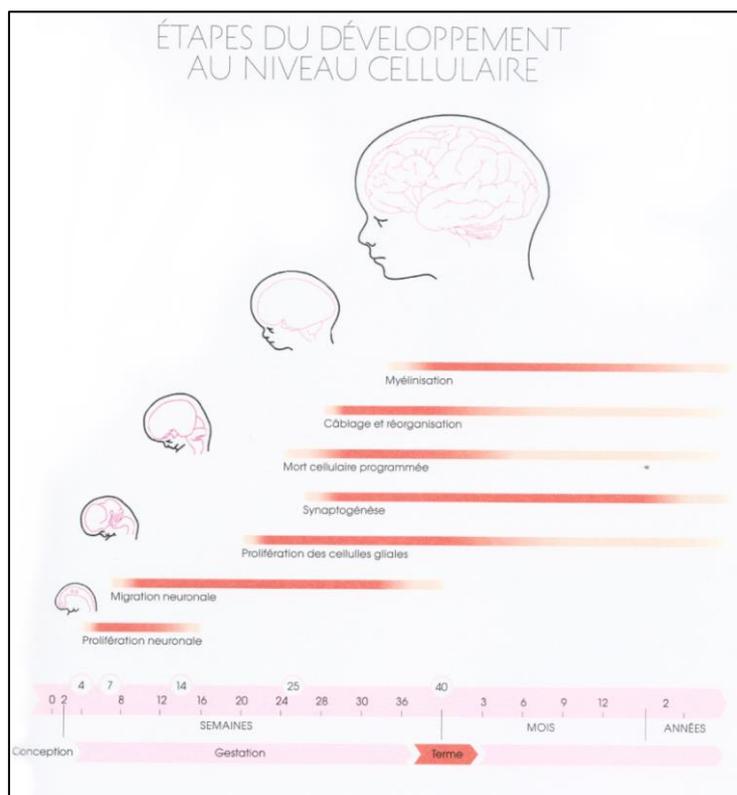


Figure 1 Etapes du neuro-développement au niveau cellulaire (3)

Par la suite, et en réponse à des stimuli (programmés ou environnementaux), environ la moitié de ces neurones vont être éliminés par apoptose cellulaire. Les connexions les plus actives vont persister, alors que les moins utilisées sont perdues. (4)

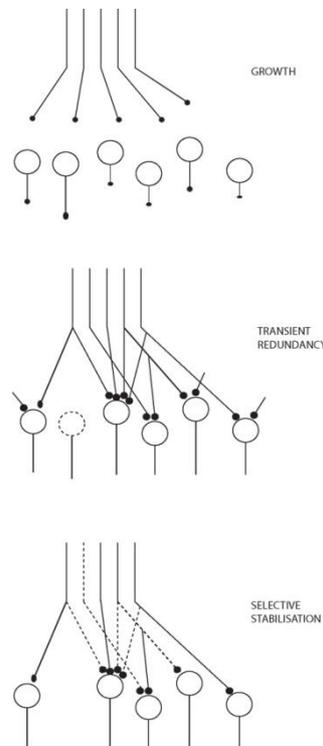


Figure 2 Neuronal models of cognitive functions, Changeux 1989 (4)

La plasticité cérébrale correspond à un processus continu permettant des modifications à moyen et long terme de l'organisation synaptique, pour une meilleure efficacité des réseaux neuronaux. On considère que 90% des synapses vont se former après la naissance. La formation et l'élimination des synapses sont deux processus tout aussi importants l'un que l'autre pour l'apprentissage.

Par exemple, à la naissance, les enfants sont sensibles à tous les sons de toutes les langues. Puis à partir de 9 mois, le bébé se spécialise dans les sons qui sont les plus présents dans son environnement : il les distingue plus facilement, les traite plus rapidement et efficacement que ceux qu'il entend moins : il se spécialise dans sa langue maternelle.

Le développement global de l'enfant va résulter d'une succession d'étapes, avec des acquis nécessaires au préalable pour chacune d'entre elles.

Bien que l'âge de ces acquisitions varie en fonction des enfants, il existe des étapes clés qui doivent être acquises à partir d'un certain âge. Un retard constitue un signal d'alerte, qui fait alors suspecter un trouble du neuro développement.

L'âge des principales acquisitions a été étudié surtout depuis les années 1920, avec l'apport notamment de Jean Piaget, qui décrit 4 stades de développement :

- la période sensori-motrice (0-2 ans)
- la période pré-opératoire (2-7ans)
- la période des opérations concrètes (7 à 12 ans)
- la période des opérations formelles (> 12 ans)

Des cohortes d'enfants ont été observés, afin d'établir les médianes et les variations extrêmes de chaque étape du développement, et d'aboutir à l'élaboration d'échelles. L'une d'entre elles est l'échelle de Denver. (Annexe 1) (5)

2. Les Troubles Neuro-Développementaux (TND)

2.1. Définition

Il existe plusieurs systèmes pour définir et classer des pathologies. La classification internationale des maladies selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (CIM 11) et le manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux selon l'association américaine de psychiatrie (DSM-5) ont présenté dans leurs dernières versions une classification similaire pour les TND. Cette classification est en constante évolution.

Selon le DSM-5, les TND englobent plusieurs entités comprenant :

- les troubles du développement intellectuel
- les troubles de la communication

- les troubles du spectre de l'autisme (TSA)
- le déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH)
- les troubles spécifiques des apprentissages
- les troubles moteurs
- les autres troubles du neuro-développement

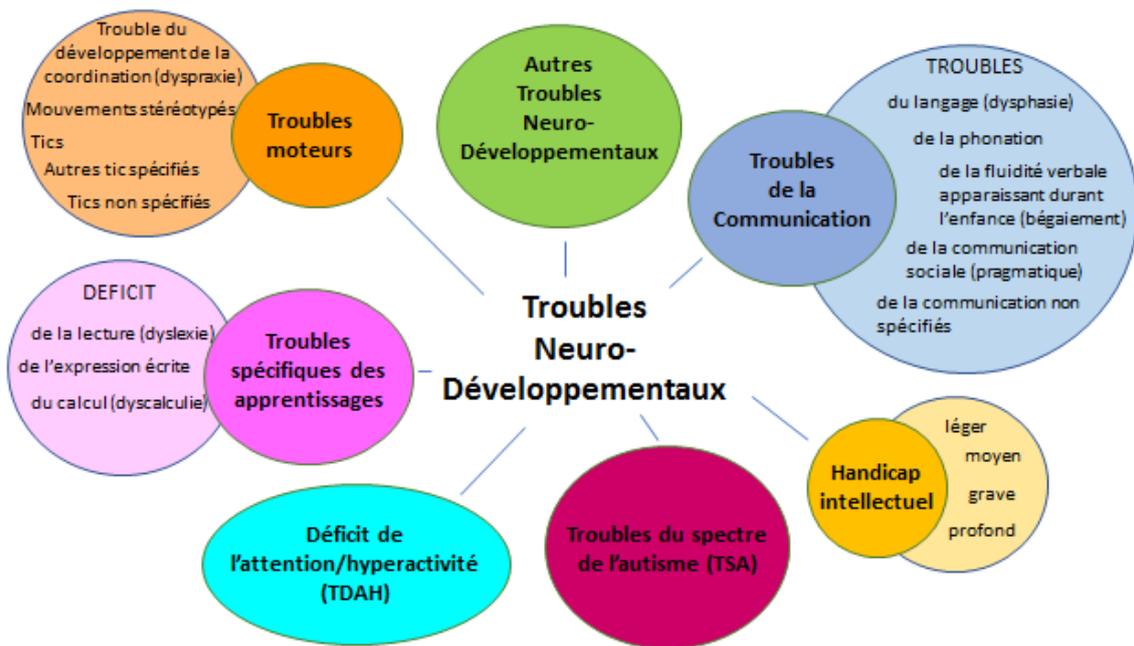


Figure 3 Les troubles neuro-développementaux, d'après le DSM-5

Ils apparaissent précocement dans le développement de l'enfant, souvent avant l'entrée à l'école, et ont souvent un retentissement important sur le fonctionnement personnel, social, familial, scolaire et/ou professionnel. Il existe des degrés très variables de sévérité. Tous ces troubles peuvent être associés entre eux, dans 40% des cas. On retrouve par exemple comme association fréquente les TSA avec une déficience intellectuelle, les TDAH et les troubles spécifiques des apprentissages. (6)

Il est difficile de préciser précocement le type de trouble neuro-développemental. Les termes de « retard psychomoteur » ou de « retard global de développement » sont souvent utilisés, à défaut

de pouvoir diagnostiquer précisément quel type de trouble présente l'enfant. (7) On parle de retard global de développement devant un retard dans au moins deux domaines de développement : langage, posture, interaction sociale, motricité fine. (8)

2.2. Le TSA

Le TSA se définit par des difficultés dans les domaines de la communication verbale et non verbale, des interactions sociales réciproques et des comportements stéréotypés ou répétitifs, ainsi que des intérêts restreints.

Les signes d'alerte qui doivent orienter un médecin vers un TSA sont :

- Quel que soit l'âge :
 - inquiétude parentale concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage
 - régression des habilités langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie de l'examen neurologique
- A 12 mois : absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer (faire coucou, au revoir, etc.)
- A 18 mois : absence de mot
- A 24 mois : absence d'association de mots (non écholaliques) (6,9)

Bien qu'il existe des signes aspécifiques, il est difficile de faire un diagnostic avant les 18 mois, âge où commencent à apparaître les signes spécifiques des TSA. (6)

2.3. Le trouble du développement intellectuel

Le trouble du développement intellectuel, ou déficience intellectuelle (DI), ou handicap intellectuel, est défini par :

- un quotient intellectuel inférieur à la moyenne de la population générale, d'environ deux écarts types (soit <70)

- une performance du comportement adaptatif approximativement de deux écarts types sous la moyenne de la population générale
- l'apparition des déficits intellectuels et adaptatifs au cours de la période développementale

Si l'on peut affirmer avant trois ans une DI sévère ou profonde, le diagnostic de DI modérée ne pourra pas être confirmé avant quatre ou cinq ans, du fait de la faible valeur prédictive des outils de diagnostic précoce et de l'existence de diagnostics différentiels possibles (troubles cognitifs spécifiques sévères ou troubles de la personnalité). (8)

2.4. Le TDAH

Le TDAH est défini par :

- un mode persistant d'inattention et/ou d'hyperactivité et d'impulsivité, qui interfère avec le fonctionnement ou le développement
- un début des symptômes avant l'âge de 12 ans
- leur présence dans au moins deux types d'environnement différents (ex : maison, école, loisir, avec des amis etc.)
- une altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel et de la qualité de vie
- les symptômes ne pouvant pas être mieux expliqués par un autre trouble mental

Les trois symptômes qui composent ce trouble sont :

- le déficit de l'attention (incapacité à maintenir son attention ou à terminer une tâche, oublis fréquents, distractibilité ou refus ou évitement de tâches exigeant une attention accrue)
- l'hyperactivité motrice (agitation incessante, incapacité à rester en place lorsque les conditions l'exigent)

- l'impulsivité (difficulté à attendre, besoin d'agir, tendance à interrompre les activités des autres)

Les TDAH sont très rarement dépistés avant 3 ans. L'âge moyen du diagnostic est de 9 ans. (10)

2.5. Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages

Les « Troubles spécifiques du langage et des apprentissages » (TSLA) sont une dénomination fonctionnelle qui regroupe différentes appellations de la classification du DSM-5.

Les troubles du langage (communément appelés dysphasies) appartenant à la catégorie des troubles de la communication :

- Les troubles spécifiques des apprentissages
 - avec déficit de la lecture (dyslexie)
 - avec déficit de l'expression écrite (dysorthographe)
 - avec déficit du calcul (dyscalculie)
- Les troubles de la coordination (dyspraxie) appartenant à la catégorie des troubles moteurs

Cette dénomination est utilisée par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour la rédaction de ses recommandations, et nous avons décidé de reprendre ce terme pour la suite de notre travail.

Ces troubles doivent :

- être affirmés par des outils d'évaluation standardisés
- ne pas être expliqués par une autre pathologie (sensorielle, neurologique, intellectuelle, psychiatrique)
- durer plus de 6 mois
- être présents dès les premières étapes du développement, (mais ils peuvent se manifester plus tardivement, lorsque l'enfant n'arrive plus à mettre en place des stratégies de compensation)

- interférer de façon significative avec la réussite scolaire, le fonctionnement professionnel ou les activités de la vie courante

Avant 3 ans, les signes à repérer sont :

- Pour les troubles du langage :
 - à 18 mois : aucun mot, pas de babillage
 - à 24 mois : langage très pauvre, pas d'association de mots, impression de mauvaise compréhension, alors que la communication est bonne (gestes, regard)
- Les troubles spécifiques des apprentissages se révèlent uniquement à partir de la scolarité, et n'ont pas de signe spécifique avant 3 ans.
- Pour les troubles de la coordination : désintérêt voire refus des jeux faisant appel à la construction, au dessin (malhabiles), aux jeux moteurs (vélo, course, jeux collectif) ; difficultés pour tous les gestes de la vie quotidienne : habillage, toilette, repas. (11)

3. Epidémiologie

On estime à environ 5% la prévalence globale des TND. L'évolution de la classification rend difficile de retrouver une prévalence précise pour chaque TND. Seuls les plus fréquents dans la pratique de la médecine générale seront développés.

