



**HAL**  
open science

# Perception de la prise en charge des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement par une équipe de soins pluridisciplinaire

Justine Malot, Mathilde Larue

## ► To cite this version:

Justine Malot, Mathilde Larue. Perception de la prise en charge des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement par une équipe de soins pluridisciplinaire. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02958013

**HAL Id: dumas-02958013**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02958013>**

Submitted on 5 Oct 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.

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine  
Pharmacie de Grenoble :  
[bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr](mailto:bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr)

Année : 2020

**PERCEPTION DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS  
PRESENTANT UN TROUBLE DU NEURODEVELOPPEMENT PAR  
UNE EQUIPE DE SOINS PLURIDISCIPLINAIRE**

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE  
DIPLOME D'ÉTAT

**Justine Malot,** [Données à caractère personnel]

et

**Mathilde Larue,** [Données à caractère personnel]

Thèse soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble

Le 01 octobre 2020

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

Président du jury :

M. le Professeur Patrick Imbert

Membres :

Mme la Docteur Marion Chauvet

Mme la Docteur Virginie Desgrez (directrice de thèse)

M. le Docteur Yoann Gaboreau

*L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

## Résumé

**Contexte** : Les enfants atteints d'un trouble du neurodéveloppement représentent une population complexe en médecine libérale. Leurs besoins de santé ne peuvent se résumer à un seul domaine et exigent une coordination pluridisciplinaire des soins.

**Objectif** : L'objectif de cette étude est de dégager les problématiques et attentes d'une équipe pluriprofessionnelle d'une maison de santé concernant la prise en charge des enfants ayant un trouble du neurodéveloppement, dans le but de créer un protocole de soins.

**Méthode** : Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés. Douze entretiens ont été réalisés entre février et mars 2020. L'échantillon comprenait des professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de la maison de santé de Cruseilles (médecins, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotricienne et orthoptiste). Une analyse thématique avec orientation empirique a été réalisée.

**Résultats** : Cinq domaines de difficultés ont pu être dégagés. Toutes les étapes du parcours de soins étaient concernées, de la pose du diagnostic jusqu'à la communication entre les intervenants, en passant par l'orientation et la coordination des prises en charge. En parallèle, l'accès aux soins était limité par un réseau saturé et des rééducations coûteuses sur le long terme. L'une des limitations retrouvées était le manque de formation des intervenants médicaux. Le défaut de connaissances des enseignants et le manque de communication entre l'école et les professionnels de santé avaient un impact négatif sur le repérage et la mise en place d'aménagements scolaires. Des moments d'échanges avec la famille ainsi qu'un accompagnement devraient être inclus dans le parcours de l'enfant. Cependant, l'élément principal mis en avant par cette étude, était le désir des professionnels d'avoir à disposition des outils leur facilitant l'orientation des enfants en hiérarchisant les prises en charge selon la clinique.

**Conclusion** : Les problématiques et attentes dégagées par ce travail pourront permettre de réaliser un protocole de prise en charge.

**Mots clés** : trouble du neurodéveloppement, équipe pluridisciplinaire, maison de santé pluriprofessionnelle, coordination des soins.

## Abstract

**Context :** Children with a neurodevelopmental disorder represent a complex population in ambulatory medicine. Their healthcare needs can't be reduced to a single area and require a multidisciplinary coordination of cares.

**Objective of the study :** The objective of this study is to identify the problems and expectations of a multiprofessional team from a health centre concerning the care of children with a neurodevelopmental disorder, in order to create a healthcare protocol.

**Methodology :** This is a qualitative study using semi-structured interviews. Twelve interviews were carried out between February and March 2020. The sample included professionals from the multidisciplinary team of the Cruseilles health center (general practitioners, speech-language pathologists, ergotherapists, psychomotrician and orthoptist). A thematic analysis with empirical orientation was made.

**Results:** Five areas of difficulty were identified. All stages of the healthcare pathway were concerned, from the establishment of the diagnosis to the communication between the participants, including care's orientation and coordination. Meanwhile, access to care was limited by a saturated network and expensive long-term rehabilitation. One of the limitations found was the lack of training for medical workers. The teachers' lack of knowledge and the insufficiency of communication between the school and health professionals had a negative impact on the identification and implementation of school facilities. Moments of discussion with the family as well as support should be included in the child's process. However, the main element highlighted by this study was the desire of professionals to have tools available to facilitate the orientation of children by prioritizing care according to clinic.

**Conclusion:** The problems and expectations raised by this work will make it possible to achieve a care protocol.

**Keywords:** neurodevelopmental disorder, multidisciplinary team, multiprofessional health center, coordination of care

Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2019-2020

ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

| CORPS      | NOM-PRENOM                    | Discipline universitaire  |
|------------|-------------------------------|---|
| PU-PH      | ALBALADEJO Pierre             | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire                 |
| PU-PH      | APTEL Florent                 | Ophthalmologie  |
| PU-PH      | ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine  | Chirurgie viscérale et digestive  |
| PU-PH      | BAILLET Athan                 | Rhumatologie  |
| PU-PH      | BARONE-ROCHETTE Gilles        | Cardiologie   |
| PU-PH      | BAYAT Sam                     | Physiologie   |
| MCF Ass.MG | BENDAMENE Farouk              | Médecine Générale   |
| PU-PH      | BENHAMOU Pierre Yves          | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques                        |
| PU-PH      | BERGER François               | Biologie cellulaire   |
| MCU-PH     | BIDART-COUTTON Marie          | Biologie cellulaire   |
| PU-PH      | BLAISE Sophie                 | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire                              |
| MCU-PH     | BOISSET Sandrine              | Bactériologie-virologie   |
| PU-PH      | BOLLA Michel                  | Cancérologie-Radiothérapie  |
| PU-PH      | BONAZ Bruno                   | Gastroentérologie, hépatologie, addictologie                            |
| PU-PH      | BONNETERRE Vincent            | Médecine et santé au travail  |
| PU-PH      | BOREL Anne-Laure              | Nutrition   |
| PU-PH      | BOSSON Jean-Luc               | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| MCU-PH     | BOTTARI Serge                 | Biologie cellulaire   |
| PR Ass.MG  | BOUCHAUD Jacques              | Médecine Générale   |
| PU-PH      | BOUGEROL Thierry              | Psychiatrie d'adultes   |
| PU-PH      | BOUILLET Laurence             | Médecine interne  |
| MCU-PH     | BOUSSAT Bastien               | Epidémiologie, économie de la santé et prévention                       |
| PU-PH      | BOUZAT Pierre                 | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire                 |
| PU-PH      | BRAMBILLA Christian           | Pneumologie   |
| PU-PH      | BRAMBILLA Elisabeth           | Anatomie et cytologie pathologiques                                     |
| MCU-PH     | BRENIER-PINCHART Marie Pierre | Parasitologie et mycologie  |
| PU-PH      | BRICAULT Ivan                 | Radiologie et imagerie médicale   |
| PU-PH      | BRICHON Pierre-Yves           | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire                                |
| MCU-PH     | BRIOT Raphaël                 | Thérapeutique-médecine de la douleur                                    |
| MCU-PH     | BROUILLET Sophie              | Biologie et médecine du développement et de la reproduction             |
| PU-PH      | CAHN Jean-Yves                | Hématologie   |
| PU-PH      | CARPENTIER Patrick            | Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire                               |
| PR Ass.MG  | CARRILLO Yannick              | Médecine Générale   |
| PU-PH      | CESBRON Jean-Yves             | Immunologie   |
| PU-PH      | CHABARDES Stephan             | Neurochirurgie  |
| PU-PH      | CHABRE Olivier                | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques                        |
| PU-PH      | CHAFFANJON Philippe           | Anatomie  |

| CORPS      | NOM-PRENOM              | Discipline universitaire  |
|------------|-------------------------|---|
| PU-PH      | CHARLES Julie           | Dermato-vénérologie   |
| MCF Ass.MG | CHAUVET Marion          | Médecine Générale   |
| PU-PH      | CHAVANON Olivier        | Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire                              |
| PU-PH      | CHIQUET Christophe      | Ophthalmologie  |
| PU-PH      | CHIRICA Mircea          | Chirurgie viscérale et digestive  |
| PU-PH      | CINQUIN Philippe        | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| MCU-PH     | CLAVARINO Giovanna      | Immunologie   |
| PU-PH      | COHEN Olivier           | Histologie, embryologie et cytogénétique                                |
| PU-PH      | COURVOISIER Aurélien    | Chirurgie infantile   |
| PU-PH      | COUTTON Charles         | Génétique   |
| PU-PH      | COUTURIER Pascal        | Gériatrie et biologie du vieillissement                                 |
| PU-PH      | CRACOWSKI Jean-Luc      | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique                      |
| PU-PH      | CURE Hervé              | Cancérologie  |
| PU-PH      | DEBATY Guillaume        | Médecine d'Urgence  |
| PU-PH      | DEBILLON Thierry        | Pédiatrie   |
| PU-PH      | DECAENS Thomas          | Gastro-entérologie, Hépatologie   |
| PU-PH      | DEMATTEIS Maurice       | Addictologie  |
| PU-PH      | DEMONGEOT Jacques       | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| MCU-PH     | DERANSART Colin         | Physiologie   |
| PU-PH      | DESCOTES Jean-Luc       | Urologie  |
| PU-PH      | DETANTE Olivier         | Neurologie  |
| MCU-PH     | DIETERICH Klaus         | Génétique   |
| MCU-PH     | DOUTRELEAU Stéphane     | Physiologie   |
| MCU-PH     | DUMESTRE-PERARD Chantal | Immunologie   |
| PU-PH      | EPAULARD Olivier        | Maladies infectieuses ; Maladies tropicales                             |
| PU-PH      | ESTEVE François         | Biophysique et médecine nucléaire                                       |
| MCU-PH     | EYSSERIC Hélène         | Médecine légale et droit de la santé                                    |
| PU-PH      | FAUCHERON Jean-Luc      | Chirurgie viscérale et digestive  |
| MCU-PH     | FAURE Julien            | Biochimie et biologie moléculaire                                       |
| PU-PH      | FERRETTI Gilbert        | Radiologie et imagerie médicale   |
| PU-PH      | FEUERSTEIN Claude       | Physiologie   |
| PU-PH      | FONTAINE Éric           | Nutrition   |
| PU-PH      | FRANCOIS Patrice        | Epidémiologie, économie de la santé et prévention                       |
| MCU-MG     | GABOREAU Yoann          | Médecine Générale   |
| PU-PH      | GARBAN Frédéric         | Hématologie ; Transfusion   |
| PU-PH      | GAUDIN Philippe         | Rhumatologie  |
| PU-PH      | GAVAZZI Gaétan          | Gériatrie et biologie du vieillissement                                 |
| PU-PH      | GAY Emmanuel            | Neurochirurgie  |
| MCU-PH     | GILLOIS Pierre          | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH      | GIOT Jean-Philippe      | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique                      |
| MCU-PH     | GRAND Sylvie            | Radiologie et imagerie médicale   |
| PU-PH      | GRIFFET Jacques         | Chirurgie infantile   |
| MCU-PH     | GUZUN Rita              | Nutrition   |
| PU-PH      | HAINAUT Pierre          | Biochimie et biologie moléculaire                                       |
| PU-PH      | HALIMI Serge            | Nutrition   |
| PU-PH      | HENNEBICQ Sylviane      | Biologie et médecine du développement et de la reproduction             |
| PU-PH      | HOFFMANN Pascale        | Gynécologie-obstétrique   |