La prévalence des TSA est de 36.4/10 000, et augmente au cours des années. (12) Elle est croissante dans l'ensemble des pays, sans qu'il puisse être déterminé si cette augmentation s'explique exclusivement par l'amélioration du repérage et du diagnostic, ou par une augmentation réelle de cette incidence. Il existe un ratio masculin/féminin de 4/1, et environ la moitié des enfants présentant des TSA ont également une déficience intellectuelle. (12)

La prévalence des déficiences intellectuelles en France est de 1-2%. C'est la première cause de handicap chez l'enfant (8) et la première cause d'affection longue durée. (13)

La prévalence de TDAH est de 3.6-5.6% des enfants de 6 à 12 ans en France. (14)

Selon l'INSERM, la prévalence des TSA est de 5-7% des enfants en âge scolaire, dont 1-2% sont sévères. Les enfants présentant des troubles sévères ont alors un handicap lié à cette pathologie. 40% de ces enfants ont plusieurs troubles des apprentissages associés. Cela se traduit au niveau de l'école par au moins un enfant par classe présentant au moins un trouble. Selon une étude aux Etats Unis, les troubles des apprentissages seraient les plus fréquents des TND. (15)

4. Les interventions précoces

La plasticité cérébrale est maximale dans les premières années de vie, et par conséquent rend primordial le dépistage précoce des TND, afin de pouvoir mettre en place des prises en charge ciblées : les interventions précoces. Leur but est de favoriser un meilleur développement, de prévenir ou minimiser les limitations physiques, cognitives ou émotionnelles des enfants, présentant par exemple des TND. L'efficacité des interventions précoces a pu être démontrée dans plusieurs études. (16,17) Le rôle des parents dans ses interventions, par le biais de la guidance parentale a montré une diminution significative de la sévérité des symptômes au long terme chez les enfants atteint de trouble du spectre de l'autisme (TSA). (18,19)

Les recommandations en 2012 sur la prise en charge des enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme préconisaient l'utilisation d'interventions « personnalisées globales et coordonnées débutées avant 4 ans et fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale, présentant les critères suivants : organisées avec un taux d'encadrement d'un adulte par enfant à un rythme hebdomadaire d'au moins 25 heures d'interventions par semaine, par des intervenants formés (5 heures pouvant être effectuées par les parents s'ils le souhaitent, après une formation leur permettant d'assurer la cohérence des interventions au domicile) » (20)

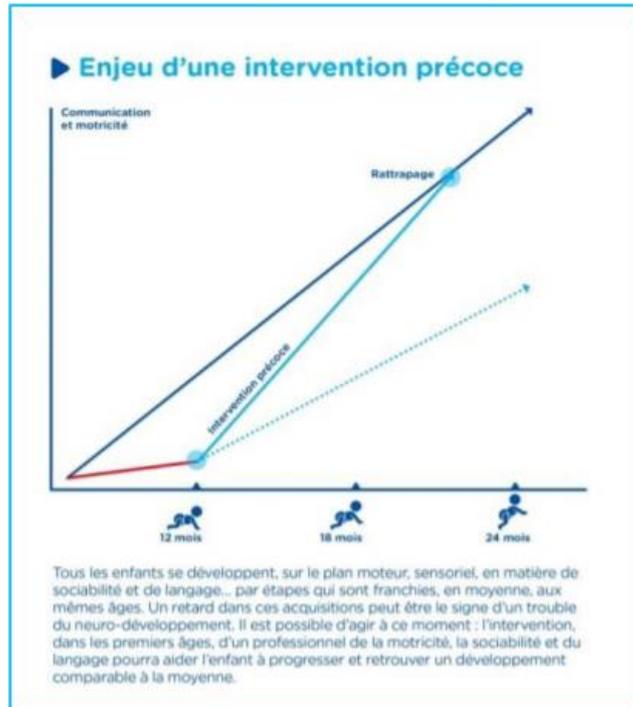


Figure 4 Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (21)

5. Définition du repérage et du dépistage

Le dépistage permet d'identifier, à l'aide de tests standardisés et systématisés, les personnes atteintes d'une maladie, jusque-là asymptomatique. Une fois dépistée, la sous-population identifiée fera ensuite l'objet d'investigation à visée diagnostique, puis selon les résultats une prise en charge adaptée pourra être envisagée. Le dépistage permet donc d'intervenir précocement dans l'évolution de la pathologie, afin d'essayer d'améliorer le pronostic de celle-ci.

Le repérage et le dépistage sont considérés comme deux notions complémentaires :

- le repérage correspond à la mise en avant d'un décalage dans le développement de l'enfant. Il peut être réalisé par un parent, un proche ou un professionnel. Il concerne tous les enfants et n'est pas réservé à une population spécifique.
- le dépistage correspond à la mise en œuvre d'une stratégie de santé publique et d'utilisation d'outils d'évaluation par des professionnels dédiés à cette action. Le dépistage peut cibler une population vulnérable (par exemple les enfants nés prématurément), ou concerner tous les enfants d'une classe d'âge.

6. Les recommandations sur le suivi de l'enfant

Les recommandations de la HAS sur le suivi de l'enfant datent de septembre 2005. Elles concernent l'ensemble des dépistages préconisés chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, et sur les thèmes suivants :

- les troubles psychologiques et psycho-comportementaux (retard de développement, autisme et troubles envahissants du développement, troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention)
- les troubles du langage
- l'obésité
- les troubles de l'audition
- les troubles de la vision
- le saturnisme

La synthèse de ces recommandations est résumée sous forme de tableau (annexe 2).

Elles ont été actualisées :

- pour les TDAH en décembre 2014, « Conduite à tenir en médecin de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité »
- pour les TSLA en décembre 2017, « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages »
- pour les TSA en février 2018, « Trouble du spectre de l'autisme, signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent »

7. Les outils de dépistage des TND

Par définition, un outil de dépistage doit être rapide, facile à utiliser et standardisé.

Il existe plusieurs échelles ou scores afin de dépister et d'orienter le diagnostic d'un TND chez l'enfant de moins de 3 ans, sous différentes formes :

- Des questionnaires parentaux, à remplir avant la consultation :
 - ASQ (Age and State Questionnaires) Outils de dépistage du développement global, permet de dépister les enfants à risque de retard de développement et d'aider à l'orientation (évaluation approfondie, suivi plus régulier, activités de stimulation, etc.). 21 questionnaires différents sont disponibles entre 2 et 60 mois. Les items du questionnaire sont regroupés selon 5 sections : Communication, Motricité globale, Motricité fine, Résolution de problèmes, Aptitudes individuelles ou sociales. Durée : 10-15min par les parents
 - IFDC (Inventaire Français du Développement Communicatif) Pour le dépistage des troubles de la communication chez l'enfant, réalisable à 12 mois, 18 mois, 24 mois
 - IDE (Inventaire du Développement de l'Enfant) Pour les enfants de 15 mois à 6 ans. Il évalue les domaines de : la sociabilisation, l'autonomie, la motricité globale, la motricité fine, le langage expressif, la compréhension du langage, l'apprentissage des lettres (à partir de 4 ans), l'apprentissage des nombres (à partir de 4 ans), le développement général. Durée : 15-30min à remplir par les parents, 5-10 min de cotations
- Des outils et échelles de développement précoce
 - Denver. Pour les enfants de 0 à 6 ans. Évalue le contact social, la motricité fine, la motricité globale, le langage. Durée de réalisation 20-25min
 - Brunet Lezine. Pour les enfants de 0 à 30 mois. Étudie 4 domaines : la motricité ou la posture, la coordination oculomotrice, le langage, les relations sociales. Durée de réalisation : de 25 à 60 min selon l'âge de l'enfant et sa coopération
 - la M-CHAT. 23 items, à évaluer avec les parents. Pour les enfants entre 16 et 30 mois, réalise un score de risque de TSA

Cette liste n'est pas exhaustive. Elle présente les échelles les plus courantes qui évaluent le développement global d'un enfant, et qui sont réalisables en médecine générale.

Le médecin généraliste peut également se faire aider par des sites internet, notamment « pédiadoc », qui reprend les étapes de développement de l'enfant de 0 à 6 ans, avec les éléments à rechercher à chaque consultation de suivi. (22)

Aucune des échelles n'a montré sa supériorité dans le dépistage précoce de TND en médecine générale.

Selon une étude (23), 15 à 20% des praticiens (médecins généralistes et pédiatres) utilisent des outils standardisés pour le dépistage des TND. Ceux qui ne les utilisent pas le justifient par le manque de temps et par l'absence de consensus sur les outils à utiliser.

8. L'organisation du parcours de soin dans le dépistage et le diagnostic des TND

Il existe dans l'organisation du système de soin 3 niveaux allant du repérage au diagnostic dans les troubles du neuro-développement :

- La première ligne :
 - Les professionnels de santé exerçant en libéral : les médecins généralistes, les pédiatres, les professionnels paramédicaux (orthophonistes, infirmières puéricultrices, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, orthoptistes)
 - Les professionnels de l'éducation nationale : enseignants, infirmiers, psychologues, médecins
 - Les professionnels de la petite enfance : auxiliaires de puériculture, assistantes maternelles, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, ATSEM, etc.)
- La deuxième ligne:
 - Des équipes pluri-professionnelles constituées d'intervenants formés aux troubles du neurodéveloppement : équipes de pédopsychiatrie (dont les Centres Médicaux Psychologiques (CMP))

- Les services de pédiatrie
 - Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)
 - Les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP)
 - Les praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin
- La troisième ligne :
- Les centres spécialisés experts, comme par exemple le Centre de Ressource Autisme, le Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages (24)

Le parcours de soin est défini par les recommandations de la HAS pour les TSA et les TSLA. Si les intervenants sont les mêmes, leurs rôles ne sont pas tout à fait identiques pour ces deux troubles.

Dans les TSA, les professionnels de première ligne effectuent un dépistage, puis orientent vers une équipe de deuxième ligne qui pose le diagnostic des situations simples. En cas de situations complexes, avec d'autres TND associés, l'enfant est alors orienté vers une structure de troisième ligne.

Dans les TSLA, les situations les plus simples peuvent être prises en charge directement par les professionnels de première ligne, avec une coordination entre le médecin généraliste, le pédiatre, et les professionnels paramédicaux. La deuxième ligne va intervenir en cas de situation plus complexe, lorsqu'un diagnostic est difficile à poser, en présence de comorbidité, ou en l'absence d'évolution favorable avec une prise en charge adaptée. Le recours à la troisième ligne intervient en cas de situation très complexe.

Matériels et méthodes

1. Recherche bibliographique

Une revue de la littérature a été effectuée à partir des moteurs de recherche « Pubmed », « Cismef », le catalogue sudoc et google. Elle a été actualisée tout au long du travail.

Les mots clés recherchés étaient :

- « dépistage » / « mass screening »
- « troubles neuro-développementaux » / « developmental disabilities »
- « médecins généralistes » / « general practitioner »

2. Le type d'étude

L'étude que nous avons réalisée est une étude qualitative. Cette recherche qualitative était particulièrement adaptée à notre sujet dans la mesure où nous cherchions à recueillir le ressenti et les expériences personnelles de chaque médecin.

3. Le recrutement des médecins généralistes

Les médecins généralistes sélectionnés étaient des médecins installés en Haute-Normandie.

Les médecins ont été inclus selon une méthode d'échantillonnage raisonnée en variation maximale. La diversité a été recherchée sur les critères âge, sexe, type d'exercice. Le recrutement s'est fait par convenance, au sein des praticiens connus de l'investigatrice principale et du directeur de thèse.

Les médecins ont été contactés par courriel ou par téléphone, directement ou par le biais de leur secrétaire. Une explication courte du thème et des modalités de l'entretien a été donnée lors du premier contact. Le thème annoncé était le suivi de l'enfant sans plus de précisions afin d'éviter une « préparation » de l'entretien par les participants. Tous les participants recrutés ont accepté de participer à l'étude.

4. Le guide d'entretien

Un guide d'entretien (annexe 3) a été réalisé à partir d'une revue de la littérature et des objectifs de l'étude. Il a d'abord été testé lors d'un entretien avec un médecin volontaire, les données de cet entretien n'ont pas été codées. Le guide a évolué au cours des entretiens, selon les réponses et les nouveaux éléments apportés par les différents médecins généralistes.

Au cours de l'entretien, le sujet de l'étude a été précisé progressivement, pour éviter d'influencer les réponses.

Le guide était constitué de 4 parties :

- les caractéristiques démographiques du médecin interrogé
- le suivi classique des enfants en consultation
- le déroulement de l'examen
- la présence ou non de difficultés au cours de ces examens

Le type d'exercice était laissé à l'appréciation du médecin interrogé, que ce soit pour la définition d'exercice (seul ou en groupe), ou du lieu d'exercice (rural, semi rural, ville).

La part d'enfants dans sa patientèle était une estimation du médecin lui-même, sans chiffre précis demandé. Cette question reflète la représentation que le médecin se fait de sa patientèle.

La notion de formation complémentaire était demandée en rapport avec les troubles du développement de l'enfant, peu importe le type de formation.

5. Le recueil des données

Le recueil des données s'est effectué par des entretiens semi-dirigés, individuels. Le mode d'entretien individuel a été sélectionné afin d'éviter un biais par la réticence des médecins à évoquer leur pratique, de peur de se faire juger par les autres, même si le but de cette étude n'était pas l'évaluation des pratiques des médecins généralistes. Il a également été demandé aux médecins s'ils avaient dans leur entourage, familial ou amical, des enfants qui présentaient des

troubles du développement. Cette question intime justifiait en plus de réaliser des entretiens semi-dirigés, plutôt que des focus groupe.

Les entretiens se sont déroulés selon le lieu et l'horaire choisis par le médecin interrogé, sur son lieu de travail ou à son domicile. Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'une application « dictaphone » du téléphone portable de l'enquêteur. L'anonymat des médecins interrogés a été annoncé verbalement au début de chaque entretien.

Aucune déclaration à la CNIL n'a été faite car aucune donnée nominative n'a été conservée ou exploitée.

6. L'analyse des données

Chaque entretien a été retranscrit en verbatim à l'aide du site internet « otranscribe » et du logiciel de traitement de texte « word ». Une lettre de l'alphabet a été attribuée aléatoirement à chaque entretien, sans rapport avec l'ordre de réalisation des entretiens. Ils étaient ensuite anonymisés pour qu'aucun élément ne puisse permettre une identification du médecin interrogé ou de leurs patients. Après retranscription, les données audio ont été détruites. L'ensemble des verbatims obtenus est disponible sous format PDF sur la clé USB jointe.

L'analyse des entretiens a été réalisée dans un premier temps avec l'aide du logiciel « RQDA », par un codage ouvert. Les deux premiers entretiens ont été codés en double par l'investigatrice et le directeur de thèse, puis ils ont été mis en commun afin de vérifier la concordance des deux codages. Le codage a été réalisé en parallèle des entretiens, afin de faire évoluer le guide d'entretien. Au bout de 10 entretiens, l'investigatrice et le directeur de thèse ont estimé que la saturation des données semblait atteinte, confirmée par l'absence de nouveaux codes lors des deux derniers entretiens. Un total de 554 codes ont été obtenu après le codage de tous les entretiens.

Dans un deuxième temps, un codage axial a été réalisé à l'aide du logiciel « excel », avec analyse en double des codes obtenus. Les thèmes qui ont été mis en avant par le codage axial ont été repris comme plan pour les résultats.

Résultats

1. Présentation des médecins entretenus

12 entretiens ont été réalisés entre janvier et septembre 2019. Les entretiens avaient une durée moyenne de 25 minutes (minimale 15 minutes et maximale à 38 minutes). Le tableau ci-après présente les caractéristiques socio-démographiques de chaque médecin.