| CORPS      | NOM-PRENOM                           | Discipline universitaire  |
|------------|--------------------------------------|---|
| PU-PH      | HOMMEL Marc                          | Neurologie  |
| PU-MG      | IMBERT Patrick                       | Médecine Générale   |
| PU-PH      | JOUK Pierre-Simon                    | Génétique   |
| PU-PH      | KAHANE Philippe                      | Physiologie   |
| MCU-PH     | KASTLER Adrian                       | Radiologie et imagerie médicale   |
| PU-PH      | KRAINIK Alexandre                    | Radiologie et imagerie médicale   |
| PU-PH      | LABARERE José                        | Epidémiologie, économie de la santé et prévention                       |
| MCU-PH     | LABLANCHE Sandrine                   | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques                        |
| MCU-PH     | LANDELLE Caroline                    | Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière                        |
| PU-PH      | LANTUEJOL Sylvie                     | Anatomie et cytologie pathologiques                                     |
| MCU-PH     | LARDY Bernard                        | Biochimie et biologie moléculaire                                       |
| MCU - PH   | LE GOUELLEC Audrey                   | Biochimie et biologie moléculaire                                       |
| PU-PH      | LECCIA Marie-Thérèse                 | Dermato-vénérologie   |
| MCF Ass.MG | LEDOUX Jean-Nicolas                  | Médecine Générale   |
| PU-PH      | LEROY Vincent                        | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                          |
| PU-PH      | LETOUBLON Christian                  | Chirurgie viscérale et digestive  |
| PU-PH      | LEVY Patrick                         | Physiologie   |
| PU-PH      | LONG Jean-Alexandre                  | Urologie  |
| MCU-PH     | LUPO Julien                          | Bactériologie-virologie   |
| PU-PH      | MAGNE Jean-Luc                       | Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire                              |
| MCU-PH     | MAIGNAN Maxime                       | Médecine d'urgence  |
| PU-PH      | MAITRE Anne                          | Médecine et santé au travail  |
| MCU-PH     | MALLARET Marie-Reine                 | Hygiène hospitalière  |
| PU-PH      | MALLION Jean-Michel                  | Cardiologie   |
| MCU-PH     | MARLU Raphaël                        | Hématologie ; Transfusion   |
| MCU-PH     | MAUBON Danièle                       | Parasitologie et mycologie  |
| PU-PH      | MAURIN Max                           | Bactériologie-virologie   |
| MCU-PH     | MC LEER Anne                         | Histologie, embryologie et cytogénétique                                |
| MCU-PH     | MONDET Julie                         | Histologie, embryologie et cytogénétique                                |
| PU-PH      | MORAND Patrice                       | Bactériologie-virologie   |
| PU-PH      | MOREAU-GAUDRY Alexandre              | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH      | MORO Elena                           | Neurologie  |
| PU-PH      | MORO-SIBILOT Denis                   | Pneumologie   |
| MCU-PH     | MORTAMET Guillaume                   | Pédiatrie   |
| PU-PH      | MOUSSEAU Mireille                    | Cancérologie  |
| PU-PH      | MOUTET François                      | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie         |
| MCF Ass.MG | ODDOU Christel                       | Médecine Générale   |
| MCU-PH     | PACLET Marie-Hélène                  | Biochimie et biologie moléculaire                                       |
| PU-PH      | PAILHE Régis                         | Chirurgie orthopédique et traumatologie                                 |
| PU-PH      | PALOMBI Olivier                      | Anatomie  |
| PU-PH      | PARK Sophie                          | Hématologie ; Transfusion   |
| PU-PH      | PASSAGGIA Jean-Guy                   | Anatomie  |
| PR Ass.MG  | PAUMIER-DESBRIERES Françoise         | Médecine Générale   |
| PU-PH      | PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François | Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire                 |
| MCU-PH     | PAYSANT François                     | Médecine légale et droit de la santé                                    |
| MCU-PH     | PELLETIER Laurent                    | Biologie cellulaire   |
| PU-PH      | PELLOUX Hervé                        | Parasitologie et mycologie  |



| CORPS      | NOM-PRENOM                   | Discipline universitaire  |
|------------|------------------------------|---|
| PU-PH      | PEPIN Jean-Louis             | Physiologie   |
| PU-PH      | PERENNOU Dominique           | Médecine physique et de réadaptation                                    |
| PU-PH      | PERNOD Gilles                | Médecine vasculaire   |
| PU-PH      | PIOLAT Christian             | Chirurgie infantile   |
| PU-PH      | PISON Christophe             | Pneumologie   |
| PU-PH      | PLANTAZ Dominique            | Pédiatrie   |
| PU-PH      | POIGNARD Pascal              | Bactériologie-virologie   |
| PU-PH      | POLACK Benoît                | Hématologie   |
| PU-PH      | POLOSAN Mircea               | Psychiatrie d'adultes   |
| PU-PH      | RAMBEAUD Jean-Jacques        | Urologie  |
| PU-PH      | RAY Pierre                   | Biologie et médecine du développement et de la reproduction             |
| MCU-PH     | RENDU John                   | Biochimie et biologie moléculaire                                       |
| MCU-PH     | RIALLE Vincent               | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| PU-PH      | RIETHMULLER Didier           | Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale                          |
| PU-PH      | RIGHINI Christian            | Oto-rhino-laryngologie  |
| PU-PH      | ROMANET Jean Paul            | Ophthalmologie  |
| PU-PH      | ROSTAING Lionel              | Néphrologie   |
| MCU-PH     | ROUSTIT Matthieu             | Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie      |
| MCU-PH     | ROUX-BUISSON Nathalie        | Biochimie et biologie moléculaire                                       |
| MCF Ass.MG | ROYER DE VERICOURT Guillaume | Médecine Générale   |
| MCU-PH     | RUBIO Amandine               | Pédiatrie   |
| PU-PH      | SARAGAGLIA Dominique         | Chirurgie orthopédique et traumatologie                                 |
| MCU-PH     | SATRE Véronique              | Génétique   |
| PU-PH      | SAUDOU Frédéric              | Biologie cellulaire   |
| PU-PH      | SCHMERBER Sébastien          | Oto-rhino-laryngologie  |
| PU-PH      | SCHWEBEL Carole              | Médecine intensive-réanimation  |
| PU-PH      | SCOLAN Virginie              | Médecine légale et droit de la santé                                    |
| MCU-PH     | SEIGNEURIN Arnaud            | Epidémiologie, économie de la santé et prévention                       |
| PU-PH      | STAHL Jean-Paul              | Maladies infectieuses ; Maladies tropicales                             |
| PU-PH      | STANKE Françoise             | Pharmacologie fondamentale  |
| MCU-PH     | STASIA Marie-José            | Biochimie et biologie moléculaire                                       |
| PU-PH      | STURM Nathalie               | Anatomie et cytologie pathologiques                                     |
| PU-PH      | TAMISIER Renaud              | Physiologie   |
| PU-PH      | TERZI Nicolas                | Médecine intensive-réanimation  |
| MCU-PH     | TOFFART Anne-Claire          | Pneumologie   |
| PU-PH      | TONETTI Jérôme               | Chirurgie orthopédique et traumatologie                                 |
| PU-PH      | TOUSSAINT Bertrand           | Biochimie et biologie moléculaire                                       |
| PU-PH      | VANZETTO Gérald              | Cardiologie   |
| PU-PH      | VUILLEZ Jean-Philippe        | Biophysique et médecine nucléaire                                       |
| PU-PH      | WEIL Georges                 | Epidémiologie, économie de la santé et prévention                       |
| PU-PH      | ZAOUI Philippe               | Néphrologie   |
| PU-PH      | ZARSKI Jean-Pierre           | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie                          |

**PU-PH** : Professeur des Universités - Praticiens Hospitaliers  
**MCU-PH** : Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers  
**PU-MG** : Professeur des Universités de Médecine Générale  
**MCU-MG** : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale  
**PR Ass.MG** : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale  
**MCF Ass.MG** : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

## ***Remerciements communs***

**A Monsieur le Professeur Patrick Imbert,**

Pour avoir accepté de présider le jury de notre thèse.

Merci pour votre temps et votre intérêt porté à notre travail.

**A Madame la Docteur Marion Chauvet,**

Pour avoir accepté de participer au jury de notre thèse.

Merci pour votre temps et votre intérêt porté à notre travail.

**A Monsieur le Docteur Yoann Gaboreau,**

Pour nous avoir aidé tout au long de notre travail et pour avoir accepté de participer au jury de notre thèse.

**A Madame la Docteur Virginie Desgrez,**

Pour nous avoir proposé ce sujet de thèse et nous avoir accompagné tout au long de ce long travail. Pour ta passion transmise de la pédiatrie.

## ***Remerciements de Justine***

### **A Maman,**

Rien n'aurait été possible sans toi.  
Pour ta présence indispensable pendant mes révisions et nos échappées pleines de couleurs.  
Merci pour ton soutien quotidien et ton amour infini depuis mon premier jour.  
Et bien sûr, pour avoir participé au long travail de relecture dans les montagnes !

### **A Papa,**

Sans qui rien n'aurait été possible non plus.  
Au souvenir des beignets d'acacia et des gaufres hivernales.  
Et tout simplement pour ta capacité à rendre la vie plus simple et plus heureuse.

### **A mon Juju,**

Pour avoir grandi à mes côtés et avoir fait de moi la personne que je suis aujourd'hui.  
Merci de m'avoir fait jouer, rire et courir.  
Et un grand merci pour avoir participé à la finalisation de notre travail !

### **A Mamie et Papy,**

Pour cette belle enfance que vous m'avez offerte remplie de vacances, de manèges, de ramis et de petits gâteaux aux amandes. Un grand merci pour votre accueil chaleureux pendant mes révisions interminables. **Mamie**, merci tout particulièrement pour ta présence et tes pensées qui donnent du sens à la vie et qui seront pour toujours avec moi.

### **A Nanis, Gilbert et Nathalie,**

Pour votre porte et vos bras toujours ouverts.  
Merci pour les délicieux petits plats et les bons vins Bourguignons.

### **A Fred,**

Pour nos discussions tonton/nièce et ta bienveillance. A cette soirée « paillettes » un certain soir à Paris. Et au souvenir de Madona nous accompagnant en boîte de nuit pour mes très fameux 15 ans ! Sans oublier Corinne et mes deux merveilleuses petites cousines Gabrielle et Raphaëlle.

### **A Nicole,**

Pour ces belles vacances chez toi avec mon cousin chéri Morgan, et cette belle journée au mini-golf au bord du lac restée gravée dans mes souvenirs. Merci à tous les deux pour nous avoir soutenus mes cartons et moi !

### **A Fabien,**

Pour ces belles journées ensoleillées à Aramon et nos baignades au pont du Gard. Merci à toi et Anne pour les beaux souvenirs avec vous et mes trois supers cousins, MarieLou, Louis et Popo.

### **A tous les autres membres de ma famille,**

Pour tous nos moments passés ensemble et tous ceux à venir... !

**A mes deux plus anciennes amies : Rafaëlle et Marion F.**

A nos années de bonheur et de jeunesse. Aux Cracottes-Kiri en couches culottes, à la 106 rouge, aux garçons et à nos vacances à Saint Jean de Monts.

**A tous mes amis Dijonnais :**

A tous nos merveilleux moments partagés dans notre ville et partout ailleurs.

**Greg**, en souvenir du trottoir des lamentations.

**Patate, Antho, Cédric, Max, Justin, Valentin et Tom** : à la confrérie du grand Chandelier.

**Marion, Samy, Marion, Etienne, Diane et Flo** à notre magnifique victoire au chifoumi !

**Vince**, à nos philosophies « de comptoirs » et à ce fameux hivers 2019-2020.

**Gaby**, pour ta réelle amitié, ta bonne humeur sans limite et nos weekends Barcelonnais.

**A tous les membres de la famille Colombo,**

Pour votre générosité sans limite et pour m'avoir accueillie parmi vous quand j'en avais le plus besoin. **Hugo**, à nos superbes souvenirs communs.

**A Gaby, Maud, Patate, Adrien P., Antoine et Tom,**

Mes compagnons de BU de première année de médecine, pour votre assiduité et votre amitié sans faille.

**A Adrien H., Cha, Lulu, Paulo et PH,**

Mes plus belles rencontres de l'externat et c'est peu dire !

A tout ce bonheur procuré par votre amitié.

**A Nico,**

Pour m'avoir soutenue sans relâche pendant ces merveilleuses années communes.

A cette vie incroyable au-dessus des nuages.

**A Adrien Paravy et Arnaud Michalon,**

Pour avoir si bien accompagné mes premiers pas d'interne.

**A Augustin, Marc et Philippe,**

Pour l'immersion réussie dans le monde de la médecine générale !

**A tous les autres médecins** qui ont participé à ma formation.

**A Voisin,**

Au Deyon, pour m'avoir fait croiser ta route. À notre voyage en Ecosse. À tous les caïpi-piscine, pêche-abricot, Munich et Captain Pub.

Merci d'être toi et d'être à mes coté dans les bons comme dans les moins bons moments.

**A Alex,**

A cette belle rencontre inattendue et pour tes histoires de canapé qui nous font encore rire aujourd'hui.

**A Ben,**

Pour nos sorties roller et nos après-midi Woodstock pendant cet été particulier.

**Aux internes de Sallanches et d'Annecy,**

Pour ce beau semestre d'hiver et ces splendides semestres d'été.

**A mes deux colocataires Ambroise et Victor,**

Pour avoir réussi à rendre les changements de vie heureux et pour les moments inoubliables ayant ponctués ces nombreuses heures de rédaction. Et pour le plus beau des anniversaires confinés ! **Vic**, à la grimpe, au rivage oblique, aux Chouffes, à Picture et à tout le reste... !

**Et bien sûr à Matou,**

Pour ce travail acharné.

Mais aussi et surtout pour nos premiers pas d'internes aux urgences et pour notre amitié qui en a découlé.

Les citrons et les sacs sont en place : dansons !

## ***Remerciements de Mathilde***

### **A Lbb,**

Merci pour ta présence, ton soutien, ta capacité à trouver une solution à n'importe quel problème, de m'avoir offert une si belle enfance et assuré un si beau futur.  
D'avoir ce si important sens des valeurs mais aussi ce grain de folie.

### **A El Nono,**

La force tranquille.

Merci pour cette initiation aux joies de la montagne et de la mer, la transmission de tes connaissances, de m'avoir donné cette envie de me dépasser et découvrir toujours plus de choses. A nos sessions de skis passées et futures.

### **A Caro,**

Pour tous nos moments d'enfants et les années d'externat où tu étais présente, et tellement patiente.

Pour ta ténacité, ta volonté. Tu as été mon modèle. Pour le lien que tu maintiens, ce ciment que tu es.

Pour le prêt de beaucoup de tes vêtements. Pour ces vacances post-externat inoubliables.  
Merci d'être ma sœur et mon amie.

### **A Helo,**

Pour la danse, pour cette façon de pousser à faire réfléchir différemment, d'accepter les multiples possibilités d'interprétation.

Pour ta détermination à te perfectionner et ta motivation, tes 10 000 projets en même temps.  
Tu es inspirante.

Pour ce moment de partage du jus de fruit et du riz au lait suédois. J'ai hâte de découvrir plein d'autres choses à tes côtés.

Merci d'avoir été la petite dernière et de nous avoir tous rattrapés.

### **A Julie et Chacha,**

Mes cousines adorées, un peu folles mais je vous garde avec moi.

A tous nos jeux, nos soirées pyjamas, nos interludes musicaux, tous les moments d'été piscine et d'hiver au coin du feu. J'attends encore plein de ces moments avec vous.

### **A Pierre et Isabelle,**

Merci d'avoir rendus possibles et d'avoir participé à tous ces moments magiques. Merci pour votre présence, votre bienveillance, d'être si accueillants.

### **A Manou, ainsi qu'à Papou,**

Pour les framboises, les cerises, la passion pour l'Espagne et l'Italie. Les cours d'espagnols, le raisonnement scientifique.

### **A Damien, Nadia, Matis, Sacha, Victoria et la famille Duperray**

Pour tous ces moments famille incroyables.

**A Julie et Maryse,**

Pour ces instants partagés, l'externat, la BU, les soirées, les week-ends, les vacances, les anniversaires. Il y en a tellement, tous plus fous les uns que les autres. Je suis un peu perdue sans vous.

**Et à Camille,** qui nous a rejoint en cours de route.

Vive les gaufres au nutella.

A tous nos projets, existants ou inexistant.

**A Marion,**

Ma plus ancienne amie. Aux chants sur les télésièges, par tous temps.

A ta soif de nouveauté, ta créativité, ton talent, ta douceur, ton investissement.

Merci d'avoir toujours été là.

**A Lisa, Marine, Jessie, Amélie B, Margaux**

Au plaisir d'avoir vécu avec vous beaucoup de mes plus beaux moments.

**A Delphine,**

A cette rencontre lycéenne magnifique et aux années qui ont suivies.

**A Sally et Rose,**

Au plaisir de vous avoir rencontrées durant l'externat et fait mes débuts de pseudo-montagnarde à vos côtés. Aux soirées salsa à Barcelone, aux vacances avec chacune de vous, vous êtes merveilleuses.

**A Lisa D, Sophie, Rachel, Ludo**

Mes fidèles compagnons de travail en première année. Merci de ce soutien et pour tous les autres moments partagés hors-CCM.

**A Lucie,**

Tu es une de mes plus belles rencontres de l'internat.

Pour toutes ces soirées endiablées, ces moments de stage, ces craquages, ta spontanéité, ta fraîcheur.

**A Kévin S, Inès, Florent, Ben, Hélène, Sabine, Bertille, Claude, Caroline, Laura H et Laura F, Sylvain P.**

Pour tous les joyeux moments partagés en stage, mais surtout à l'extérieur.

**A Guillaume T,**

Merci d'avoir accepté de me prendre en tant que colocataire pour ces six petits mois annéciens. Ça a été un plaisir. Je touche au but, j'espère que tu es fier.

**A Nathalie Pache Ville,**

Maître de stage hors pair, à toutes nos futures Vallée Blanche.

**A Jean Emmanuel Boivin, Alain Richard, Michel Cadot, Adrien Paravy, Arnaud Michalon et tous les médecins** qui ont participé à ma formation.

**A Thibault, Coco et Clément**

Pour la vue Mont Blanc, la balançoire piégeuse, votre accueil chaleureux, vos bons conseils montagne. Je n'aurais pu imaginer mieux.

**A Emma, Romain, Rémi, Guillaume D, Florent D, Julien R, David et autres rencontres sympathiques**

Pour avoir participé à rendre ces deux dernières années exceptionnelles.

**Et, pour terminer, à Chups**

Pour m'avoir proposé de faire cette thèse avec toi, pour ton travail sans relâche.

Pour les fous rires et les pleurs.

Prends un verre, pose ton sac et... dansons !