Sexe	Femme / Homme	5 / 7
Age	Moyenne (min - max)	47 ans (32 ans - 67 ans)
Localisation	Rural	2
	Semi-rural	8
	Ville	2
Type d'exercice	Seul	2
	Groupe	10
Durée d'installation	Moyenne (min - max)	16 ans (1an - 40 ans)
Part estimée d'enfants dans la patientèle	Moyenne (min - max)	22% (10% - 30%)
Parent	Oui / Non	10 / 2
Formation complémentaire	Oui / Non	5 / 7
TND dans l'entourage	Oui / Non	3 / 9

Figure 5 Caractéristiques socio-démographiques des médecins interrogés

Les médecins interrogés estimaient que le médecin généraliste est le premier interlocuteur des familles. Il suit les enfants depuis leur naissance, et souvent également ses parents et frères et sœurs.

« il est le premier interlocuteur avec les familles » (Entretien C)

« quand on a la chance de suivre un enfant à partir de sa naissance, qu'on connaît les parents, qu'on connaît les frères et sœurs, c'est quand même une place privilégiée » (Entretien J)

« on a quand même l'avantage de connaître les enfants, de connaître les parents, de connaître la fratrie, donc on les connaît quand même pas mal » (Entretien I)

Cette relation permet de prendre en compte différents facteurs pendant la consultation.

« l'angoisse des parents, il faut en tenir compte en consultation » (Entretien B)

Les médecins interrogés avaient constaté que en vieillissant, ils suivent moins d'enfants.

« moi je vois beaucoup de patients âgés, très âgés, euh peu d'enfants je trouve, au début j'en voyais plus, aujourd'hui j'en vois moins, euh, parce que ma clientèle ayant vieilli, bah je vois plus de patients plus âgés que d'enfants. Je pense qu'un jeune médecin voit plus d'enfants » (Entretien G)

« avec l'âge je pense que j'ai beaucoup moins d'enfants qu'auparavant » (Entretien J)

Un des médecins interrogés pensait que l'organisation de son planning influence le nombre d'enfants qu'il voit.

« Après j'en vois pas mal [des enfants] parce que je suis la seule à travailler le mercredi et le samedi matin, j'en vois plus que mes collègues » (Entretien E)

2. Le rythme de suivi des enfants en consultation

Le rythme du suivi des enfants pouvait être décidé, pour certains médecins interrogés, par les parents.

« les parents prennent rendez-vous quand ils veulent » (Entretien C)

Pour d'autres, ce sont les médecins eux même qui imposaient le rythme.

« J'ai pour habitude effectivement de leur indiquer quand est ce qu'il faut en théorie revoir l'enfant » (Entretien D)

Ils avaient remarqué que le rythme était donné par les vaccins et les visites obligatoires des 9^{ème} et 24^{ème} mois.

« en général le rythme est donné par les vaccins, jusqu'à, donc jusqu'à 16 mois grosso modo » (Entretien I)

« les visites obligatoires, les vaccins et une fois par mois jusqu'à six mois » (Entretien F)

Selon les médecins interrogés, après 12 mois, le suivi était moins régulier. Les consultations étaient plus liées à des pathologies virales que des consultations de suivi, ce que regrettaient certains des médecins interrogés.

« entre 1 an et 3 ans, ça dépend des viroses » (Entretien B)

« après bah c'est un peu les parents qui viennent, alors c'est vrai qu'ils nous les amènent plutôt souvent quand ils sont malades, donc c'est ce qui pose un problème » (Entretien I)

« il y a pas véritablement de suivi après 2 ans moi je trouve que c'est un petit peu dommage » (Entretien J)

Les médecins interrogés avaient constaté que ce rythme pouvait être modulé selon l'état de santé de l'enfant, la place de l'enfant dans la fratrie et le niveau d'anxiété des parents.

« il y en a beaucoup [les parents] qui quand leur enfant va bien, qui les amènent pas » (Entretien J)

« ça [le rythme de suivi] dépend si c'est un premier enfant » (Entretien E)

« je leur [les parents] laisse libre choix de revenir tous les mois parce que ça les rassure » (Entretien H)

3. Organisation du suivi de l'enfant par le médecin

3.1. L'horaire d'une consultation de suivi

Parmi les médecins interrogés, certains avaient une préférence pour l'horaire du rendez-vous de la consultation de suivi, selon des critères variables.

En début de journée, car le médecin se sentait intellectuellement plus disponible, et que les enfants sont moins fatigués.

*« je pense que c'est mieux de les voir le matin à 9-10 heures ils sont bien à cette heure »
(Entretien A)*

« moi je préfère toujours le matin

- parce que?

- parce que on est un peu plus dispo, on est un peu plus frais » (Entretien I)

En fin de journée, car les 2 parents peuvent être présents, et en dernière consultation le médecin prenait plus son temps.

« l'avantage du soir, c'est que parfois les 2 parents viennent, et ça c'est vachement bien, quand les 2 parents sont là » (Entretien J)

« l'avantage des derniers rendez-vous du soir, c'est que je sais que j'ai le temps, donc je sais que je suis plus détendue » (Entretien B)

Pour d'autre, peu importe l'horaire.

« Est-ce que vous avez un horaire de préférence dans la journée pour voir les enfants? »

- Non peu importe » (Entretien F)

Les médecins interrogés avaient constaté que les rendez-vous étaient donnés selon les contraintes des parents et des rendez-vous de disponible.

« les parents, ils font comme ils peuvent ils prennent le rendez-vous que la secrétaire leur donne » (Entretien A)

3.2. La consultation dédiée au suivi de l'enfant

Les médecins interrogés avaient deux approches différentes concernant les consultations de suivi des enfants.

Elles peuvent être intégrées à des consultations pour un autre motif (pathologie virale par exemple).

« tu fais des consultation dédiées ou tu fais tout ensemble?

- tout ensemble. » (Entretien G)

« non, je ne fais pas de surconsultation pour ça [faire revenir les enfants pour une consultation dédiée] » (Entretien I)

Ou être des consultations dédiées seulement au suivi de l'enfant. Les médecins interrogés avaient souvent cette configuration pour les examens obligatoires des 9^{ème} et 24^{ème} mois. Ils estimaient que l'examen neurodéveloppemental d'un enfant malade pouvait être faussé.

« quand ils sont malades on fait pas une consultation de suivi de développement, euh si c'est ça qui était prévu, on diffère » (Entretien D)

« Ah non les consultations, en général les consultations de 9è et de 24è mois c'est des consultations dédiées » (Entretien I)

«un enfant malade si vous voulez voir le développement psychomoteur et qu'il est archi grognon c'est raté » (Entretien D)

Certains médecins interrogés pensaient que la notion de consultation dédiée pourrait être mal acceptée par les parents, pour des questions de budget et de temps.

« D'abord les gens ne comprennent pas parce qu'il faut qu'ils payent, donc ils ne comprennent pas pourquoi on ne peut pas faire tout en même temps » (Entretien I)

3.3. La durée d'une consultation pédiatrique

Le temps d'une consultation de pédiatrie chez les médecins interrogés varie de 15 minutes à 30 minutes selon les médecins. Cette durée était parfois plus longue que la durée prévue de l'agenda et entraînait un retard et qui pouvait être pour certains un problème.

« quand on voit dans son planning alors qu'on a déjà une heure de retard on va avoir des consultations potentiellement plus longues c'est un peu stressant » (Entretien A)

Pour d'autres le retard fait partie de la journée d'un médecin généraliste.

« au 1/4h de consultation, et euh je m'en sors pas si mal que ça, de toute façon on est en retard, on revient à l'heure, on repart en retard » (Entretien D)

« est ce que c'est un problème dans ton emploi du temps ? [la durée de 30min de consultation]

- Oui quand on aime bien être à l'heure, mais c'est ça la médecine générale » (Entretien B)

Une solution envisagée par quelques médecins interrogés était de mettre des créneaux horaires plus longs pour les consultations de pédiatrie.

« A l'avenir peut être sur doctolib peut être à envisager notamment sur les examens obligatoires, des 9 mois et 24 mois de faire effectivement une consultation spécifique pour ça, de 30 min je pense qui serait beaucoup plus adaptée » (Entretien H)

Mais cela pose alors d'autres problèmes, comme le rallongement des délais de consultation, la mise en place difficile auprès des secrétaires.

« vous êtes dans un désert médical avec un mois de délai de rendez-vous, euh si vous commencez à ralentir votre cadence les gens vont vous tuer ! » (Entretien D)

« comme on est quand même très chargé, bloquer deux rendez-vous pour un enfant j'ai quand même un petit peu du mal » (Entretien J)

« c'est du travail de secrétariat, et les secrétaires ne savent pas pourquoi vient l'enfant. Elles ne savent pas s'il vient pour un rhume ou pour un certificat, elles ne peuvent pas toujours demander aux parents, d'ailleurs parfois les parents ils viennent juste comme ça et ils ne savaient pas qu'il y avait un certificat à cette consultation-là. C'est difficile à mettre en place » (Entretien B)

D'autres médecins interrogés avaient mis en place des creux dans leur agenda pour pouvoir rattraper un éventuel retard.

« moi j'ai réussi à organiser mon planning pour avoir justement des trous, on va dire des zones de décompression au cas où il y ait une consultation qui prenne 5 ou 10min de plus » (Entretien L)

D'autres profitaient du dernier rendez pour prendre leur temps sur du temps personnel

« c'est que si la consultation est un petit peu longue, j'aime bien que ça soit vu plutôt en fin de matinée ou en fin d'après-midi quand j'ai petit peu de temps derrière moi » (Entretien J)

Les médecins interrogés avaient constaté qu'avec l'expérience, leurs consultations étaient plus rapides.

« je gagne du temps avec l'expérience et la pratique » (Entretien A)

Ils utilisent les cotations de la sécurité sociale pour valoriser les examens obligatoires, qui sont plus longs.

« il y a les cotations doubles pour les examens du 9^e et du 24^e mois » (Entretien J)

4. La définition du développement de l'enfant

Afin de bien définir le sujet avec les médecins interrogés, nous leur avons demandé quelle était leur définition du développement de l'enfant.

Les différents thèmes retrouvés ont été :

- L'état général de l'enfant
- Les apprentissages
- La cognition
- La vue et l'audition
- Le développement staturo-pondéral
- Le développement psycho-moteur
- La communication

- La sociabilisation
- L'éveil

Les médecins interrogés ont également noté que les différents éléments du développement étaient tous liés entre eux.

« tout est lié de toute façon, si on voit pas on peut pas parler, si on entend pas on peut pas parler non plus, donc tout est lié je pense » (Entretien H)

Et que plusieurs facteurs peuvent influencer ce développement, dont l'éducation prodiguée par les parents.

« vous avez plein de choses qui jouent sur le moteur, sur les capacités de l'enfant aussi » (Entretien D)

« Je pense qu'un enfant, il a besoin de se développer tout seul, si on s'occupe trop de lui euh "oh bah je fais plein de chose avec lui ça va le développer", non il faut qu'il ait de l'autonomie aussi l'enfant, je pense que les troubles du développement, je sais pas si j'ai raison mais ils sont dans les 2 sens, et dans la carence, et dans l'excès. » (Entretien C)

Puis, afin de recadrer les entretiens nous leur avons donné notre définition du développement avec les grands axes qui sont inclus dans notre travail :

- La motricité (globale, fine)
- L'audition et la vision
- Le langage
- La sociabilisation / Le relationnel

Nous avons exclu le développement des apprentissages, qui est en dehors de la limite d'âge des 3 ans.

5. Le rôle du médecin généraliste dans le dépistage des TND

Selon les médecins interrogés, le rôle du médecin généraliste dans le suivi de l'enfant et dans le dépistage des TND est primordial. C'est le premier recours des familles. Certains médecins mettaient en avant la proximité qu'ils avaient avec leurs patients.

« c'est un pivot c'est une place centrale » (Entretien G)

« il est en principe le plus proche de la famille » (Entretien C)

« c'est quand même en général l'interlocuteur principal, c'est lui qu'on va voir quand il y a, soit quand on pense qu'il y a un problème, soit pour le suivi de base » (Entretien L)

« les questions qui leur [les parents] paraissent idiotes, basiques, ils vont les poser plus facilement à un généraliste qu'à un spé ou que un autre recours » (Entretien E)

« je pense qu'il [le médecin généraliste] est primordial, enfin je crois qu'on est vraiment aux premières loges pour dépister parce que on a quand même l'avantage de connaître les enfants, de connaître les parents, de connaître la fratrie, donc on les connaît quand même pas mal » (Entretien I)

Ils se sentaient sensibilisés sur ce sujet, qu'ils estimaient être important.

« c'est un sujet important ouais et on est surement les mieux positionnés pour le voir » (Entretien D)

« pour l'autisme donc on est quand même de plus en plus sensibilisé à l'autisme » (Entretien A)

A ce titre, un des médecins interrogés pensait que le suivi de première ligne des enfants relevait plus du travail du médecin généraliste que de celui du pédiatre.

« Moi ça m'a toujours, euh étonné euh des parents qui vont voir régulièrement chez le pédiatre pour faire peser, mesurer et faire le vaccin alors qu'on peut très bien le faire » (Entretien C)

Les médecins interrogés pensaient que le rôle du médecin généraliste était de dépister et non de diagnostiquer les TND.

*« ce qui est important dans notre rôle c'est la détection, c'est pas le diagnostic »
(Entretien D)*

« Notre rôle de médecin généraliste c'est de dépister justement les choses qui ne sont pas normales » (Entretien I)

6. Le rôle de l'entourage de l'enfant dans le repérage des TND

Les médecins interrogés écoutaient beaucoup les inquiétudes et les constatations des parents ou des nourrices. Ils leur reconnaissaient parfois une certaine compétence dans l'analyse du développement de leur enfant.

« je reviens sur les parents, je pense qu'il faut bien les écouter, parce que je pense qu'ils ont un instinct, souvent bon » et « les parents il ne faut quand même pas oublier qu'ils sont très forts » (Entretien H)

« J'écoute les mamans, toujours, ça m'évite de faire beaucoup de conneries » (Entretien F)

« je l'ai envoyé en consultation, parce que elle, la mère avait dépisté des trucs qui ressemblaient au grand frère » (Entretien I)

« le problème aura été pointé du doigt déjà [...] par la nourrice » (Entretien A)

7. L'affinité des médecins avec les consultations de l'enfant

Beaucoup de médecins interrogés avaient spontanément fait part de leur contentement à voir des enfants en consultation.