## Abréviations

|          |  |
|----------|--|
| AESH     | Accompagnants des élèves en situation de handicap                          |
| ASK-Q    | Autism Stigma and Knowledge Questionnaire                                  |
| AVS      | Auxiliaire de vie scolaire   |
| BFC      | Bourgogne Franche Comté  |
| BMTI     | Batterie modulable tests informatisés                                      |
| CHAL     | Centre hospitalier Alpes Léman   |
| CMPi     | Centre médico-psychologique infantile                                      |
| CNGE     | Collège national des généralistes enseignants                              |
| CNIL     | Commission nationale de l'informatique et des libertés                     |
| COREQ    | Consolidated criteria for reporting qualitative research                   |
| CRTLA    | Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages          |
| CSHCN    | Children with Special Health Care Needs                                    |
| DES      | Diplôme d'études spécialisées  |
| DI       | Déficience intellectuelle  |
| DMG      | Département de médecine générale   |
| DPC      | Développement professionnel continu  |
| DSM      | Diagnostic and statistical manual of mental disorders                      |
| DU       | Diplôme universitaire  |
| ERTL     | Epreuves de repérage des troubles du langage                               |
| ESS      | Equipe de suivi de la scolarisation  |
| FMC      | Formation médicale continue  |
| GEVA-Sco | Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation |
| HAS      | Haute autorité de santé  |
| IFDC     | Inventaires français du développement communicatif                         |
| KADDS    | Knowledge of Attention Deficit Disorders Scale                             |
| M-CHAT   | Modified Checklist for Autism on Toddlers                                  |
| MDPH     | Maison départementale des personnes handicapées                            |
| MG       | Médecin généraliste  |

|        |   |
|--------|---|
| MSP    | Maison de santé pluridisciplinaire                              |
| ORL    | Oto-rhino-laryngologue  |
| PAI    | Projet d'accueil individualisé                                  |
| PMI    | Protection maternelle et infantile                              |
| PPS    | Projet personnalisé de scolarisation                            |
| PPSPR  | Protocole pluri professionnel de soins de premier recours       |
| RCP    | Réunion de concertation pluridisciplinaire                      |
| SASPAS | Stage ambulatoire en soins primaires et en autonomie supervisée |
| TDA(H) | Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité       |
| TND    | Trouble du neurodéveloppement                                   |
| TSA    | Trouble du spectre autistique                                   |
| TSAp   | Trouble spécifique des apprentissages                           |
| TSLA   | Trouble spécifique du langage et des apprentissages             |
| ULIS   | Unité localisée pour l'inclusion scolaire                       |
| UEEA   | Unité d'enseignement en élémentaire autisme                     |
| UEM    | Unité d'enseignement maternelle                                 |

## Table des matières

|  |     |
|--|-----|
| INTRODUCTION.....  | 18  |
| MATERIEL ET METHODE .....  | 29  |
| I. Choix de la méthode.....  | 29  |
| II. Echantillon.....   | 29  |
| III. Réalisation du guide d’entretien .....  | 30  |
| IV. Autoévaluation par la grille COREQ.....  | 30  |
| V. Réalisation des entretiens .....  | 30  |
| VI. Méthode d’analyse.....   | 31  |
| A. Choix de la méthode d’analyse.....  | 31  |
| B. Analyse thématique transversale .....   | 31  |
| RESULTATS .....  | 33  |
| I. Données générales sur les entretiens .....  | 33  |
| II. Caractéristiques de l’échantillon .....  | 33  |
| A. Caractéristiques socio-démographiques .....   | 33  |
| B. Caractéristiques de la patientèle .....   | 33  |
| C. Tableau récapitulatif des caractéristiques de l’échantillon.....  | 35  |
| III. Analyse thématique .....  | 35  |
| A. Description des pratiques actuelles .....   | 35  |
| B. Difficultés rencontrées par l’équipe de soins .....   | 43  |
| C. Attentes concernant le protocole de soins .....   | 73  |
| DISCUSSION .....   | 77  |
| I. Forces et limites.....  | 77  |
| A. Forces de notre étude.....  | 77  |
| B. Biais de notre étude .....  | 77  |
| II. Discussion de nos résultats.....   | 79  |
| A. Un parcours de soins restant à définir .....  | 79  |
| B. Un accès aux acteurs de soins complexe.....   | 85  |
| C. Un manque de formation des intervenants .....   | 87  |
| D. Du repérage des troubles aux adaptations scolaires : vers une meilleure entente<br>médicoéducative..... | 90  |
| E. Accompagnement des familles dans le parcours de soins .....   | 94  |
| CONCLUSION .....   | 97  |
| BIBLIORAPHIE .....   | 100 |
| ANNEXE 1 : Diagramme du parcours d’un enfant (de 0 à 7 ans) à risque de TND selon la HAS (2020)<br>.....   | 103 |

|  |     |
|--|-----|
| ANNEXE 2 : Organigramme des lignes de suivi selon la HAS (2020) .....  | 104 |
| ANNEXE 3 : Mail d’invitation à la participation à notre étude .....  | 105 |
| ANNEXE 4 : Formulaire de consentement .....  | 106 |
| ANNEXE 5 : Questionnaire quantitatif.....  | 108 |
| ANNEXE 6 : Guide d’entretien .....   | 109 |
| ANNEXE 7 : Autoévaluation par la grille COREQ.....   | 110 |
| ANNEXE 8 : La mallette Sensory Baby .....  | 112 |
| ANNEXE 9 : M-CHAT.....   | 114 |
| ANNEXE 10 : ERTL4 - Épreuves de repérage des troubles du langage utilisables lors du bilan médical de l’enfant de 4 ans..... | 115 |
| ANNEXE 11 : BMT-i .....  | 116 |
| ANNEXE 12 : Dossier MDPH – dossier administratif patient .....   | 117 |
| ANNEXE 12 bis : Dossier MDPH – certificat médical .....  | 122 |
| .....  | 123 |
| ANNEXE 13 : Dossier GEVA-Sco.....  | 124 |

## INTRODUCTION

Les troubles du neurodéveloppement (TND) sont définis par le DSM-5<sup>1</sup> comme « un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel ». Ils regroupent le déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH), les troubles spécifiques des apprentissages<sup>2</sup> (TSAp), les troubles de la communication, les troubles du spectre de l'autisme<sup>3</sup> (TSA), les troubles moteurs dont les tics, les déficiences intellectuelles<sup>4</sup> (DI) et les « autres troubles neurodéveloppementaux spécifiés et non spécifiés ».



Figure 1 : les troubles du neurodéveloppement selon le DSM-5

<sup>1</sup> Le *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* est un ouvrage de référence publié par l'Association américaine de psychiatrie décrivant et classifiant les troubles mentaux.

<sup>2</sup> Troubles des apprentissages dont les troubles de la lecture, du calcul et de l'expression écrite dans le DSM-IV

<sup>3</sup> Troubles envahissants du développement dans le DSM-IV

<sup>4</sup> Retard mental dans le DSM-IV

Afin de faire le point sur la situation actuelle, il est nécessaire de rappeler les prévalences et critères diagnostiques des principaux TND.

## 1. TDAH

La prévalence du TDAH est très variable. Les dernières études utilisant le DSM-IV indiquent des taux de prévalence variant de 0,4% à 16,6% dans la population générale. Cependant, avec l'ajout de critères comportementaux dans le DSM-5, le seuil d'inclusion augmente chez l'enfant comme chez l'adulte (1).

|   |   |
|---|---|
| <p><b>Critères A : Présence de (A1) et/ou (A2)</b></p> <p><b>A1. Inattention :</b> six (ou plus) des symptômes suivants ont persisté pendant au moins six mois, à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement et qui a directement des conséquences négatives sur les activités sociales et académiques/professionnelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Souvent ne parvient pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires, le travail ou d'autres activités.</li> <li>● A souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux.</li> <li>● Semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement.</li> <li>● Souvent, ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs scolaires, ses tâches domestiques ou ses obligations professionnelles.</li> <li>● A souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités.</li> <li>● Souvent évite, a en aversion, ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu.</li> <li>● Perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités.</li> <li>● Souvent se laisse facilement distraire par des stimuli externes (pour les adolescents et les adultes, cela peut inclure passer du « coq à l'âne »).</li> <li>● A des oublis fréquents dans la vie quotidienne.</li> </ul> <p><b>A2. Hyperactivité et impulsivité :</b> six (ou plus) des symptômes suivants ont persisté pendant au moins six mois, à un degré qui ne correspond pas au niveau de développement et qui a un retentissement négatif directe sur les activités sociales et académiques/professionnelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Remue souvent les mains ou les pieds ou se tortille sur son siège.</li> <li>● Se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il est supposé rester assis.</li> </ul> | <p><b>Critères B :</b> Certains des symptômes d'hyperactivité/impulsivité ou d'inattention étaient présents avant l'âge de 12 ans.</p>  |
|   | <p><b>Critères C :</b> Certains des symptômes d'inattention ou d'hyperactivité/impulsivité sont présents dans deux, ou plus de deux, types d'environnements différents (ex : à la maison, l'école, ou le travail ; avec des amis ou des relations ; dans d'autres activités).</p> |
|   | <p><b>Critères D :</b> On doit clairement mettre en évidence une altération cliniquement significative du fonctionnement social, scolaire ou professionnel et de la qualité de vie.</p>   |
| <p><b>Critères E :</b> Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'une schizophrénie, ou d'un autre trouble psychotique, et ils ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (trouble thymique, trouble anxieux, trouble dissociatif, trouble de la personnalité, intoxication</p>   |   |

|  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>● Souvent, court ou grimpe partout, dans les situations où cela est inapproprié (remarque : chez les adolescents ou les adultes, cela peut se limiter à un sentiment d'agitation).</li> <li>● A souvent du mal à se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir.</li> <li>● Est souvent "sur la brèche" ou agit souvent comme s'il était "monté sur ressorts".</li> <li>● Souvent, parle trop.</li> <li>● Laisse souvent échapper la réponse à une question qui n'est pas encore entièrement posée.</li> <li>● A souvent du mal à attendre son tour.</li> <li>● Interrompt souvent les autres ou impose sa présence.</li> </ul> | par une prise de substance ou son arrêt).  |
|  | <p><b>Sous-types cliniques</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Condition Mixte ou Combiné :</b> les critères A1 et A2 sont satisfaits pour les 6 derniers mois.</li> <li>▪ <b>Condition Inattention prédominante :</b> le critère A1 est satisfait pour les 6 derniers mois mais pas le critère A2.</li> <li>▪ <b>Condition Hyperactivité/Impulsivité prédominante :</b> le critère A2 est satisfait pour les 6 derniers mois mais pas le critère A1.</li> </ul> |

Tableau 1 : critères diagnostiques des TDAH selon le DSM-5 (les critères ABCDE doivent être présents pour parler de TDAH)

## 2. TSAp

Concernant les troubles des apprentissages, la prévalence des troubles spécifiques du langage écrit avec déficit en lecture et/ou en orthographe (anciennement appelé dyslexie et dysorthographe) se situerait entre 6 et 8% en France selon trois études menées entre 2000 et 2006. Elle concernerait au minimum 3 à 5% des enfants à l'échelle mondiale, soit 1 enfant par classe (2). 16% des enfants en grande section maternelle auraient un trouble du langage oral dont 1% de troubles sévères, 6 à 7% des enfants âgés de 7 à 11 ans seraient dyspraxiques. Quant à la dyscalculie elle peut affecter entre 3,6 et 7,7% des enfants (3).

**Critère A :** Difficultés à apprendre et à utiliser des compétences scolaires ou universitaires comme en témoigne la présence d'au moins un des symptômes suivants ayant persisté pendant au moins six mois malgré la mise en place de mesures ciblant ces difficultés :

- Lecture des mots inexacte ou lente et réalisée péniblement.
- Difficultés à comprendre (peut lire un texte correctement mais ne pas comprendre l'ordre, les relations, les déductions ou les significations plus profondes de ce qui est lu).
- Difficultés à épeler.
- Difficultés d'expression écrite (erreurs grammaticales, de ponctuation, construit mal les paragraphes, expression écrite des idées, manque de clarté).
- Difficultés à maîtriser le sens des nombres, les données chiffrées ou le calcul.
- Difficultés avec le raisonnement mathématique.