« j'aime bien les enfants, j'aime bien les consultations pédiatriques » (Entretien D)

« c'est aussi un plaisir de voir des enfants » (Entretien A)

« c'est plutôt des consultations sympa pour moi, donc ça fait un peu des consultations moins intenses en terme d'émotion et de suivi psychologique que d'autres consultations lourdes qu'on peut avoir » (Entretien D)

Des médecins généralistes avaient rapporté que suivre un enfant qui s'améliore avec une prise en charge adaptée était gratifiant pour eux.

« quand il s'améliore c'est un véritable plaisir. Quand vous avez un gamin qui a un trouble, un retard du langage, que vous l'accompagnez et que finalement vous pouvez discuter avec lui que ça s'est décanté et ça va bien c'est toujours un plaisir » (Entretien D)

Un médecin mentionnait qu'il avait dû dépasser un ressenti désagréable devant le comportement de certains enfants, pour que la consultation soit plus satisfaisante.

« [au sujet d'un enfant suspect de TDAH] ils sont insupportables ces enfants, les parents devraient, et j'ai remarqué ça, j'ai remarqué qu'il fallait pas du tout être dans le jugement, s'ils dérangeaient tout, bah ils dérangent tout, c'est pas bien grave, et très souvent quand tu as cet état d'esprit, l'enfant est beaucoup plus calme. » (Entretien J)

A contrario, certains disaient avoir peu d'affinité avec ces consultations, et ils pensaient que cela influait sur leur compétence pour la prise en charge des enfants.

« après on a des points d'intérêt où on développe un peu plus son sens clinique etc. Moi ça serait gériatrie, soins palliatifs, euh ça me plait beaucoup donc j'ai plus de compétence que d'autres. Et je me sens plus compétent en prise en charge des poly pathologies que de l'enfant » (Entretien C)

8. L'examen clinique

Parmi les médecins interrogés, certains avaient constaté que le développement de l'enfant occupait une part importante de leur examen clinique de suivi des enfants.

« - ah c'est [le développement] systématique, je dirais que c'est la moitié de la consultation » (Entretien G)

Ce n'était cependant pas le cas pour d'autres.

« il faut savoir que la part de dépistage chez les enfants, on n'y passe pas des heures, c'est pas l'essentiel » (Entretien F)

Certains médecins pensaient qu'une bonne connaissance de la famille pouvait les aider dans leur dépistage des TND.

« je pense qu'il [le médecin généraliste] est primordial, enfin je crois qu'on est vraiment aux premières loges pour dépister parce que on a quand même l'avantage de connaître les enfants, de connaître les parents, de connaître la fratrie, donc on les connaît quand même pas mal » (Entretien I)

Les médecins interrogés dépistaient les TND en deux temps : l'interrogatoire et l'observation de l'enfant pendant la consultation.

« Essentiellement par interrogatoire des parents » (Entretien B)

« c'est un petit peu une vision d'ensemble de l'enfant, son comportement au cabinet » (Entretien J)

Chez certains médecins interrogés, tous les axes du développement n'étaient pas forcément abordés à chaque consultation.

« il est possible qu'à chaque consultation je ne pense pas à tous les axes du développement » (Entretien B)

« Je peux effectivement dévier un petit peu, si c'est un enfant qui semble avoir des difficultés alimentaires, je vais peut-être laisser tomber la motricité sur la consultation, et plutôt essayer de dépister un trouble de l'oralité, ou une sélectivité alimentaire d'un autisme ou autre » (Entretien B)

Chez d'autres, il existe un schéma d'examen typique, reproductible à chaque examen quel que soit le motif de consultation.

« j'ai un schéma d'examen standard pour les enfants et je fais toujours la même chose » (Entretien F)

« tu as des mécanismes qui se mettent en marche, qui font que tu as un examen programmé » (Entretien G)

8.1. Concernant le langage

Les médecins interrogés évaluaient le langage d'une part en interrogeant les parents sur le langage de l'enfant.

« alors c'est surtout à l'interrogatoire, déjà le langage, on essaye de savoir au niveau du langage où en est l'enfant » (Entretien K)

Ils estimaient cependant que cela pouvait ne pas être objectif.

« les parents en général sont plutôt contents du langage de leur enfant. Donc là il y a un gros gros biais » (Entretien B)

D'autre part, ils s'adressaient directement aux enfants pour évaluer leur langage.

« ça se voit les gamins ils vous causent, ils arrivent dans le cabinet ils vous racontent des choses euh et du coup effectivement vous voyez ceux qui causent pas » (Entretien D)

« j'aime bien discuter avec eux plutôt qu'avec les parents » (Entretien D)

« Comme sur les cubes j'ai des dessins d'animaux, je m'en sers aussi pour voir si ils savent nommer une image, lapin, souris, chat donc en général ils y arrivent » (Entretien B)

L'absence de langage à 2 ans était une limite qui alertait les médecins interrogés.

« je sais qu'avant 2 ans, clairement si il y a pas quelques mots ou autre, je lance le bilan ortho » (Entretien H)

8.2. Concernant la motricité globale

Chez les plus petits, les médecins interrogés examinaient le tonus global de l'enfant, et recherchaient l'acquisition des grandes étapes, par exemple la station assise libérée à 9 mois et la marche à 24 mois.

« je regarde la tonicité » (Entretien L)

« la position assise avant 9 mois, ça c'est quelque chose d'important » (Entretien H)

*« l'acquisition de la marche, si c'est pas avant 18 mois ça commence à être un peu bizarre »
(Entretien H)*

Ils regardaient par ailleurs l'enfant se déplacer dans le cabinet.

« je regarde comment il marche, est-ce qu'il monte les marches pour s'asseoir venir s'asseoir sur la table, est ce qu'il essaye de faire tout seul, pour tout ce qui est moteur par exemple j'essaie de les laisser se débrouiller un maximum, pour voir justement comment ils se débrouillent ou pas » (Entretien L)

Certains médecins interrogés demandaient également aux parents si l'enfant montait et descendait les escaliers, ou utilisait une draisienne.

« monter les escaliers ça je demande aux parents » (Entretien B)

*« Tout ce qui est utilisation d'un draisienne pareil c'est l'interrogatoire des parents »
(Entretien B)*

8.3. Concernant la motricité fine

La motricité fine était évaluée par les médecins interrogés à l'aide de jouets ou de matériel médical, notamment par l'observation de la manipulation de cubes par l'enfant.

*« j'ai une petite girafe en plastique pour la préhension, pour voir si il l'attrape »
(Entretien B)*

*« mais souvent avec le stéthoscope on le voit très bien qu'il l'attrape tout seul »
(Entretien H)*

« j'ai des cubes, et puis je leur demande de manipuler les cubes, je regarde comment ils manipulent, je leur demande de les empiler » (Entretien J)

8.4. Concernant la sociabilisation

Les médecins interrogés évaluaient la sociabilisation grâce à l'interrogatoire des parents, via la relation de l'enfant avec les autres.

« c'est surtout après tout ce qui est contact avec les autres enfants » (Entretien K)

« On interroge sur la façon dont il se comporte avec ses frères et sœurs » (Entretien F)

« comment l'enfant évolue soit chez la nourrice, soit dans la crèche » (Entretien I)

Ils l'évaluaient aussi grâce à l'observation du comportement de l'enfant pendant la consultation.

« comment on arrive à nouer ou pas la relation avec l'enfant pendant l'examen, à discuter avec lui, à le calmer, à ce qu'il nous entende, qu'il nous regarde, qu'il nous comprenne, comment il se comporte aussi avec ses parents » (Entretien L)

Les médecins interrogés utilisaient le jeu pour évaluer la sociabilisation.

« j'adore jouer avec les enfants, j'adore effectivement avoir une relation avec l'enfant aussi, donc c'est important d'évaluer les aptitudes en communication, dans l'écoute » (Entretien D)

« quand ils écroulent la tour de cubes, normalement ils regardent les parents, l'air de dire « t'as vu ». Ça c'est une façon d'explorer un peu l'autisme » (Entretien B)

L'absence de contact orientait rapidement les médecins interrogés vers un trouble du spectre autistique.

« quand on vous dit dans l'autisme il y a pas de contact oculaire c'est flagrant, ça criait, ça se voyait » (Entretien D)

« quand ça paraît évident qu'il y a des troubles du comportement de l'enfant, avec un enfant fermé, un enfant euh, qui ne répond pas facilement, un enfant qui reste dans son coin » (Entretien G)

8.5. Concernant la vision et l'audition

L'évaluation de la vision et l'audition était difficile pour les médecins interrogés, par le besoin de matériel spécifique et le manque de formation.

« l'audition, vision, j'ai pas du tout l'impression d'avoir été formé à ça, ça explique aussi, il y a le fait d'avoir besoin de matériel » (Entretien E)

*« c'est peut être le neuro sensoriel qui pourrait passer à l'as, tu vois la vision et l'audition »
(Entretien B)*

Pour l'audition, les médecins interrogés demandaient aux parents la réaction de leur enfant aux bruits.

« est ce que si il y a une porte qui se referme il sursaute, est ce que il se tourne toujours du même côté ou pas quand vous lui parlez » (Entretien H)

Ils examinaient ensuite les tympans de l'enfant, et testaient l'audition à l'aide de matériel plus ou moins standardisé : les boîtes de Moatti et la sensory baby test sont utilisés, mais aussi, un bâton de pluie, les boîtes à meuh.

« trouble auditif? j'ai tout ce qu'il faut comme appareil pour dépister, les petites vaches, tout ça » (Entretien G)

« l'audition moi je teste avec les boîtes à musique » (Entretien F)

« audition à vérifier avec les boîte de Moatti » (Entretien K)

« la voix chuchotée quand ils sont un peu plus grands » (Entretien F)

Pour la vision, des médecins interrogés estimaient que son évaluation était compliquée avant les 3 ans.

*« vision euh bah après c'est un peu jeune, 2-3 ans c'est compliqué, on est un peu embêtée »
(Entretien K)*

Ils examinaient les yeux, recherchaient un strabisme.

« je fais une recherche de strabisme en même temps » (Entretien G)

« Bah l'examen des yeux, déjà on peut voir une anomalie au niveau, si tu as une pupille qui est opaque c'est pas normal » (Entretien B)

Ils pouvaient s'aider d'une cible, ou pour les plus grand d'échelles avec des animaux.

« j'ai la cible pour le suivi oculaire chez le petit » (Entretien L)

*« quand ils sont plus grands et qu'ils arrivent à parler j'ai une échelle avec des animaux »
(Entretien F)*

8.6. Participation de l'enfant à l'examen

Les médecins interrogés avaient constaté qu'il était important que l'enfant soit à l'aise, afin de ne pas avoir un biais dans l'examen.

*« l'enfant il a pas non plus forcément un comportement comme il a à la maison »
(Entretien L)*

« quand les enfants se sentent à l'aise dans un lieu ils sont naturels, ça évite effectivement les artifices, ça évite les blocages » (Entretien D)

Ils avaient trouvé différentes façons pour mettre à l'aise les enfants : matériel adapté, décoration du cabinet, implication des frères et sœurs dans l'examen.

« ils ont leur doudou leur tétine, leur tétine j'aime pas trop mais des fois c'est quand même pratique pour les calmer » (Entretien A)

« on a un stéthoscope très mignon dans lequel mon confrère a investi avec une tête de nounours dessus ça les amuse beaucoup et puis pareil pour les oreilles j'utilise pas mon anse de Billeau qui est traumatique parfois j'ai une espèce de petite curette qui font de la lumière donc des fois je les amuse avec ça » (Entretien A)

« J'utilise aussi les marches pour monter sur la table d'examen pour mettre le grand frère à niveau de l'enfant, j'hésite pas à associer l'ainé dans l'examen du plus jeune » (Entretien D)

Un des médecins a également fait part de sa fierté à organiser son cabinet pour mettre à l'aise les enfants.

« vous voyez que mon cabinet est un jeu entier, c'est un univers enfant absolument, euh il y a des murs effectivement aimantés sur lequel les enfants ont participé à la déco du cabinet, vous avez une toise adaptée, vous avez euh tout adapté, ils ont leur propre coin dans le cabinet euh ouais c'est pour les mettre à l'aise » (Entretien D)

Ils avaient également constaté que l'examen clinique pouvait être compliqué par la non-compliance de l'enfant.

« Après c'est rare que spontanément avant 3 ans les enfants nous parlent » (Entretien B)

« ils sont pas toujours d'accord pour sauter à pieds joints quand on leur demande » (Entretien B)

L'utilisation de jeux dans le cabinet pouvait poser problème pour quelques médecins interrogés, pour des raisons de sécurité et d'hygiène.

« dans mon cabinet j'ai une boule avec des tortues mais c'est tout parce que je pense que sur le plan sanitaire pur c'est pas terrible » (Entretien F)

« J'ai pas de jeux parce que sinon on ne s'entend plus en fait » (Entretien I)

« si il y a des petites pièces pour les enfants tout jeunes pour éviter les accidents » (Entretien K)

La présence de trouble de TND pouvait compliquer l'examen de certains médecins interrogés.

« moi j'ai suivi quelques autistes, ils sont compliqués à examiner » (Entretien F)

Parmi eux, certains avaient établi des stratégies pour faciliter ces examens, comme avoir une attitude plus bienveillante.

« j'ai complètement changé mon jugement, mon attitude. Ces enfants j'ai décidé de les entourer de beaucoup d'affection, de les laisser faire ce qu'ils ont envie de faire, ils viennent souvent, ils ouvrent tous les tiroirs, ils veulent toucher au clavier, je les laisse faire, je les prends sur mes genoux, et l'enfant est beaucoup mieux, dès qu'on a une relation plus douce, plus bienveillante, ça se passe beaucoup mieux » (Entretien J)

9. Utilisation d'outils spécifiques dans le dépistage des TND

Nous avons ensuite évoqué avec les médecins interrogés l'utilisation d'outils et d'échelles spécifiques dans le dépistage de TND en consultation.

Les médecins interrogés utilisaient peu d'échelles spécifiques, parce qu'ils ne les connaissaient pas, qu'ils estimaient ne pas avoir le temps en consultation, et qu'ils n'étaient pas formés à leur utilisation.

« Parce que je connais pas, je suis pas formé et j'ai pas toujours le temps » (Entretien F)

« est-ce que c'est faisable de mettre ça en place dans notre consultation au quotidien, pas pour l'instant » (Entretien A)

Dans le cadre d'un travail de recherche, un des médecins interrogés avait eu l'occasion d'utiliser une échelle de dépistage par questionnaire parental à 9 mois (l'ASQ3). Il ne le faisait actuellement plus, car il n'y pensait pas.

« parce que je n'y pense plus parce qu'il y a beaucoup de choses à faire . En fait on a des échelles un peu sur tout maintenant » (Entretien I)

Pour se guider dans les consultations de suivi, quelques médecins interrogés utilisaient des sites internet, comme « pediadoc ».

« globalement j'ouvre toujours pediadoc et je me fie à ça » (Entretien E)

Certains médecins interrogés pensaient qu'être formé à l'utilisation d'outils serait souhaitable, et leur permettrait de mieux dépister les TND.

« pourquoi pas, alors après est ce que ça serait de façon systématique à toutes les consultations ou est-ce que ça serait que en cas de signe d'alerte ou enfin ça c'est à voir après aussi en fonction de l'outil, ça dépend à quoi il est destiné, si c'est pour du dépistage de masse ou si c'est justement la précision diagnostic, si il y a un doute, mais oui dans l'absolu je serais prête et je pourrais le faire » (Entretien L)

« ça serait bien oui, ça serait utile, oui oui » (Entretien K)

Les médecins interrogés estimaient que cet outil devait être rapide et facile d'utilisation pour pouvoir l'utiliser en routine.

« je ne sais pas quel outil, il faut que ça soit simple à utiliser » (Entretien I)

Pour d'autres, un nouvel outil ne serait pas utile.

« évitez de pondre un nouvel outil qu'on utilisera pas c'est tout » (Entretien D)

10. Utilisation du carnet de santé dans le dépistage des TND

Parmi les médecins interrogés, un des outils non spécifiques qu'ils utilisaient le plus en consultation de suivi était le carnet de santé de l'enfant.

Beaucoup de médecins interrogés le considéraient comme un outil important dans le suivi de l'enfant.

« Est-ce que vous utilisez le carnet de santé?

- Tout le temps » (Entretien F)

« c'est vrai qu'il y a des cases à cocher au moment des examens clés de l'enfant, donc je me réfère quand même pas mal » (Entretien A)

Les médecins interrogés avaient constaté qu'il était ramené à chaque consultation.

« pour les 0-3 ans, ils le ramènent toujours » (Entretien B)

Ils considéraient que le carnet de santé était important lorsqu'il y avait plusieurs intervenants.

« c'est important de le faire quand même parce que on est pas toujours les seuls à intervenir et cette trace est un suivi pour les autres intervenants qui n'ont pas accès au dossier du cabinet c'est capital » (Entretien D)

Cependant pour certains médecins interrogés, il était aussi vu comme une contrainte, du fait du temps nécessaire pour le remplir.

« il faut que je note, on note à la fois dans l'ordinateur et dans le carnet de santé, dont les vaccins, c'est beaucoup de travail en plus » (Entretien I)

« c'est un peu rigoureux de noter dans notre dossier médical et dans le carnet de santé, ça fait un peu double emploi » (Entretien D)

Parmi les médecins interrogés, quelques-uns trouvaient que les items des examens aux âges clés du carnet de santé n'étaient parfois pas adaptés à l'âge des enfants, et ils pouvaient aller plus loin que ces items.

« des choses que les enfants savent faire depuis très longtemps en fait, il y a des choses un peu banales. Même sur le développement ce n'est pas assez ciblé, c'est des choses trop basiques en fait » (Entretien K)

« je dépasse toujours la liste finie, j'ai toujours l'impression de poser plus de question d'aller plus loin que ce qui est requis dans les examens » (Entretien D)

11. L'annonce d'une atypie dans le développement de l'enfant aux parents

Les médecins interrogés avaient beaucoup rapporté que lorsqu'un élément du développement de l'enfant n'était pas normal, une des premières difficultés était de l'annoncer aux parents.

« le plus difficile c'est de dire aux parents euh que l'enfant a besoin d'un recours » (Entretien C)

« je pense qu'en tant que médecin c'est pas si facile que ça à dire aux parents en fait, qu'on trouve quelque chose de pas normal pendant une consultation » (Entretien L)

Certains médecins interrogés étaient très soucieux de ne pas inquiéter les parents pour rien, quitte à minimiser parfois les troubles constatés.

« c'est vrai que sonner le branle-bas de combat pour une fois, on se dit voilà, est ce que c'est vraiment indispensable, est ce qu'il faut le faire tout de suite, est ce que voilà, est ce que on va pas générer de l'anxiété pour pas grand-chose derrière » (Entretien L)

« moi je euh je suis pas déclencheur d'une alerte qui n'a pas lieu d'être » (Entretien C)

« je dis juste qu'il y a là un petit quelque chose qui mérite d'être vérifié et puis c'est tout, je ne dramatise jamais ou très peu » (Entretien F)

D'autres considéraient qu'il fallait être franc avec les parents et leur expliquer chaque trouble constaté.

« il faut toujours dire la vérité aux parents, et encore plus au patient euh, mais il ne faut jamais cacher quelque chose c'est une erreur. » (Entretien D)

« A partir du moment où on communique bien avec la famille, et si on leur explique bien que bon il y a probablement rien mais on préfère être prudent généralement ça passe très bien » (Entretien E)

Cette annonce était considérée comme importante par les médecins interrogés, et pouvait dans certains cas influencer la suite de la prise en charge.

« Il faut annoncer aux parents ce qu'on a, c'est capital » (Entretien D)

« il faut quand même qu'il y ait de la confiance de la part des parents sinon ils peuvent se vexer ou mal le prendre et ne pas revenir, et là on repart à zéro avec un autre professionnel » (Entretien B)

Les médecins interrogés avaient constaté que l'annonce pouvait être facilitée si le médecin connaissait bien les enfants et les suivait depuis leur naissance.

« c'est des enfants qu'on a en majorité depuis leur naissance, donc les parents nous font confiance » (Entretien H)

L'annonce pouvait être difficile pour les parents, et les médecins interrogés considéraient que c'était leur rôle d'accompagner les parents.

« je prépare doucement les parents à ce qu'ils acceptent l'idée que leur enfant a un problème » (Entretien J)

« je pense que notre place c'est d'être près d'eux [les parents] et de les accompagner le plus possible » (Entretien J)

Certains médecins interrogés avaient constaté que cette annonce pouvait aussi être vue positivement par les parents, qui avaient souvent déjà remarqué des troubles et qui étaient soulagés de débiter une prise en charge.

« ils sont plutôt rassurés qu'on s'en occupe maintenant, qu'on laisse pas traîner » (Entretien H)

« ils vont être rassurés dès qu'ils vont rencontrer des professionnels qui vont prendre en charge leur enfant » (Entretien J)

12. L'orientation des enfants

Pour les médecins généralistes interrogés, une autre des difficultés était l'orientation des enfants.

« ce que je trouve pas évident non plus, c'est une fois qu'on a constaté ce genre de chose à qui on adresse, c'est la suite en fait du coup, est-ce qu'on demande au centre de référence de l'autisme, est-ce qu'on demande un avis neuropédiatrique » (entretien L)

« c'est vrai qu'on ne sait pas c'est surtout orienter après, savoir ce qu'on fait avec un problème chez un enfant » (Entretien K)

« une fois qu'on a constaté quelque chose comment on creuse, où on va » (Entretien L)

Ils pouvaient demander aux enfants de revenir de manière plus rapprochée que le suivi habituel.

« soit revoir éventuellement l'enfant au bout d'un certain temps pour voir si il y a des choses qui bougent, si c'était juste un incident ponctuel ou si c'est quelque chose qui est installé » (Entretien L)

« je le revois, je le revois de manière rapprochée » (Entretien A)

L'importance d'une prise en charge rapide était rapportée par les médecins interrogés. Un médecin estimait qu'une prise en charge tardive était susceptible de nuire au pronostic.

« maintenant très rapidement, parce qu'il faut pas perdre de temps » (Entretien J)

« par rapport au développement, ça doit être pris rapidement en charge » (Entretien K)

« Parce que le développement psychomot, les enfants, c'est dès qu'on les prend au début, parce que si on les prend à 10 ans c'est foutu, c'est déjà dur pour eux, donc euh non, non je pense que plus on est précoce dans la prise en charge mieux ça sera » (Entretien H)

Les médecins interrogés pouvaient orienter les enfants vers différents professionnels et demander des examens complémentaires :

- Un pédiatre
- Un ORL, un ophtalmologue
- La PMI
- Le CHU
- Le CMP
- Des paramédicaux : orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, orthoptistes

« mon rôle c'est d'envoyer vers le spécialiste et de demander des examens, si quelque chose. C'est de rapidement envoyer » (Entretien B)

« Si il y a développement, par exemple un retard de langage je fais toujours le bilan ORL, puis bilan ophtalmo, et plus ou moins pédiatre » (Entretien H)

« j'ai lancé des choses en attendant la prise en charge, on sait qu'elle va les avoir sur sa prise en charge, on y va, on attend pas » (Entretien D)

Ils considéraient que l'orthophoniste était une bonne alliée pour le dépistage des TND.

« je vais éventuellement me faire aider d'une orthophoniste, par exemple si j'ai un doute sur l'autisme, ça peut m'aider d'avoir le point de vu de l'orthophoniste du cabinet aussi » (Entretien B)

« les orthophonistes font de super bilans, très détaillés même » (Entretien H)

Cependant d'autres avaient constaté que la prise en charge des enfants de moins de 3 ans pouvait être compliquée.

« le problème c'est qu'ils disent qu'il faut attendre un petit peu, parce que l'enfant est trop jeune, rien que pour le langage, de tout façon on peut rien faire, les orthophonistes avant 3-4ans, même si il y a un retard de langage avant c'est compliqué » (Entretien K)

Des médecins interrogés constataient que l'absence de prise en charge des consultations des psychologues et psychomotriciens par l'Assurance Maladie était un frein à l'orientation.

« j'ai des psy psychologues femmes qui sont vraiment bien qui s'occupent bien des enfants, le problème c'est que c'est 60 € la séance c'est ça le problème » (Entretien F)

13. Le délai des consultations de deuxième ligne

Les médecins interrogés avaient rapporté que la plus grosse des difficultés était le délai pour chaque consultation, qui était trop long, peu importe la spécialité ou le paramédical demandé.

« nous, on oriente tout au CMP mais finalement il y a pas de place enfin c'est des délais énormes, donc on est embêté » (Entretien K)

« quand on a des rendez-vous à 5-6 mois, c'est quand même, c'est quand même un peu compliqué de dire aux parents : votre enfant il y a un truc qui va pas, mais vous aurez rendez-vous dans 6 mois » (Entretien I)

« les délais sont très longs » (Entretien A)

« les orthophonistes d'ailleurs, ça c'est une catastrophe aussi au niveau des délais, c'est 18 mois » (Entretien K)

« c'est les orthophonistes qui sont blindés, qui ont des rendez-vous c'est pareil, à 6 mois, 1 an, les psychomot c'est pareil, les psychologues, c'est quand même extrêmement compliqué » (Entretien I)

Un médecin pensait que le délai de prise en charge était un enjeu important pour les parents.

« ils sont plutôt rassurés qu'on s'en occupe maintenant, qu'on laisse pas traîner » (Entretien H)

Ils avaient constaté qu'appeler directement pour demander un avis ne permettait pas toujours de raccourcir les délais.

« moi je trouve qu'il faut un avis sans trop traîner, je préviens les parents que si jamais on leur dit que c'est pas avant 4 mois ou 6 mois, je leur dis bah non c'est pas possible, donc dans ces cas-là que eux me recontactent pour essayer moi

d'appeler de voir si il y a pas de possibilité d'avoir un rendez-vous plus rapide, un avis plus rapide, une filière plus rapide [...]

- et quand vous appelez ça marche mieux? Enfin, les délais sont plus courts?

- plus ou moins, ça dépend, non pas tout le temps » (Entretien L)

14. La communication entre les différents intervenants

Pour certains des médecins interrogés, la communication entre eux et les différents intervenants pouvait être facilitée par différents moyens.

« les orthophonistes qu'on a autour de nous et avec qui on travaille c'est super euh c'est vrai que elles hésitent pas à décrocher leur téléphone quand il y a un soucis et effectivement on discute de vive voix ça c'est chouette » (Entretien D)

« notre pédiatre qui est quelqu'un quand on lui fait un courrier voit les enfants beaucoup plus rapidement et a des délais beaucoup plus court pour ça. Du coup ça rend plus facile les choses » (Entretien H)

« je pense qu'en leur envoyant des mails c'est pas si compliqué, parce que les orthophoniste par exemple, on peut facilement leur envoyer des mails et elles répondent » (Entretien B)

« [au sujet du carnet de santé] cette trace est un suivi pour les autre intervenants qui n'ont pas accès au dossier du cabinet c'est capital » (Entretien D)

Pour d'autres, cette communication était difficile, pour des raisons de temps et de disponibilité. Cette difficulté était majorée par l'absence de compte rendu de consultation ou de prise en charge avec certains intervenants.

« quand il y a des suivi psy ou pédopsy on a pas de compte rendu, orthoptistes non plus, en gros à part pour les orthophonistes on a pas de compte rendu, même les psychomotriciens on a pas de compte rendu, enfin ou quasiment pas, ou même si on fait un courrier pour les adresser on a pas forcément de compte rendu et les contacts directs c'est encore plus rare » (Entretien L)

« Ce qui est compliqué c'est de trouver le temps pour les joindre. Parce que on enchaîne les consultations non-stop toute la journée » (Entretien B)

*« La communication avec le CHU c'est pas, les délais sont très longs [...] et puis il faut réussir à les joindre déjà de base c'est compliqué on a pas eu de réponse forcément tout de suite »
(Entretien A)*

*« je suis très frustrée, c'est peut être aussi de ma faute parce que peut être que moi je ne communique pas assez non plus, mais on a très peu, voire trop peu de communication »
(Entretien L)*

15. La formation des généralistes sur les TND

Les médecins généralistes interrogés avaient appris à dépister les TND plutôt en stage chez le généraliste ou en pédiatrie, lors de leur formation universitaire initiale.

*« comment tu as appris à dépister les troubles du développement?
- et bien chez le prat, c'est à dire en stage de médecine générale » (Entretien E)*

« c'est surtout les stages que j'ai fait euh, j'ai été en néonatal je vous l'ai dit, euh j'ai eu un stage de pédiatrie obligatoire dans le cursus » (Entretien D)

Par la suite, la formation médicale continue leur permettait de poursuivre leur formation initiale.