**Critère B :** Les compétences scolaires ou universitaires perturbées sont nettement au-dessous du niveau escompté pour l'âge chronologique du sujet et ce de manière quantifiable.

Cela interfère significativement sur les performances scolaires, universitaires ou professionnelles ou avec les activités de la vie courante.

Pour les individus âgés de 17 ans et plus, des antécédents avérés de difficultés d'apprentissages perturbantes peuvent se substituer à une évaluation standardisée.

**Critère C :** Les difficultés d'apprentissage débutent au cours de la scolarité mais peuvent ne pas se manifester entièrement tant que les demandes concernant ces compétences scolaires ou universitaires altérées ne dépassent pas les capacités limitées du sujet.

**Critère D :** Les difficultés d'apprentissage ne sont pas mieux expliquées par un handicap intellectuel, des troubles non corrigés de l'acuité visuelle ou auditive, d'autres troubles neurologiques ou mentaux, une adversité psychosociale, un manque de maîtrise de la langue de l'enseignement scolaire ou universitaire ou un enseignement pédagogique inadéquat.

Tableau 2 : Critères diagnostiques des TSAp selon le DSM-5 (les critères ABCD doivent être présents pour parler de TSAp)

### 3. TSA

La plus récente revue de littérature avec méta-analyse, incluant 41 études dans 18 pays, a estimé la prévalence mondiale des TSA (chez les moins de 27 ans) à 7,2/1 000 en 2010.



En France, les données épidémiologiques disponibles sont issues d'une cohorte d'enfants avec un handicap provenant de deux registres : le RHE31 pour la Haute-Garonne, et le RHEOP pour l'Isère, la Savoie et la Haute Savoie. Il est noté une augmentation de la prévalence des diagnostics de TSA chez les enfants de 8 ans. Elle passe de 2,7/1000 pour les enfants nés entre 1995 et 1997 à 7,7/1000 pour le RHE31, et de 3,3/1000 à 5,6/1000 pour le RHEOP. Pour les enfants nés en 2010 elle atteignait 10,2/1000 pour le RHE31 et 8,0/1000 pour le RHEOP, avec une tendance à une augmentation plus importante chez les garçons (rapport de prévalence garçons/filles nés entre 2007 et 2009 de 4,3) (4). Ces résultats sont proches de ceux retrouvés dans l'étude de Catherine Ha sur une analyse des données du Système national des données de santé (SNDS) couvrant 99% de la population. La prévalence dans la population générale augmente entre 2010 et 2017. Ceci serait dû à une meilleure sensibilisation et formation des professionnels, une évolution régulière des pratiques de repérage et dépistage, une meilleure sensibilisation du public, un développement des services spécialisés et une politique d'éducation spécialisée dans une dynamique d'évolution positive (5).

**Critère A :** Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés (**trois symptômes sur trois**) :

- Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle.
- Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales.
- Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

**Critère B :** Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (**deux symptômes sur quatre**) :

- Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage.
- Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés.
- Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux, soit dans leur intensité, soit dans leur but.
- Hyper ou hypo-réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

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

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

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

Tableau 3 : Critères diagnostiques des TSA selon le DSM-5 (les critères ABCDE doivent être présents pour parler de TSA)

#### 4. Déficiences intellectuelles

Selon les définitions internationales, le calcul des taux de personnes atteintes de déficience intellectuelle ne se fait que sur les enfants et adolescents avant 18 ans. On distingue la déficience intellectuelle légère dont la prévalence en France est de 1 à 2%, de la déficience intellectuelle grave allant de 0,3 à 0,4 % (6).

Trois critères principaux sont communs à trois organisations internationales : la Classification internationale des maladies (CIM-10/CIM-11 en cours d'élaboration pour 2022) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le DSM-5 datant de 2013 de l'*American psychiatric association* (APA), et l'*American association on intellectual and developmental disabilities* (AAIDD) dans la onzième édition de son manuel de définitions en 2010.

| Trois critères diagnostiques   |
|--|
| Déficits dans les fonctions intellectuelles comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage académique, l'apprentissage par l'expérience et la compréhension pratique. Ces déficits sont confirmés à la fois par des évaluations cliniques et par des tests d'intelligence personnalisés et normalisés. |
| Des limitations significatives du comportement adaptatif en général, à savoir dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques, apprises qui permettent de fonctionner dans la vie quotidienne.   |
| Apparition de ces déficits intellectuels et de ces limitations adaptatives au cours de la période développementale.  |

Tableau 4 : critères diagnostiques des DI selon le DSM-5 (les trois critères doivent être présents pour parler de DI)

| Gravité | Domaine conceptuel  | Domaine social  | Domaine pragmatique   |
|---------|---|---|---|
| Léger   | La personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge...   | La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales ; a un jugement social immature pour son âge...                              | La personne occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles...  |
| Modéré  | D'ordinaire, la personne a des compétences académiques de niveau primaire et une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle... | Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la personne au chapitre des communications et des habiletés sociales... | Présence, chez une minorité importante, de comportements mésadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social...  |
| Grave   | La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent...  | Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire...   | La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes...                        |
| Profond | La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir)... Des problèmes de motricité empêchent souvent un usage fonctionnel...                           | La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples...   | La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités... |

Tableau 5 : Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-5

La HAS a édité en février 2020 les dernières recommandations concernant le repérage et l'orientation des enfants à risque de TND (7). Toutes les étapes, de l'identification des signes

d'alerte jusqu'à l'orientation vers une intervention précoce ou une équipe de diagnostic, y sont détaillées (Annexe 1).

La recherche de facteurs de risques de TND en période prénatale et périnatale permet de classer les enfants en trois catégories de risques : haut, modéré et faible. Les enfants à haut risque sont orientés vers des consultations spécialisées en neurodéveloppement tandis que les enfants à risque modéré auront des consultations de repérage par un médecin de première ligne (Annexe 2).

La consultation spécialisée doit inclure un examen clinique complet et l'évaluation des fonctions neurodéveloppementales à l'aide de tests de repérages standardisés validés. Si cette consultation n'est pas en faveur d'un TND, ou qu'il existe un doute, trois options sont possibles : la mise en place d'interventions précoces, une nouvelle consultation à 3 mois, un retour dans le suivi habituel des enfants. Au contraire, si un TND est fortement suspecté, une consultation à visée diagnostique avec une équipe multidisciplinaire spécialisée a lieu.

La consultation de repérage par le médecin de première ligne doit comprendre un examen clinique détaillé et la recherche des signes d'alerte de TND selon la grille *Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans de la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement*. Ces consultations aboutissent à des interventions précoces et à une consultation spécialisée en cas de signes d'alerte dans des délais ne devant normalement pas excéder trois mois d'attente pour les enfants de moins de dix-huit mois et six mois pour les autres.

Les interventions précoces sollicitent différents professionnels selon le déficit retrouvé : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, ORL, orthoptistes, ophtalmologues, psychologues, pédopsychiatres, neuropsychologues.

Les familles doivent être guidées et intégrées dans la prise en charge. Des stratégies d'accompagnement et de soutien doivent être proposées.

Concernant le médecin référent, le médecin traitant peut avoir ce rôle initialement, mais si la situation est complexe, c'est le médecin formé spécifiquement aux TND qui prendra le rôle de coordinateur. Il est nécessaire d'établir une coordination entre les différents intervenants, d'améliorer leur formation et de développer de nouveaux outils de communication.

Concernant l'accompagnement scolaire, il est recommandé que le médecin référent soit en lien avec l'équipe éducative et que les aides soient mises en place sans attendre la pose du diagnostic. Au niveau scolaire il existe trois types de plans d'aides. Le Plan personnalisé de scolarisation (PPS) nécessite la création d'un dossier MDPH (Maison département des personnes handicapées). La demande est réalisée par le médecin référent et contient des éléments des différents bilans paramédicaux réalisés. Ce projet est soumis à une Équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) appartenant à la MDPH, qui crée un Plan personnalisé de compensation du handicap (PPC) et le soumet ensuite à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cette dernière entérine ou non le PPC, permettant ainsi la mise en place d'un PPS. Le Projet d'accueil individualisé (PAI) est destiné à des enfants ayant un trouble de la santé sur le long terme, n'impactant pas la scolarité et ne nécessitant pas l'instauration d'aménagements scolaires contrairement au PPS, il est inclus dans le protocole de soins. Il est sollicité par le médecin scolaire ou le directeur de l'établissement. Il existe également des Plans d'accompagnement personnalisés (PAP) destinés aux enfants atteints de troubles des apprentissages provoquant des difficultés scolaires durables. Sa mise en place se fait sur le même mode que le PAI. Il permet d'installer des aides pédagogiques.

Les objectifs de ces recommandations sont donc d'harmoniser les pratiques de repérage et d'orientation ainsi que d'optimiser le parcours de l'enfant et de sa famille.

Ces enfants représentent donc une population complexe dont les besoins de santé ne peuvent se résumer à un seul domaine et exigent donc une coordination pluridisciplinaire des soins. Comme le propose C. Antonelli, « la coordination des soins pédiatriques peut être définie comme étant une activité en équipe axée sur le patient et la famille, orientée sur l'évaluation, conçue pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes tout en renforçant les capacités de soins des familles ». La coordination des soins répond à des besoins médicaux, sociaux, développementaux, comportementaux, éducatifs et financiers interdépendants, afin d'obtenir des résultats optimaux en matière de santé et de bien-être (8).

En France actuellement, les parcours de soins des enfants présentant un TND sont compliqués à mettre en place et les différents acteurs de la prise en charge sont en difficultés, qu'il s'agisse des équipes de soins, des familles ou des acteurs de l'éducation nationale. Ces dernières années plusieurs études territoriales, dont la recherche-action menée en Bourgogne Franche Comté sur les TSLA (9), ont été menées pour comprendre les points de blocages et proposer des solutions au niveau départemental ou régional.

En Haute Savoie un grand projet de mise en place d'un réseau formalisé pour les TND est en cours de développement. Un des dispositifs prévus concerne la création d'un Protocole pluriprofessionnel de soins de premier recours (PPSPR). Comme le décrit la HAS, un PPSPR est le schéma d'une prise en charge optimale par une équipe pluriprofessionnelle. Il reflète l'expression d'un accord local et documenté, pour proposer des solutions aux problèmes de prise en charge et favoriser l'harmonisation des pratiques. La Maison de santé pluridisciplinaire (MSP) de Cruseilles, qui regroupe différents professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants présentant un TND (médecins généralistes, médecins spécialisés dans les TND, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthoptistes, psychologues et kinésithérapeutes) est à l'initiative de la création de ce PPSPR.