« je fais des EPU. Donc on a eu des EPU en particulier avec des neuro pédiatres qui font que on a eu pas mal de séances là-dessus et puis des EPU eu ça fait 35 ans que j'en ai, il y en a eu beaucoup » (Entretien F)

*« un peu avec la formation continue, on fait quand même enfin je fais des soirées de formation continue une fois par mois, donc voilà on choisit les thèmes tous les ans »
(Entretien I)*

« notre association de formation, euh c'est un sujet qui arrive régulièrement, bah alors là il y a eu l'autisme qu'on avait fait en particulier de manière ciblée » (Entretien D)

Ils pouvaient également avoir fait d'autres formations complémentaires, comme un DU.

*« Est ce que tu as pu faire une formation complémentaire à ce sujet?
- Oui j'ai fait un DU » (Entretien B)*

« j'ai fait un séminaire sur le développement de l'enfant, il y a déjà plusieurs années [...] une formation rémunérée, un séminaire de 2 jours » (Entretien J)

« j'avais fait une formation oui ça me revient sur les troubles auditifs et oculaires chez l'enfant, il y a assez longtemps, une formation de 2 journées » (Entretien C)

Les recommandations de la HAS sur le suivi des enfants et sur les TND n'étaient pas connues par les médecins interrogés.

« j'ai pas de notion de recommandation faite par rapport à ça » (Entretien D)

*« connais- tu les recommandations sur le dépistage [...] ?
- absolument pas » (Entretien G)*

« les recommandations? Non » (Entretien E)

Un des médecins estimait que les recommandations de la HAS n'étaient pas utilisables dans sa pratique.

« C'est pas les recommandation HAS qui sont illisibles je dis pas inutiles mais euh elles sont illisibles. » (Entretien C)

Les médecins interrogés estimaient qu'il est important de se former régulièrement.

« On est jamais assez formé » (Entretien I)

« c'est toujours bon à prendre, parce que même si sur les formations on ne retient pas forcément tout, on prend ce qu'on veut etc, donc je pense que plus on répète les formations, plus ça rentre dans le cerveau de force entre guillemet, donc oui c'est toujours bon » (Entretien H)

Ils pensaient que cette formation pouvait se faire de manière réflexive au décours des consultations, après avoir été confronté à un nouveau problème.

« Après chaque rencontre amène à se documenter et à rechercher des choses et se reposer des questions » (Entretien D)

« après la consultation quand j'ai un problème je lis pour voir ce que j'aurais dû faire, dire, demander » (Entretien J)

« Et donc là je suis passé complètement à côté, de sorte que maintenant, je suis beaucoup plus vigilant » (Entretien J)

« quand on vous dit dans l'autisme il y a pas de contact oculaire c'est flagrant, ça criait, ça se voyait » (Entretien D)

Ou en discutant avec des collègues.

« en discutant aussi avec les collègues parfois, ça peut aider aussi à acquérir certaines choses » (Entretien K)

Si les médecins interrogés avaient des schémas d'examens assez précis pour le dépistage des TND, ils estimaient que la meilleure aide pour eux est leur expérience et leur ressenti.

« c'est un ressenti aussi, au-delà de la norme, au bout d'un certain nombre d'années d'exercice » (Entretien G)

« je pense qu'il y a un sens de l'observation du développement naturel de l'enfant qu'on a acquis par l'expérience » (Entretien C)

« ça dépend vraiment énormément de mon impression clinique, c'est pas très EBM mais ça dépend vraiment de l'impression que j'en ai » (Entretien E)

Certains médecins interrogés ressentaient des difficultés à dépister, qu'ils attribuaient à leur manque d'expérience auprès d'enfants.

« c'est pas du tout intuitif le timing et compliqué à retenir, et il faut voir des enfants pour se faire une idée et la théorie est très compliquée à assimiler je trouve » (Entretien E)

« on peut difficilement s'entraîner sur des enfants » (Entretien B)

« C'est très aussi le fait de ne pas avoir d'enfant, c'est pas forcément intuitif » (Entretien E)

Certains médecins interrogés profitaient au contraire de leur propre expérience de parent. L'un d'entre eux envisageait de tester un outil de dépistage sur ses enfants.

« puis peut-être le tester sur mes enfants parce que en fait c'est la pratique, et le tester une première fois sur des enfants de parents ça fait un peu cobaye » (Entretien A)

« probablement aussi que d'être parents ça aide » (Entretien D)

Beaucoup des médecins interrogés pensaient ne pas être suffisamment formés au dépistage des TND.

« je pense qu'on est super mal formé, et du coup on est nul dessus, enfin en tout cas moi je me sens » (Entretien L)

« je suis persuadé que mes compétences sont insuffisantes, ça c'est évident que j'ai des lacunes » (Entretien J)

« d'un point de vue sensoriel je suis pas bonne, audition et vision à mon avis, il y en a qui m'échappe » (Entretien B)

« je suis conscient qu'il y a des choses que je n'ai pas forcément bien, ou que je pense pas, que je pourrais pousser plus » (Entretien A)

Certains médecins pensaient que les pédiatres étaient plus pertinents dans le dépistage des TND.

« on n'est pas des pédiatres, c'est vrai qu'ils sont bien meilleurs que nous encore là- dessus » (Entretien H)

« je suis pas expert pédiatre, je connais pas tous les troubles possibles et inimaginables » (Entretien D)

Discussion

1. Discussion sur la méthode

La méthode d'analyse qualitative a permis de recueillir l'expérience des médecins ainsi que leur ressenti dans le dépistage des TND des enfants de moins de 3 ans.

Cette étude présente plusieurs biais :

- Un biais de sélection : les médecins qui ont accepté de participer à cette étude peuvent avoir une affinité particulière avec le thème. Cependant, aucun des médecins à qui nous avons demandé de participer à cette étude n'a refusé d'y participer, ce qui limite ce biais. Il existe toujours du fait de l'absence de représentativité de l'échantillon un biais inévitable lié à la méthodologie qualitative choisie.
- Un biais lié à l'enquêteur : la perception de l'enquêteur sur le sujet et les réponses attendues en fonction de la littérature ont pu influencer le déroulement des entretiens, même si les questions ont été les plus ouvertes possibles.
- Un biais lié au recueil de données : l'enregistrement de l'entretien a pu intimider certains médecins dans leurs réponses.
- Un biais d'analyse et d'interprétation : au cours de l'analyse des données, chaque verbatim a été transformé en code, en essayant d'être le plus fidèle possible à l'idée du médecin, mais soumis tout de même à l'interprétation de l'enquêteur. Ce biais est caractéristique de la méthode qualitative et inévitable.

2. L'organisation du dépistage des TND par les médecins généralistes

2.1. Le rythme de suivi des enfants.

Les médecins généralistes de notre étude ont mis en avant qu'ils proposaient un rythme de suivi de l'enfant jusqu'à 12 mois, rythme respecté par les parents. De 12 à 36 mois, le suivi est beaucoup plus aléatoire, soumis au rythme des problèmes intercurrents, avec néanmoins une consultation entre 16 et 18 mois pour le rappel du ROR et une consultation à 24 mois pour

l'établissement du certificat obligatoire. Le suivi après 2 ans n'était pas organisé, et aucun des médecins interrogés ne proposait spontanément aux parents de faire un examen pour les 3 ans.

Les données des certificats médicaux sont recueillies par la DREES, et nous pouvons voir que le taux de remplissage du certificat du 24^{ème} mois est plus faible que celui du 9^{ème} mois (25% vs 35%). (25,26) Ce taux concorde avec la perte de suivi de l'enfant avec l'âge, ressenti par les médecins généralistes.

Le suivi des enfants est guidé par des recommandations. Selon un arrêté ministériel 20 examens médicaux obligatoires doivent avoir lieu entre la naissance et 16 ans, dont 14 avant 3 ans. (27) Ces examens ne sont pas forcément connus, ni des médecins généralistes, qui organisent leur suivi plutôt selon le rythme vaccinal, ni des parents, qui n'amènent pas spontanément leur enfant en consultation.

Nous avons vu en introduction que la période jusqu'à 3 ans est une période charnière dans le développement cérébrale, et que c'est à cette période que les interventions précoces vont permettre, en cas de retard, un bénéfice maximal pour l'enfant.

Certains médecins de notre étude ont pointé du doigt que les parents ne comprenaient pas l'intérêt des consultations de suivi, et donc ne venaient pas en consultation si leur enfant n'était pas malade. Pourtant, ces médecins ont aussi remarqué qu'il était difficile de réaliser un examen développemental d'un enfant malade, celui-ci pouvant être faussé par un enfant grognon et peu compliant.

La sensibilisation des parents et des médecins sur le rythme de suivi, indépendant des vaccinations, et notamment après 2 ans, pourrait améliorer le dépistage des TND.

2.2. La durée d'une consultation de suivi de l'enfant

Les médecins interrogés ont soulevé le fait que les consultations de suivi de l'enfant étaient souvent plus longues que les autres consultations, et pouvaient occasionner des retards. La gestion du planning d'un médecin est très variable selon la personnalité du médecin. Certains médecins de notre étude considéraient que le retard faisait partie intégrante de la pratique de la médecine générale, et donc ne voyaient pas de problème à ce temps supplémentaire. Pour d'autres c'était une source d'angoisse.

Des solutions sont envisageables, et ont déjà été testées par certains médecins : utilisation d'un créneau double pour les consultations de suivi, creux dans l'emploi du temps pour rattraper les éventuels retards.

Il existe un problème commun à la plupart des médecins généralistes, qui est l'allongement des délais de consultations. Le vieillissement de la population des médecins généralistes, et les nombreux départs en retraite non remplacés, ont augmenté la patientèle des cabinets. Des délais de rendez-vous peuvent aller jusqu'à 3 semaines à 1 mois, comme rapporté par certains des généralistes interrogés. Ce constat va se poursuivre encore plusieurs années, avec une baisse encore attendue du nombre de médecins généralistes (moins 20% entre 2007 et 2025) (28). A ce nombre s'ajoute également l'évolution des pratiques en médecine générale. Un des médecins interrogés, récemment installé, explique qu'il voit dans la journée moitié moins de patients que le médecin à qui il a succédé. Prendre plus de temps pour une consultation pédiatrique est donc compliqué pour les médecins qui ont l'impression de prendre la place d'un autre patient, et donc de rallonger encore leurs délais de consultation.

Malgré cette problématique de temps, les médecins interrogés pensent prendre le temps nécessaire pour les consultations de pédiatrie, même si cela perturbe leur planning.

2.3. Le contenu de la consultation

La consultation de l'enfant de moins de 3 ans a des contraintes particulières. Les médecins généralistes sont attentifs à l'observation directe des enfants en consultation, mais ils en connaissent aussi les limites. Le comportement de l'enfant peut être facilement altéré par les modalités de la consultation : présence de tiers, environnement différent, maladie... Pour limiter ces biais, les médecins mettent en œuvre des stratégies diverses : création d'un environnement attractif, dédramatisation du matériel médical, techniques de diversion et de communication pour mettre l'enfant à l'aise.

De ce fait, l'interrogatoire des proches de l'enfant, en premier lieu des parents, leur est indispensable afin d'avoir une évaluation globale de l'enfant. Les médecins généralistes sont conscients que cette évaluation par les parents pouvait ne pas être objective, et pouvait refléter leurs espérances ou leurs angoisses.

L'examen des TND nécessite de disposer de matériel adéquat. Ce matériel est en général non spécifique : matériel médical, jeux, objets du quotidien. Certains des médecins interrogés

surestimaient le besoin de matériel spécifique, notamment pour le dépistage des troubles visuels et auditifs.

Les médecins estimaient que leur expérience permettait de développer leur sens clinique. Leur examen de l'enfant était variable selon les médecins, et n'était pas nécessairement exhaustif à chaque consultation. La répétition des examens de suivi leur permettait d'avoir une vision globale de l'enfant au fil des consultations.

2.4. Annonce d'une trajectoire développementale inhabituelle

La révélation ou la confirmation aux parents d'une anomalie chez leur enfant est un moment particulièrement difficile. L'ensemble des études montre en effet que les parents, confrontés à un enfant différent de celui qu'ils avaient imaginé, sont profondément affectés. Ils éprouvent au moment de l'annonce des sentiments de révolte, d'injustice, de désespoir et de culpabilité. Les conditions dans lesquelles les parents ont appris la déficience de leur enfant peuvent influencer sur son évolution, celle de la vie familiale, et sur les relations avec les professionnels. (29)

Un des enjeux du dépistage est de ne pas s'inquiéter inutilement devant une simple variante du développement ordinaire, mais également de ne pas rassurer à tort les parents qui ont repéré une atypie développementale. Les médecins de notre étude avaient des avis différents sur cette annonce. Si certains ne voulaient surtout pas inquiéter les parents inutilement et retardaient parfois l'annonce, d'autres préféraient être francs et expliquaient rapidement aux parents les anomalies repérées pendant l'examen. D'autres ne savaient pas comment faire cette annonce, ce qui pouvait être anxiogène pour eux.

L'annonce du diagnostic est une obligation déontologique pour tout médecin. Ceci n'enlève rien à la nécessité d'annoncer ce diagnostic de la manière la plus adaptée.

Les médecins sont formés à l'annonce d'une maladie grave, cet item est abordé au cours des études, et il existe des recommandations codifiées à ce sujet (30). Cependant, l'exercice de la médecine générale est particulier, et le médecin généraliste se trouve fréquemment à l'issue de sa consultation dans l'incapacité de poser un diagnostic précis. En médecine générale, tous motifs confondus, 70% des consultations sont des situations non caractéristiques d'une maladie (31). Cela correspond à la notion d'incertitude diagnostic. Lorsqu'un médecin généraliste annonce à des parents que leur enfant présente un retard ou une atypie dans son développement, l'étiologie de ce retard est très rarement connue, et le médecin doit malgré cette

incertitude pouvoir fournir aux parents des explications sur ce qu'il a constaté, et sur la suite de la prise en charge. Cette annonce peut faciliter ou entraver à l'adhésion des parents à cette prise en charge.

3. Les outils pour le dépistage des TND

3.1. Justification de l'utilisation d'outils standardisés pour le dépistage des TND

Les recommandations de l'American Academy of Pediatrics proposent un dépistage systématique de tous les enfants avec l'utilisation de tests standardisés permettant un meilleur dépistage des TND. Il n'est pas précisé quel type de test utiliser. (29)

Une étude réalisée aux Etats Unis a montré la supériorité pour le dépistage de réaliser un test standardisé en plus de l'examen clinique par rapport à une surveillance standard. (30)

Une autre étude américaine a montré que le dépistage basé sur la seule impression clinique du médecin oublie 45% d'enfants qui auraient pu bénéficier d'interventions précoces. (31)

Les recommandations françaises de la HAS vont dans ce sens en incitant à utiliser des outils standardisés, sans préciser leur utilisation pratique par les médecins de 1^e ligne.

Les médecins généralistes interrogés avaient une certaine connaissance de la chronologie du développement normal de l'enfant qui leur permettait de réagir rapidement en cas de retard.

Toutefois, ils mettaient en avant leur ressenti, leur expérience, leur intuition, leur impression, ou leur instinct dans leur évaluation du développement. Les médecins ont chacun leur terme pour expliquer ce « petit plus » de leur examen clinique qui va influencer leur prise en charge de l'enfant. On pourrait rapprocher cela du « gut feeling » ou « sensation viscérale », mécanisme intuitif inhérent à la pratique de la médecine générale, décrit notamment par l'équipe d'Erik Stolper (32), complémentaire d'un raisonnement analytique basé sur des éléments plus objectifs.

Ceci semble corroborer le fait qu'aucun des médecins de notre étude ne connaissait les recommandations sur le suivi de l'enfant, et que certains n'en voyaient pas l'utilité.

Pourtant les recommandations de la HAS sont susceptibles de guider notre pratique. Ce sont des « propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

Dans notre étude, un médecin estimait que, de manière générale, les recommandations étaient difficilement lisibles et applicables. Afin de les rendre plus utiles à la pratique, il pourrait être envisagé de mettre à jour la recommandation globale de 2006, en incluant les nouvelles définitions des TND et en fournissant aux médecins de 1^e ligne une procédure de dépistage basée sur des outils adaptés à la pratique.

3.2. Les outils disponibles

Les médecins de notre étude connaissaient peu et n'utilisaient pas les différents outils standardisés proposés dans les recommandations actuelles.

Les médecins soulevaient des difficultés à l'utilisation de matériel spécifique, comme un audiomètre ou le test de Lang dans le dépistage auditif et visuel. Ces difficultés étaient un manque de formation, la durée de réalisation et le coût de ces outils. Il existe des cotations pour une évaluation de l'audition et de la vision des enfants par les médecins généralistes via des outils standardisés, qui pourraient permettre d'amortir l'investissement lié à l'achat de matériel, mais sont inconnus des médecins interrogés.

Toutefois, un outil est utilisé par tous les médecins interrogés : le carnet de santé. Créé en 1938, il a beaucoup évolué depuis. La dernière mise à jour a été faite en 2018, avec une actualisation des items dans les examens du 9^{ème} et 24^{ème} mois pour le neurodéveloppement de l'enfant, suite aux recommandations du Haut Conseil de la Santé Publique (33). Il reprend beaucoup d'items des recommandations, et permet aux médecins qui ne les connaissent pas de les utiliser quand même.

Les médecins l'utilisent quasiment à chaque consultation. Ils y voient un moyen de communication avec les autres intervenants. Il est gratuit.

Les principales difficultés de son utilisation soulevées par les médecins de notre étude sont le double emploi avec le dossier médical et le temps nécessaire pour le remplir. Une solution pourrait être une version numérique du carnet de santé, consultable à la fois par les parents et les médecins, éventuellement via le DMP et la carte vitale. Une thèse a étudié cette possibilité, avec un avis plutôt favorable des professionnels de santé et des parents (34).

3.3. Les plateformes de coordination et d'orientation

Dans l'optique de faciliter le dépistage des TND, le gouvernement met en place des nouvelles plateformes d'orientation et de coordination. Elles ne sont pas encore complètement en service, et elles devraient progressivement se développer sur tout le territoire.

Ces plateformes ont pour but d'assurer la mise en place et le déroulement d'un parcours d'interventions précoces et de diagnostic des enfants repérés du fait d'une trajectoire développementale ou d'un comportement inhabituel. Tout enfant repéré accède, par leur intermédiaire, à des bilans, évaluation et intervention couverts par l'assurance maladie. (24)

Afin d'aider les médecins de première ligne, un outil de repérage des troubles du neuro-développement va leur être diffusé sous forme d'un guide (35). Il comprend une partie sur les facteurs de haut risque de TND, une partie sur les comportements intellectuels, sensoriels, émotionnels particuliers à remplir avec les parents, et une partie d'examen clinique, avec des signes d'alerte à repérer à 6 mois, 12 mois, 18 mois, 24 mois, 3 ans, 4 ans, 5 ans, 6 ans.

Ce questionnaire, en fonction des signes de positivité, devra être adressé à la plateforme de coordination du département (pour la Haute Normandie, le CAMSP du CHU de Rouen). De là, un médecin expert devra organiser l'accueil de l'enfant dans une structure de deuxième ligne, ou saisir des professionnels libéraux appropriés selon le profil de l'enfant. Un délai de 3 mois maximum est annoncé entre le premier contact avec la plateforme et le premier rendez-vous de bilan ou d'intervention.

Ce dispositif permet une gratuité de certaines prises en charge qui ne relèvent actuellement pas d'un financement par l'assurance maladie, comme le psychologue ou le psychomotricien.

Au bout de 6 mois, un rendez-vous est prévu avec le médecin de la plateforme pour faire le point sur les bilans réalisés et les prises en charges en cours. Ce dispositif est prévu pour une durée de 1 an, permettant la mise en place d'une prise en charge financière par la MDPH en cas de nécessité de poursuivre le suivi.

Ce nouvel outil semble répondre au besoin rapporté par les médecins interrogés en termes d'aide à l'orientation et à la prise en charge des enfants présentant des TND. Cependant, l'accès à ces plateformes est conditionné par l'utilisation d'un outil de dépistage par le médecin de première ligne, et peut poser un problème d'acceptabilité du dispositif. En effet nous avons

l'exemple de l'ASQ qui a été utilisée par un médecin après sa présentation par une interne de médecine générale, et qui au bout de quelques semaines n'a plus été utilisé. Nous avons aussi vu dans notre étude qu'un des médecins était fortement réfractaire à l'utilisation d'un nouvel outil de dépistage. Une formation associée à la distribution de cet outil, concernant son utilisation pratique, sa faisabilité en consultation et le matériel nécessaire à sa réalisation, semble nécessaire afin que les médecins l'intègrent complètement à leur pratique courante.

4. Le rôle des parents dans le dépistage des TND

4.1. Les inquiétudes parentales

Les médecins interrogés ont fait part de l'importance qu'ils donnaient aux inquiétudes des parents, parfois plus qu'à leur propre impression clinique. Cela est en adéquation avec les recommandations. Différentes études montrent que les inquiétudes parentales font partie des signaux d'alarme. L'une d'entre elles a montré que dans les TSA, 87% des parents avaient déjà repéré le problème avant d'être alertés par un professionnel de santé. (36)

Plusieurs médecins interrogés ont fait part de la difficulté d'évaluer globalement un enfant sur une seule consultation. Le parent reste le meilleur observateur de son enfant. Afin d'améliorer le processus de dépistage des TND, les médecins généralistes ont un rôle dans l'éducation des parents au développement de leur enfant.

- D'abord en commençant par évaluer leurs connaissances et leurs besoins à ce sujet. La question « avez-vous des questions concernant votre enfant ? » posée par plusieurs des médecins interrogés en début ou fin d'examen se rapproche de cette idée. Cependant cette formulation exclut les parents n'ayant pas conscience de leur besoin d'information.
- Puis, en expliquant aux parents quelles sont les étapes importantes du développement et en les guidant éventuellement avec des questionnaires parentaux tels que l'ASQ.

Il serait également utile de sensibiliser les parents au suivi de leur enfant. Le rythme du suivi est déjà consigné dans le carnet de santé. Une étude a été réalisée sur l'utilisation du carnet de santé par les parents (ancienne version du carnet de santé). Elle montre que la majorité des parents lisent les conseils qui sont notés, même si certains trouvent qu'il y a trop d'informations.(37) Ceci questionne la sensibilisation des parents à leur utilisation du carnet de santé. Cette

sensibilisation pourrait être faite dès la maternité, et poursuivie par les autres intervenants dans le suivi de l'enfant.

4.2. Relation entre les parents et le médecin généraliste

Les parents ont donc un rôle indispensable pour aider le médecin dans le dépistage des TND. La relation entre le médecin généraliste et les parents est une relation de confiance. Les médecins interrogés trouvent qu'ils ont une place privilégiée pour le suivi des enfants du fait de leur connaissance de la famille complète.

Cet aspect permet au médecin généraliste d'aborder en consultation l'enfant dans sa globalité, avec des notions sur l'entourage de l'enfant qui peuvent orienter leur consultation. La prise en compte d'une anxiété parentale par exemple ou le vécu d'une situation traumatique pour les parents permet d'adapter la consultation.

5. Formation des médecins généralistes dans le dépistage des TND

La formation est indispensable aux médecins. L'exercice de la médecine évolue chaque année, que ce soit dans les traitements, les prises en charge ou les méthodes diagnostiques, et il est indispensable que chaque médecin se mette à jour. La formation des médecins est rendue obligatoire depuis 1996, et réaffirmée dans la loi hôpital, patient, santé, territoires de 2009.

Les médecins de notre étude ayant déjà fait des formations complémentaires sur le dépistage des TND se sentaient plus compétents au décours de ces formations et utilisaient leurs nouvelles connaissances pour améliorer leurs pratiques.

Certains médecins interrogés ont identifié des besoins en formation en relation avec ce sujet : le développement normal de l'enfant, la définition et la présentation clinique des différents TND, l'utilisation des outils de dépistage, l'annonce d'une atypie du développement aux parents. Les médecins de notre étude ont été favorables à faire ou refaire des formations sur le dépistage. Cette formation pourrait se faire à l'aide d'articles scientifiques reprenant le déroulement des différentes consultations de suivi de l'enfant, tel que l'article de A.Sharma dans le British Medical Journal (38), ou dans la revue de la littérature de M.Bellman, O.Byrne, R. Sege (39).

Le manque de formation ressenti par les médecins au dépistage des TND est selon eux un frein pour une bonne prise en charge des enfants. Un des médecins a évoqué qu'il ne se sentait pas

légitime pour annoncer une atypie de développement. Se former au dépistage des TND permettrait aux médecins de se sentir plus à l'aise avec ces troubles et donc de pouvoir les dépister plus tôt.

Conclusion

Les médecins généralistes jouent un rôle central dans le suivi développemental de l'enfant et dans le dépistage. Le dépistage des troubles neuro-développementaux avant 3 ans est un enjeu : une prise en charge rapide et des interventions précoces ont un retentissement positif sur l'évolution des enfants, avec une diminution du risque de handicap secondaire.

Les médecins généralistes se sont approprié l'organisation du suivi, en termes de calendrier et de déroulement des consultations. Ils sont cependant dépendants des contraintes importantes de temps et du recours aux soins des parents. Ces facteurs participent à une grande hétérogénéité dans le dépistage. Il existe une perte du suivi systématique après 2 ans qui entrave le dépistage des troubles neuro-développementaux.

Le médecin généraliste a à sa disposition de nombreux outils pour l'aider, dont le plus utilisé est le carnet de santé. Les outils standardisés sont peu utilisés par les médecins, pour des raisons de manque de formation et de temps, au profit d'un raisonnement intuitif. Les recommandations incitent pourtant à utiliser ces outils pour améliorer le dépistage des TND.

Les médecins estiment avoir besoin d'améliorer leurs pratiques, et souhaitent dans ce but réaliser des formations.

Les parents ont un rôle clé à jouer dans ce dépistage, à la fois dans le repérage et dans le suivi de l'enfant. Les médecins pourraient évaluer les besoins éducatifs des parents, afin de les renforcer dans leur rôle.

La mise en place des plateformes de coordination va peut-être permettre une uniformisation des pratiques, avec un dépistage systématique des enfants, et la mise en place rapide des interventions précoces. Il sera intéressant de mesurer leur impact dans quelques années.