Notre étude constitue la première étape de conception du protocole. L'objectif est de dégager les problématiques et attentes de l'équipe de soins concernant la prise en charge des enfants présentant un TND. Il s'agit d'une étude qualitative où des entretiens individuels semi-dirigés vont être réalisés avec ces différents professionnels de santé.

## **MATERIEL ET METHODE**

### **I. Choix de la méthode**

Notre choix s'est porté sur une étude qualitative dont la finalité est de décrire, comprendre et expliquer des phénomènes particuliers (10) plutôt que de prouver et démontrer des faits de manière statistique.

Selon Mays et Pope « le but de l'analyse qualitative est de développer des concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans un contexte naturel (plutôt qu'expérimental), en mettant l'accent sur les significations, les expériences et les points de vue de tous les participants. » (11).

Nous avons fait le choix de recueillir les données à l'aide d'entretiens semi-dirigés avec des questions ouvertes et de relances.

### **II. Echantillon**

Contrairement aux études quantitatives, où l'on cherche à obtenir un échantillon le plus représentatif possible, les enquêtes qualitatives emploient des échantillons restreints avec pour objectif d'inclure des personnes jugées intéressantes selon les caractéristiques et le but de l'étude.

Nous avons par conséquent utilisé la méthode d'échantillonnage raisonné. Les critères d'inclusion principaux étaient : l'exercice au sein de la maison de santé et la prise en charge d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement.

Les potentiels participants ont été contactés dans un premier temps par mail (Annexe 3). Ce mail contenait l'objectif de notre étude, les modalités d'entretiens, un formulaire de consentement (Annexe 4) et un questionnaire quantitatif (Annexe 5) pour recueillir les données personnelles et professionnelles de chacun.



Le nombre de cas n'était pas défini à l'avance, et l'inclusion de nouveaux participants s'est arrêtée lorsque nous sommes arrivées à saturation de données.

### **III. Réalisation du guide d'entretien**

Nous avons dans un premier temps réalisé une recherche bibliographique portant sur la prise en charge ambulatoire des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement. L'analyse de ces données nous a permis de dégager un certain nombre de thèmes et d'hypothèses sur les problématiques pouvant être rencontrées. Une première version du guide d'entretien a été créée selon les thèmes retrouvés.

Nous avons fait expertiser ce guide par le Docteur Cécile Maugras, neurologue sur l'hôpital d'Annecy et par notre directrice de thèse, Docteur Virginie Desgrez, titulaire d'un Diplôme universitaire (DU) troubles du neurodéveloppement de l'enfant et de l'adolescent. Le guide d'entretien a ensuite été testé lors de deux entretiens avec deux médecins généralistes extérieurs à la MSP. Finalement, quelques modifications ont été réalisées suite aux conseils du DMG de Grenoble pour aboutir au guide d'entretien final (Annexe 6).

### **IV. Autoévaluation par la grille COREQ**

La grille COREQ a été créée pour les études qualitatives afin d'évaluer au mieux la validité d'une étude. Nous avons donc réalisé une auto évaluation de la méthode via la grille COREQ, elle se trouve en Annexe 7.

### **V. Réalisation des entretiens**

Nous avons réalisé les entretiens dans les locaux de la maison de santé de Cruseilles. Au début de chaque entretien nous avons récupéré les questionnaires quantitatifs et les feuilles de

consentement avant de rappeler l'objectif de notre étude et le déroulement de l'entretien. Nous avons enregistré chaque entretien à l'aide d'un smartphone.

## **VI. Méthode d'analyse**

### **A. Choix de la méthode d'analyse**

Nous avons choisi de réaliser une analyse thématique transversale de nos entretiens.

Au sein de la recherche qualitative il existe deux grandes orientations : théorique et empirique. La première permet de confronter la théorie à la réalité en abordant la littérature et en extrayant les concepts intéressant le chercheur. La seconde a pour but de faire émerger de la réalité des éléments théoriques plus conceptuels en explorant la réalité au travers d'un ou plusieurs sites d'observation.

Nous avons choisi l'orientation empirique en réalisant une démarche de traduction par abstraction dans une perspective d'élaboration théorique (et non descriptive) en partant de données empiriques pour aller progressivement vers un concept (12).

### **B. Analyse thématique transversale**

Chaque entretien a été retranscrit mot-à-mot (verbatim).

L'analyse a été réalisée à l'aide du logiciel N-vivo. Nous avons commencé par réaliser un codage de toutes nos données. Ayant choisi une orientation empirique nous avons réalisé un codage dit à posteriori, en partant des données, avec une construction des thèmes et sous-thèmes au fur et à mesure de l'analyse (13). Nous avons opté pour une unité de codage assez large dans l'idée d'explorer les intersections entre plusieurs concepts. Pour permettre à notre étude d'être plus objective nous avons fait un double codage, réalisé par les deux chercheuses.

Une fois les thèmes créés nous avons procédé à leur hiérarchisation. Avec l'aide du logiciel nous avons pu faire ressortir les concepts clés et mettre en lumière des relations entre les données.

# **RESULTATS**

## **I. Données générales sur les entretiens**

Les entretiens ont été réalisés entre le 10 février 2020 et le 3 avril 2020 dans les locaux de la maison de santé de Cruseilles.

L'inclusion de nouveaux participants s'est interrompue à la saturation des données, après 12 entretiens. Les entretiens 10 et 11 n'ont apporté que très peu de nouvelles idées et nous n'en avons relevé aucune nouvelle dans l'entretien 12, ce qui nous a permis de conclure à la saturation des données.

La durée moyenne des entretiens était de 21 minutes 49 secondes (avec une durée minimale de 8 minutes 27 secondes et une durée maximale de 33 minutes et 47 secondes).

## **II. Caractéristiques de l'échantillon**

### **A. Caractéristiques socio-démographiques**

L'échantillon comptait 10 femmes et 2 hommes.

L'âge moyen était de 34 ans, avec des âges extrêmes de 27 et 44 ans.

L'échantillon se composait de 6 médecins généralistes, 2 orthophonistes, 2 ergothérapeutes, 1 psychomotricienne et 1 orthoptiste.

La quasi-totalité des praticiens avaient eu une formation supplémentaire portant sur les TND sous forme de Formation médicale continue (FMC), sauf 4 praticiens.

### **B. Caractéristiques de la patientèle**

Toutes spécialités confondues, les praticiens avaient entre 10 et 352 enfants dans leurs patientèles et ils avaient entre 1 et 54 enfants présentant un TND.

Concernant les médecins généralistes :

- Ils avaient entre 12% et 40% d'enfants dans leurs patientèles
- Ils avaient de 1 à 25 enfants présentant un TND diagnostiqué soit 0.3% à 2.7% de leurs patientèles

Concernant les orthophonistes :

- Leurs patientèles étaient constituées d'enfants à environ 90%
- Et 80 à 90% des patients étaient pris en charge dans le cadre d'un TND

Concernant les ergothérapeutes :

- Leurs patientèles étaient constituées d'enfants à 98% ou 100%
- Et 75 à 98% des patients étaient pris en charge dans le cadre d'un TND

Concernant l'orthoptiste :

- Sa patientèle comptait environ 70% d'enfants
- 60% d'entre eux étaient suivis dans le cadre d'un TND

Concernant la psychomotricienne :

- Sa patientèle était constituée uniquement par des enfants
- Et 90% étaient suivis pour un TND diagnostiqué

### C. Tableau récapitulatif des caractéristiques de l'échantillon

|     | Age | Sexe | Profession        | Nombre enfant dans la patientèle | % d'enfants dans la patientèle | Nombre d'enfants ayant un TND dans la patientèle | % d'enfant ayant un TND dans la patientèle | Formation supplémentaire type FMC sur les TND |
|-----|-----|------|-------------------|----------------------------------|--------------------------------|--|--|---|
| P1  | 28  | F    | Orthophoniste     | 57                               | 93                             | 46   | 80   | oui   |
| P2  | 37  | F    | MG                | 352                              | 38                             | 25   | 2.7  | oui   |
| P3  | 41  | F    | Orthoptiste       | NC                               | 70                             | NC   | 60   | oui   |
| P4  | 44  | F    | Orthophoniste     | 60                               | 90                             | 54   | 90   | non   |
| P5  | 30  | H    | MG                | 146                              | 23                             | 10   | 1.6  | oui   |
| P6  | 35  | F    | Psychomotricienne | NC                               | 100                            | NC   | 90   | oui   |
| P7  | 35  | F    | MG                | NC                               | 21                             | 12   | 7  | oui   |
| P8  | 27  | F    | Ergothérapeute    | 10                               | 100                            | 8  | 75   | oui   |
| P9  | 38  | F    | MG                | 258                              | 30                             | NC   | NC   | non   |
| P10 | 32  | F    | MG                | 130                              | 40                             | 1  | 0.3  | oui   |
| P11 | 32  | F    | Ergothérapeute    | 17                               | 98                             | 17   | 98   | oui   |
| P12 | 35  | H    | MG                | 39                               | 12                             | 1.5  | 5  | non   |

## III. Analyse thématique

### A. Description des pratiques actuelles

#### 1. TND

Tous les praticiens interrogés suivaient des TDAH, 92% des TSApp, 67% des TSA et seulement 2 praticiens suivaient des enfants avec une déficience intellectuelle.

Le début de la prise en charge débutait vers l'âge de 5 ou 6 ans « *On les voit rarement avant 5 ans, adressés par l'école* » (E2).

## 2. Rôle dans la prise en charge

### a) Le dépistage

Le dépistage était réalisé exclusivement par les médecins généralistes. Il était fait lors du suivi des enfants.

Dans un premier temps il reposait sur une anamnèse avec des questions ciblées, mais également une écoute attentive du discours des parents :

- « *je fais gaffe à ce que me disent les parents et au moindre signe d'alerte on va explorer . Donc oui c'est du dépistage oui.* » (E5)
- « *je vais essayer d'explorer pour voir si y a des signes d'alertes qui orientent vers ce type de troubles. De... de recueillir les éléments que les parents rapportent de...de la vie à la maison ou à l'école.* » (E9)

Ensuite un examen clinique était réalisé, à l'occasion duquel un dépistage des troubles auditifs et visuels était fait. En découlait une orientation vers un ORL ou un ophtalmologue si cela s'avérait nécessaire.

Enfin certains médecins utilisaient des outils de dépistage, tels que la mallette Sensory Baby Test (Annexe 8), le M-CHAT (Annexe 9) et le ERTL4 (Annexe 10) :

- « *je fais des fois le M-CHAT quand j'ai, un doute, pour un comportement.* » (E10)
- « *J'ai... j'essaie d'utiliser, je commence à utiliser le ERTL4.* » (E12)

Quatre médecins sur six considéraient que les consultations de dépistage étaient plus longues que des consultations standards « *Sur une première consultation ça prend au moins 40 minutes.* » (E12).