Bibliographie

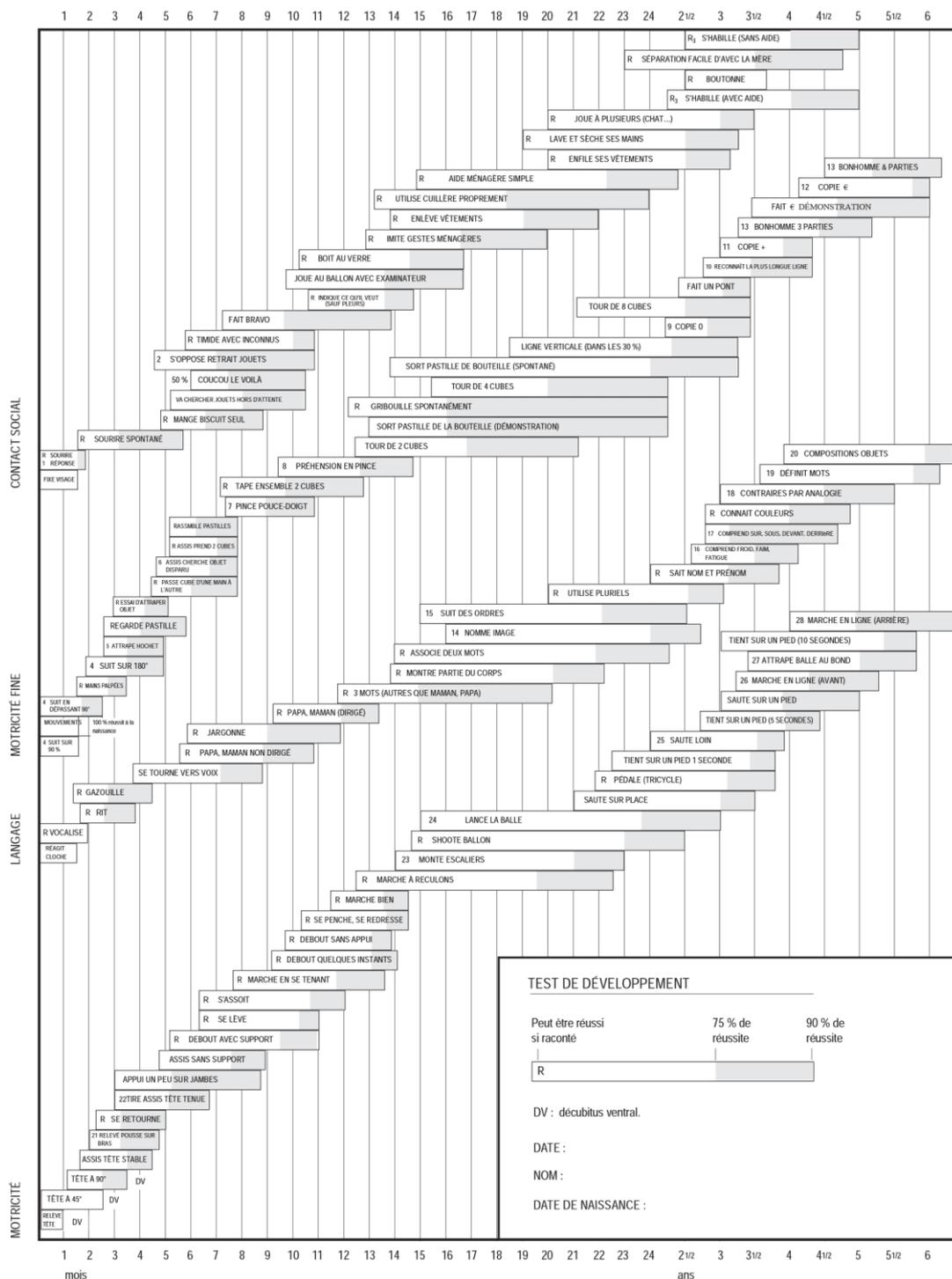
1. Société Française de Médecine Générale. Le généraliste et le suivi médical de l'enfant. 2005. Disponible sur: http://www.sfm.org/data/actualite/actualite_fiche/10/fichier_communique_suivi_enfant_65a8a.pdf
2. Haute Autorité de Santé. Proposition portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. Recommandations pour la pratique clinique. 2005.
3. Dehaene Stanislas. Cerveau. Editions de La Martinière. 2014. 216 p.
4. Changeux J-P, Dehaene S. Neuronal models of cognitive functions. *Cognition*. nov 1989;33(1-2):63-109.
5. The Denver II A Major Revision and Restandardization of the Denver. *Pédiatrics*. 1992;89:91.
6. Haute Autorité de Santé. Troubles du spectre de l'autisme: Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations de bonne pratique; février 2018.
7. Shevell M. Global Developmental Delay and Mental Retardation or Intellectual Disability: Conceptualization, Evaluation, and Etiology. *Pediatr Clin North Am*. oct 2008;55(5):1071-84.
8. Déficiences intellectuelles. Expertise collective - Synthèse et recommandations. Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale; 2016. Disponible sur: https://www.inserm.fr/sites/default/files/media/entity_documents/Inserm_EC_2016_DeficiencesIntellectuelles_Synthese.pdf
9. Gilian Baird, Hilary Cass, Vicky Slonims. Diagnostic of autism. *BMJ*. 2003;327.
10. Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH): repérer la souffrance, accompagner l'enfant et la famille - questions / réponses. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2025618/fr/trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite-tdah-reperer-la-souffrance-accompagner-l-enfant-et-la-famille-questions-/-reponses
11. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages. 2017
12. Van Bakel MME, Delobel-Ayoub M, Cans C, Assouline B, Jouk P-S, Raynaud J-P, et al. Low but Increasing Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a French Area from Register-Based Data. *J Autism Dev Disord*. oct 2015;45(10):3255-61.

13. Les maladies chroniques psychiatriques et neurologiques des enfants et adolescents en France [Internet]. Assurance Maladie; 2008 sept. Disponible sur: https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/pt_repere_18.pdf
14. Lecendreux M, Konofal E, et Faraone. Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder and associated features among children in France. *J Atten Disord*. 2011;15(6):516-24.
15. Blanchard LT. Emotional, Developmental, and Behavioral Health of American Children and Their Families: A Report From the 2003 National Survey of Children's Health. *PEDIATRICS*. 1 juin 2006;117(6):e1202-12.
16. Guralnick MJ. Effectiveness of Early Intervention for Vulnerable Children: A Developmental Perspective. *Am J Ment Retard*. 1998;102(4):319-45.
17. Guralnick MJ. Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: An Update. *J Appl Res Intellect Disabil*. mars 2017;30(2):211-29.
18. Oono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group*, éditeur. *Cochrane Database Syst Rev*. 30 avr 2013
19. Pickles A, Le Couteur A, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, et al. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*. nov 2016;388(10059):2501-9.
20. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique; 2012.
21. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. 2018. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
22. PEDIADOC [Internet]. [cité 1 déc 2019]. Disponible sur: <http://pediadoc.fr/>
23. McKenzie K, Megson P. Screening for Intellectual Disability in Children: A Review of the Literature. *J Appl Res Intellect Disabil*. janv 2012;25(1):80-7.
24. Ministre des solidarités et de la santé. Circulaire relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement. 2018. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2018/18-12/ste_20180012_0000_0077.pdf
25. Annick VILAIN (DREES). le deuxième certificat de santé de l'enfant. Certificat au 9è mois (CS9) 2016. 2018. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt69-sources_et_methodes.pdf
26. Annick VILAIN (DREES). le troisième certificat de santé de l'enfant. Certificat au 24è mois (CS24) 2016 . 2018. Disponible sur: https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt70-sources_et_methodes.pdf

27. La ministre des solidarités et de la santé et la ministre des outre-mer. Arrêté du 26 février 2019 relatif au calendrier des examens médicaux obligatoires de l'enfant [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2019/2/26/SSAP1833603A/jo/texte>
28. DREES. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales détaillées [Internet]. 2009. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article200912t1.pdf>
29. CIRCULAIRE N°DHOS/E1/DGS/DGAS/2002/269 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_21049.pdf
30. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. 2008.
31. Société française de médecine générale. Comment gérer le risque de l'incertitude diagnostique. Disponible sur: http://www.sfmng.org/data/generateur/generateur_home/888/fichier_abrege-incertitude-diagnostique-vfff4be.pdf
32. Stolper E, Van de Wiel M, Van Royen P, Van Bokhoven M, Van der Weijden T, Dinant GJ. Gut Feelings as a Third Track in General Practitioners' Diagnostic Reasoning. *J Gen Intern Med.* févr 2011;26(2):197-203.
33. Haut conseil de la santé publique. Avis relatif à la refonte du carnet de santé de l'enfant. 2016. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=569>
34. Arditty François. Carnet de santé de l'enfant, proposition d'évolutions, leviers et freins pour le développement d'une version numérique. Versailles Saint Quentin en Yvelines; 2015.
35. Secrétaire d'état chargé des personnes handicapées. Repérer un développement inhabituel chez un enfant de moins de 7 ans [Internet]. Stratégie nationale autisme/TND; 2019 [cité 3 déc 2019]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2019.pdf
36. Guinchat V, Chamak B, Bonniau B, Bodeau N, Perisse D, Cohen D, et al. Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Res Autism Spectr Disord.* avr 2012;6(2):589-601.
37. Cemka Eval. Evaluation auprès des parents du carnet de santé. 2012. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_sur_l_evaluation_du_carnet_de_sante_de_l_enfant_aupres_des_parents.pdf
38. Sharma A. Developmental examination: birth to 5 years. *Arch Dis Child - Educ Pract.* 7 sept 2011;96(5):162-75.
39. Bellman M, Byrne O, Sege R. Developmental assessment of children. *BMJ.* 15 janv 2013;346(jan15 2):e8687-e8687.

Annexes

Annexe 1 : échelle de Denver (5)



Annexe 2 : les recommandations sur les dépistages

Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires

Répartition des tests de dépistage selon l'âge de l'enfant.

	1 mois	2 mois	3 mois	4 mois	5 mois	6 mois	9 mois	12 mois	15 mois	18 mois	2 ans	2 ans 1/2	3 ans	3 ans 1/2	4 ans	4 ans 1/2	5 ans	5 ans 1/2	6 ans	
Surveillance de la croissance																				
Dépistage de l'obésité Mesures du poids et de la taille et réalisation des courbes																				
Calcul de l'IMC et courbe de corpulence																				
Recherche du rebond d'adiposité précoce																				
Dépistages sensoriels																				
Vision	●						●	↑												●
Audition				●			●				●									↑
Surveillance du développement																				
Périmètre crânien																				
Autisme																				
Troubles du langage oral et écrit																				
Repérage du saturnisme																				

● Réalisation d'un test spécifique
 ● Test à réaliser à partir de l'âge correspondant au cercle
 ↔ Intervalle pour réaliser le test

Annexe 3 : Guide d'entretien (dernière version)

Mon travail de recherche porte sur le suivi de l'enfant jusqu'à 3 ans. Nous allons discuter de votre expérience en général sur le développement de l'enfant.

Caractéristiques démographiques

- âge
- année d'installation
- type d'exercice (seul/groupe; ville/campagne)
- Quelle est selon vous la part d'enfants dans votre patientèle?
- Avez-vous des enfants? Quel âge? Avez-vous dans votre entourage des enfants présentant des troubles du développement?
- Etes-vous sensibilisé sur les troubles du développement de l'enfant? Avez-vous une formation complémentaire? (si oui, la faire nommer et stop, sera repris à "difficultés et solutions")

Concernant le suivi des enfants en consultation

- A quel rythme suivez-vous les enfants? / fréquence
- Qui est à l'initiative du suivi? parents ou médecin? Pourquoi? Comment les parents proposent le rythme?
- Consultation dédiée ou avec autre motif? Fait revenir les enfants si besoin?
- Avez-vous un horaire de préférence? (moment de la journée)

Examen clinique

- Qu'englobe pour vous le terme développement de l'enfant? *Préciser si besoin qu'on se limite au neuropsych 0-3 ans.* Memo : développement = vision / audition / mot globale / mot fine / langage / relation / socialisation
- Quelle place accordez-vous au développement de l'enfant au cours de ces consultations (de suivi).

- Comment dépistez-vous les troubles du développement de l'enfant ? si parle d'un ressenti pour dépistage, demander de décrire une situation précise et décrire le ressenti
- Utilisez-vous le carnet de santé? Est-il souvent amené en consultation? Que vous apporte-t-il? Remplissez-vous les pages des examens systématiques? Jusqu'à quel âge?
- Utilisez-vous des jeux? Y en a-t-il à disposition dans le cabinet? Comment les utilisez-vous?
- Utilisez-vous des échelles ou du matériel spécifique? (CHAT, m-CHAT, ASQ, Sensory baby test, Brunet Lezine, IFDC, oeil de boeuf, test de Lang, audiomètre, boîte de Moatti,), utilisation d'internet (pediadoc, ...)
- Comment utilisez-vous les constatations faites pendant la consultation? Modifiez-vous le suivi? / A la fin de votre examen, vous avez observé un certain nombre d'éléments, qu'est-ce que vous en fait? Comment les utilisez-vous?
- Comment et quand annoncez-vous les résultats aux parents?

Difficultés et solutions

- Ressentez-vous des difficultés concernant le dépistage des troubles du développement de l'enfant? Lesquelles?
- Combien de temps dure la consultation en moyenne? Est-ce un problème sur votre planning?
- Si aborde sujet de l'argent: -savez-vous qu'il existe des cotations pour les dépistages auditif et visuel? (auditif à faire avant 3 ans, tout âge pour test visuel, utilisation outils validés ex Sensory baby test et test de Lang).
- Pour vous quelle est votre place dans le dépistage des troubles du développement de l'enfant (dans le système de santé)
- Présentation des différents niveaux si besoin
- Comment interagissez-vous avec les autres professionnels? Coordination des soins
- Comment avez-vous appris à dépister les troubles du développement? Si a fait une formation spécifique, "Que vous a apporté votre formation X ?"

-Connaissez-vous les recommandations?

-Resentez-vous le besoin d'un nouvel outil pour aider au dépistage des troubles du développement? D'une formation? Pourquoi? Quel type d'outil? Pour quelle utilisation?

S' il reste du temps:

- Parmi les enfants que vous avez suivi, avez-vous eu des bonnes ou des mauvaises surprises en termes de développement (dans les 2 sens) Souhaitez-vous m'en parler? Si non, parler d'expérience au fil des années d'installation. Comment cela a modifié votre pratique ?

Avez-vous des choses à ajouter?

Recentrage si récit clinique trop : "justement, pour cet enfant, comment avez-vous géré le diagnostic / l'examen / les avis... ?"

Recentrage si formation trop : "pour revenir au suivi du développement, que vous a apporté la formation ?"

Annexe 4 : Les verbatims disponibles sur clé USB

Comment les médecins généralistes de Haute-Normandie dépistent-ils les troubles neuro-développementaux de l'enfant de la naissance à 3 ans ?

Résumé

Introduction : Le médecin généraliste est un acteur central dans le suivi et le dépistage des enfants. Les troubles neuro-développementaux (TND) sont fréquents chez l'enfant, et sont responsables de handicap. Un dépistage précoce de ces troubles, ainsi qu'une orientation adaptée de ces enfants permet la mise en place d'interventions précoces qui aboutissent à une diminution du handicap et une meilleure qualité de vie.

L'objectif de notre étude était d'explorer les pratiques et le vécu des médecins généralistes de Haute-Normandie dans le cadre du dépistage des TND, chez les enfants de la naissance à 3 ans.

Méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative par analyse thématique, portant sur 12 médecins de Haute-Normandie. Le recueil de données s'est fait par entretiens semi-dirigés à l'aide d'un guide d'entretien. Il comportait quatre parties : les caractéristiques démographiques du médecin interrogé, le suivi classique des enfants en consultation, le déroulement de l'examen et la présence ou non de difficultés au cours de ces examens.

Résultats : Le rythme de suivi des enfants est quasiment semblable à celui des recommandations, mais avec une perte du suivi systématique après deux ans. L'examen clinique repose principalement sur l'interrogatoire des parents, et l'observation de l'enfant en consultation, mais le contenu est variable selon les médecins. L'expérience et le ressenti des médecins ont une part importante dans ce dépistage, et l'avis des parents sur le développement de leur enfant est souvent écouté par les médecins. Les difficultés qui ressortent sont : le manque de formation des médecins à ce sujet, le manque de temps en consultation pour utiliser des outils spécifiques, l'annonce d'une atypie développementale, l'orientation des enfants après un dépistage et les délais trop importants pour la prise en charge.

Conclusion : Les médecins généralistes se sont approprié le dépistage des TND, et tentent d'améliorer leurs pratiques devant les difficultés rencontrées. Les plateformes de coordination, en cours de déploiement, pourraient leur apporter une aide adaptée à leurs besoins.

Mots clés : Dépistage ; Troubles neuro-développementaux ; médecin généraliste ; enfant