A l'inverse un médecin ne prenait pas plus de temps pour ce type de consultation « *Comme je fais du dépistage vraiment primaire la consultation n'est pas forcément hyper longue pour moi .* » (E5).

## b) Le diagnostic

Les professionnels de santé ayant le droit de poser un diagnostic étaient les médecins généralistes et les orthophonistes « *on est la seule profession paramédicale à avoir le droit de poser un diagnostic...en tant qu'orthophoniste* » (E1). Cependant quand il était demandé aux médecins généralistes s'ils posaient des diagnostics de TND, la réponse était non pour la majorité d'entre eux :

- « *Non. Non non pas du tout.* » (E5)
- « *heu nan (rire).* » (E10)
- « *Absolument pas* » (E12).

Seulement une des médecins posait des diagnostics à l'aide de batteries de tests spécialisés « *je vais analyser les résultats et je vais pouvoir poser un pré diagnostic ou un diagnostic sur certains enfants que je vois* » (E2).

Deux des médecins utilisaient la BMTI (Annexe 11) comme outil diagnostique « *Donc ça s'appelle la B-M-T-I [...] ça évalue à la fois le langage écrit, la cognition mathématique, les fonctions verbales et les fonctions non verbales et les fonctions attentionnelles exécutives* » (E2).

Les paramédicaux utilisaient des bilans étalonnés pour évaluer les enfants « *On essaye avec des outils standardisés* » (E6).

Les professionnels n'ayant pas le droit de poser le diagnostic, pouvaient aiguiller les médecins généralistes en notant dans la conclusion de leurs bilans, quel était le diagnostic probable :

- « *quand c'est flagrant et que clairement il y a des difficultés, elles sont quand même notées et c'est relativement clair* » (E6)
- « *Donc on formule en général dans les conclusions... « ceci pourrait très probablement être un nin nin nin », voilà !* » (E11)



### c) Le suivi

Le suivi s'organisait de manière différente selon les professionnels.

Les médecins généralistes suivaient les enfants régulièrement, centralisaient les données, renouvelaient les ordonnances de rééducation ou de bilan « *Et après je les suis régulièrement, en essayant de centraliser un petit peu les comptes rendus et tout ça quoi.* » (E5).

Les orthophonistes mettaient en place une rééducation à raison de une à deux séances de trente à quarante-cinq minutes par semaine. Le suivi était long « *toutes les semaines... J'allais dire jusqu'à ce que mort s'ensuive (rires), non* » (E1). L'objectif était de faire progresser l'enfant sur le plan scolaire, la finalité n'étant pas forcément de les ramener dans la norme « *c'est des enfants qui auront toujours un décalage avec la norme. Le but c'est qu'ils soient à l'aise à l'école, qu'ils se sentent mieux en fait.* » (E1). Elles apportaient aussi des outils pour l'aide aux devoirs.

L'orthoptiste prévoyait des séances de trente minutes une fois par semaine. Un suivi sur le long terme était nécessaire pour ne pas arrêter la progression « *quand on fait la rééducation, ça avance et... étonnamment quand on s'arrête... On sait que ça s'arrête aussi* » (E3). Elle donnait également des conseils pour l'aide aux devoirs.

La psychomotricienne faisait également de la rééducation avec des séances d'une heure, des bilans d'évolution, et apportait des outils pour le domicile, des conseils pour les devoirs et l'école « *il y'en a aussi qui concernent l'accompagnement au quotidien pour avoir des outils à la maison. Pour développer des compétences plus facilement.* » (E6)

Les ergothérapeutes organisaient le suivi au cabinet ou en milieu scolaire « *on propose d'intervenir sur le lieu scolaire, pour plusieurs raisons, pour une question de logistique, pour une question de fatigabilité* » (E8)

#### **d) L'accompagnement scolaire**

Les médecins généralistes constituaient des dossiers MDPH (Annexe 12), des dossiers d'aménagements pour les examens, des Projet d'accueil individualisé (PAI) et faisaient des notifications pour des parcours scolaires adaptés via le dossier MDPH (Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), Unité d'enseignement en élémentaire autisme (UEEA), Unité d'enseignement maternelle (UEM)) :

- « *souvent ce que je fais c'est des...comment ça s'appelle ? Des dossiers pour des aménagements aux examens. Pour les tiers temps, pour les choses comme ça, ou pour les ordinateurs.* » (E9)
- « *après il y a tout ce qui va être notification pour des parcours scolaires adaptés au handicap, donc les notifications aussi bien école ULIS que UUEM ou UU...alors...UEAM* » (E2)

Concernant le dossier MDPH :

- La principale demande était celle d'Accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH).
- La moitié des médecins interrogés n'en n'avait jamais créé « *alors pas pour des enfants, pas pour ce type de problèmes non. Ça ne m'est pas arrivé encore* » (E10)
- Les rééducateurs donnaient leurs bilans pour appuyer les demandes, et préconisaient certaines adaptations en fonction des difficultés des enfants « *Souvent les gens ils réclament les bilans pour, justement donner leur dossier à la MDPH* » (E3).

Les orthophonistes se rendaient aux Equipes de suivi de la scolarisation (ESS) avec les enseignants, les psychologues et infirmières scolaires et les parents entre autres « *Je me rends aux équipes éducatives, à l'école en fait, c'est des équipes de suivi donc ils appellent ça ESS : Equipe de suivi éducatif* » (E1). Ces réunions étaient sollicitées par les enseignants la plupart du temps. Elles permettaient la mise en place d'aides humaines type AESH, d'outils de travail et la constitution d'un dossier GEVA-Sco (Annexe 13) pour la MDPH. En dehors de ces réunions, les orthophonistes étaient en contact avec les enseignants par téléphone pour suggérer des adaptations.

L'orthoptiste interrogée ne pouvait pas se rendre aux ESS mais fournissait ses bilans et des suggestions d'aménagement.

La psychomotricienne était régulièrement en contact avec les enseignants, soit par téléphone soit au cours des ESS, ou de rendez-vous pour mettre en place des adaptations « *Au final c'est même plus qu'une fois par an les rencontres. Voilà, pas forcément dans ce cadre-là, des fois c'est juste avec l'institut, des fois c'est par téléphone, des fois on se voit, ça dépend* » (E6). Lors du bilan initial il y avait un questionnaire pour l'enseignant.

Les ergothérapeutes conseillaient des adaptations pour compenser les difficultés et pouvaient intervenir en classe directement.

#### **e) La mise en place d'aides financières**

Les médecins avaient aussi un rôle dans la mise en place d'aides financières, demandées dans le dossier MDPH, pour les rééducations non prises en charge par la sécurité sociale :

- « *comme on met plusieurs rééducations qui représentent un budget conséquent pour les familles, on va effectivement leurs proposer de faire une demande d'allocation enfant handicapé, avec son complément pour payer la rééducation* » (E2)

- « alors déjà on explique les différents...financements qui existent : l'allocation de la MDPH, le financement exceptionnel de la sécu, les mutuelles » (E8).

### 3. Parcours de soins et coordination

La prise en charge était pluridisciplinaire et complexe avec l'intervention de nombreux professionnels de santé. Les différents professionnels interrogés ont évoqué une douzaine d'intervenants possibles dans le parcours de soins.

- Par qui sont adressés les enfants ?

Pour les médecins généralistes la demande venait majoritairement des enseignants ou des parents inquiets directement et parfois des rééducateurs

- « c'est quand même souvent des demandes des parents ou de la scolarité. » (E5)
- « qui relèvent à la maison des difficultés et des suspicions de trouble » (E12)
- « les enfants me sont adressés soit par l'école soit par des professionnels de santé, donc des paramédicaux ou bien parfois par des médecins directement. » (E2)

Les rééducateurs recevaient des enfants adressés :

- Dans la grande majorité des cas par les enseignants devant un trouble repéré à l'école « C'est la première demande » (E1), « c'est quand même très souvent les enseignants. C'est presque heu...au moins 80% des cas » (E4).
- Parfois par les parents directement « Et des fois, les parents de leur propre initiative, qui sentent qu'il y a un décalage... » (E1)
- Rarement par les médecins même si les demandes tendaient à augmenter « enfin quelques médecins, après souvent nous le médecin malheureusement il n'est pas

*vraiment décisionnaire* » (E11) « *De plus en plus par les médecins ou les pédiatres.* » (E1).

- Vers qui sont-ils orientés ?

Chaque intervenant consulté orientait les enfants ensuite vers d'autres professionnels. Il a été référencé de deux à quatorze acteurs possibles dans le parcours de soins.

Pour les médecins généralistes deux situations ressortaient :

- En cas de trouble simple ils orientaient directement vers le rééducateur adapté « *si c'est quelque chose d'a priori simple je vais orienter peut-être directement vers le paramédical adapté* » (E9)
- A l'inverse, si le cas était jugé trop complexe ils adressaient vers un médecin expert ou un centre spécialisé « *alors quand je suis embêtée...trop de difficultés...je vais orienter plutôt sur le CRTLA* » (E2), « *Et j'adresse si besoin, si je me sens limité dans mes compétences.* » (E12). Ils débutaient parfois une rééducation avant d'avoir un diagnostic posé « *la psychomotricité va être un premier choix, parce que même si le diagnostic n'est pas posé, ça permet de commencer une rééducation* » (E2).

Les paramédicaux pouvaient orienter les enfants vers :

- Un médecin pour qu'il coordonne ou pose le diagnostic : « *j'oriente vers V... ou F..., en disant de trouver un médecin qui coordonne* » (E1) ; « *nous on émet des pistes et on renvoie sur les médecins (rire), qui sont à charge de poser le diagnostic.* » (E11)
- Ou d'autres paramédicaux directement selon les résultats de leurs bilans : « *Un bilan ça peut découler [...], ou peut-être une réorientation des fois, on peut aussi dire finalement c'est peut-être plus un travail à faire avec l'orthoptiste.* » (E4) ; « *Après quand on a des*

doutes niveau attentionnel ou autre après nous on réoriente aussi sur les autres professionnels. » (E11)

- Le rôle du médecin référent

La quasi-totalité des professionnels évoquait la notion de médecin référent. Il semblait indispensable dans la prise en charge, en tant que pivot central pour le bon cheminement de l'enfant dans le parcours de soins. Plusieurs rôles lui étaient attribués : poser un diagnostic, mettre en place des rééducations, suivre l'enfant, orienter vers les bons professionnels, faire le lien entre les différents intervenants et centraliser toutes les données :

- « ils se tapent tous les bilans alors qu'il faudrait qu'il y ait un médecin référent, qui déjà, prenne en mains les choses. Et puis après oriente en fonction de ce qu'on lui dit » (E3)
- « c'est aussi le rôle de leurs médecins d'être un peu au courant et de coordonner tout ce qui peut se mettre en place au niveau paramédical » (E6).

## B. Difficultés rencontrées par l'équipe de soins

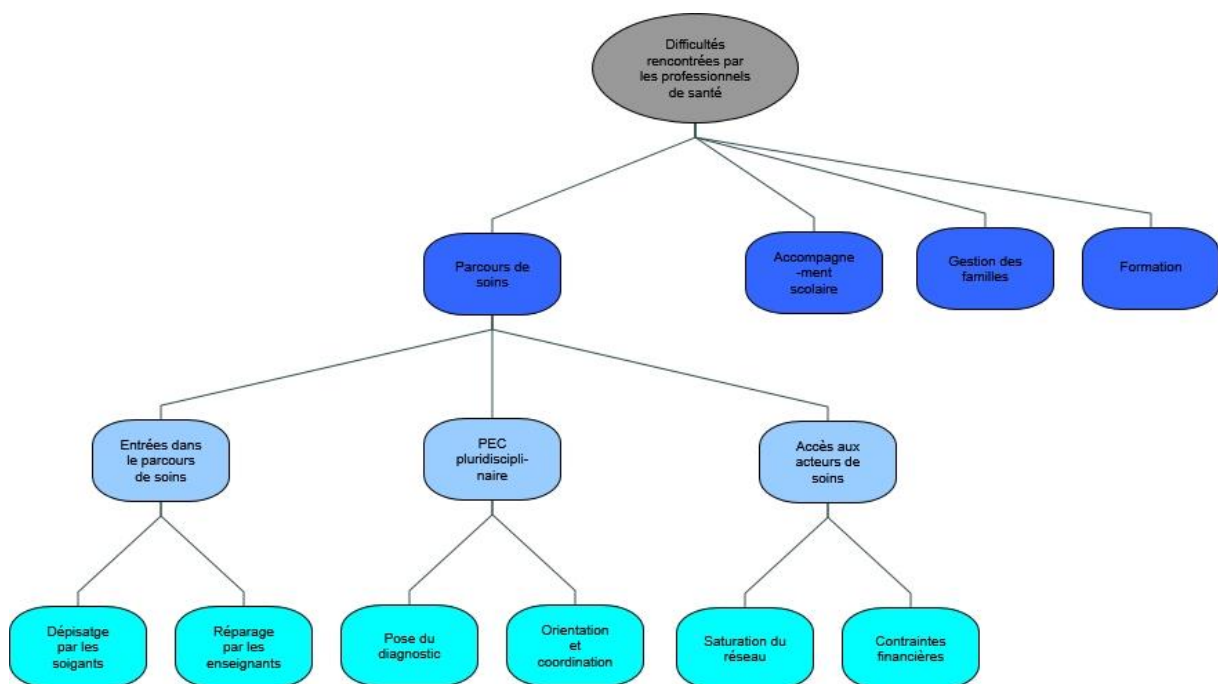


Figure 2 : carte mentale des difficultés rencontrées

## **1. Le parcours de soins**

### **a) Entrée dans le parcours de soins**

#### **(1) Dépistage par les soignants**

Les médecins généralistes n'étaient pas tous jugés par les rééducateurs comme étant capables de reconnaître les signes d'alertes « *C'est vraiment, voilà les médecins qui ne sont pas du tout formés à ça qui disent « non bah c'est bon...» et en fait... »* (E1).

Certains médecins déclaraient eux même se sentir en difficulté pour le dépistage :

- « *enfin moi en tout cas, peut-être parce que je sais pas dépister...moins dépister les autres choses mais heu... »* (E10)
- « *ça reste très flou. Et puis comme y a des tableaux qui se recoupent j'ai un peu du mal... »* (E7)

Concernant les outils de dépistage cités, certains n'étaient pas bien maîtrisés, donc peu utilisés, et certains médecins souhaitaient se former pour pouvoir les utiliser :

- « *Heu après le ERTL4 je ne le fais pas très très souvent parce que ça prend du temps et puis je ne sais pas, je ne me sens pas très à l'aise avec ce test »* (E9)
- « *Mais par contre j'aimerais bien me former par exemple pour le ERTL4 que je fais, pour l'instant, pas »* (E10).

#### **(2) Repérage par les enseignants**

Les enfants entraient dans le parcours de soins majoritairement suite à une alerte de l'école et des enseignants.

- Repérage

La majorité des praticiens interrogés avait un avis mitigé sur la capacité des enseignants à repérer les TND. Il en ressortait une importante variabilité enseignant-dépendante.

Certains praticiens étaient satisfaits du repérage à l'école. Selon eux, les enseignants, travaillant avec des groupes d'enfants, ils disposaient de repères concernant le neuro développement :

- « *Mais de manière générale on tend quand même à avoir des diagnostics assez précoces. Les maîtresses envoient rapidement* » (E1)
- « *ils ont un panel d'enfants devant eux, quand y'en a un qui sort un peu du...du lot ils le repèrent quand même plus facilement par expérience.* » (E4)
- « *Je trouve vraiment qu'ils arrivent à bien repérer les difficultés. Je leur fais bien confiance, parce que c'est eux qui voient les enfants tous les jours et ils ont l'habitude...ils comparent un petit peu aussi par rapport à l'âge et tout ça* » (E10)

De plus le repérage semblait se faire de plus en plus précocement, avec une sensibilisation des enseignants aux TND :

- « *Après moi je trouve que le dépistage est vachement plus précoce que ce qu'il était y'a dix ans* » (E11)
- « *je trouve qu'ils sont de plus en plus...sensibilisés.* » (E8)
- « *Même si je pense que ça s'améliore progressivement et tant mieux.* » (E9)

Cependant, la majorité des praticiens considéraient que le repérage n'était pas toujours adapté. Le principal problème était que les enseignants alertaient de manière trop précoce. Les étapes du neurodéveloppement n'étaient pas toujours bien connues, ce qui provoquait un excès de repérage :

- « *Le moindre symptôme est interprété comme une maladie. Surtout pour le dépistage des DYS et des enfants hyperactifs.* » (E12)
- « *forcément oui des fois «il arrive pas à prononcer le TR à 4 ans» oui bah c'est normal quoi.* » (E1)



- *« j'ai eu une maman avec un petit de 4 ans. Elle vient et la maîtresse lui a dit qu'il n'avait pas de bonnes poursuites, il n'arrive pas à suivre les lignes... 4 ans quoi... Donc c'est bien de savoir certaines choses, mais il ne faut pas se précipiter non plus » (E3)*

Mais, il pouvait aussi arriver que des enfants présentant de réels troubles ne soient pas repérés :

- *« j'ai des parents qui me disent « ah bah la maîtresse cette année elle nous a dit qu'il y avait peut-être des difficultés en lecture », et là je demande « il est en quelle classe ? », « Bah CM2... », ben du coup on se pose la question « mais qu'est-ce qu'il s'est passé jusqu'à maintenant ? », et il y a certains enfants qui passent totalement au travers des mailles du filet. » (E1)*
- *« elles ne sont pas forcément bien identifiées les diffi... qu'il y ai des difficultés mais pas toujours bien identifiées surtout quand... pour les troubles qui sont moins visibles. » (E6)*

Et, certains enseignants dépassaient parfois leur rôle en donnant des diagnostics aux parents :

- *« il y a des enseignants qui posent eux-mêmes le diagnostic en disant « oui bah je pense qu'il est dyslexique... » » (E1)*
- *« Et surtout ils disent « Je pense que... » sans expliquer vraiment, donc en fait ils posent un diagnostic, qu'ils n'ont pas le droit de poser déjà, sans dire ce qu'il y a derrière... » (E1)*

La plupart des praticiens interrogés associait cette différence de repérage à une insuffisance de formation des enseignants, ainsi qu'à la méconnaissance des différents acteurs de soin :

- *« Il y a un moment donné, il faut qu'ils sachent, à peu près, le développement d'un enfant comment ça marche, parce que sinon... » (E3)*
- *« ils n'ont pas de formation, ils ne sont pas formés pour ça » (E5)*

- « *je pense qu'ils ont besoin de meilleures connaissances sur la normalité du neurodéveloppement de l'enfant. Parce que, quand tu adresses un enfant avec des troubles attentionnels à trois ans et demi...voilà...heu...y a un manque de connaissance sur le développement normal je pense* » ( E7)
- « *la méconnaissance des troubles et des acteurs aussi* » ( E11)
- Orientation

Les enseignants orientaient dans la grande majorité des cas directement vers l'orthophonie.

Cette notion régulièrement exprimée avait une connotation négative :

- « *Il y a beaucoup d'enseignants qui ne connaissent que l'orthophoniste donc en fait dès que y'a un problème dans les apprentissages ils envoient chez l'ortho.* » (E11)
- « *alors malheureusement, elles orientent très vite vers les orthophonistes en direct* » (E2)
- « *Y'en a qui...enfin c'est un peu problématique le repérage face à l'école aussi et ils repassent pas par un médecin qui soit...qui connaît* » (E11)

Cette orientation pouvait provoquer un retard de prise en charge et pouvait possiblement allonger les délais d'attente des orthophonistes :

- « *Et peut-être que, indirectement, ça embolise un petit peu les orthophonistes. Je dis ça, c'est juste une pensée que j'ai, mais...* » (E5)
- « *Donc c'est un truc qu'ils donnent très vite en première intention. Ce qui fait un peu gonfler notre liste d'attente.* » (E4)

L'enseignant qui repérait le trouble ne rentrait jamais en contact directement avec le médecin référent ou le paramédical. L'information passait de manière indirecte par les parents :

- « *...qui nous envoie des enfants sans courriers, sans expliquer directement les difficultés*

*qu'ils ont en classe. » ( E12)*

- *« on a que les dires des parents et le rapport, enfin le... le retour de... des... des parents, et pas le retour direct des enseignants. » (E12)*
- *« Je trouve...pour l'instant qu'on manque pas mal d'avis des instits, parce qu'elles alertent les parents mais on n'a pas forcément de choses concrètes écrites. » ( E7)*
- *« les parents viennent soit à la demande de l'instit, très souvent c'est «la maîtresse a dit que...» (E1)*

## **b) Difficultés liées à la prise en charge pluridisciplinaire**

### **(1) Le diagnostic**

Le diagnostic des TND était qualifié de complexe et difficile à établir :

- *« on a une difficulté sur la pose de diagnostic au départ qui revient quand même assez souvent » (E11)*
- *« Souvent il faut plusieurs évaluations et quelqu'un qui ait un regard...éclairé pour faire le lien entre tout ça et poser un diagnostic. » (E6)*

- Trouble apparaissant avec le développement

Il apparaissait que le diagnostic nécessitait un temps d'observation suffisamment long pour pouvoir différencier un simple retard d'acquisition d'un TND. Cette notion était exprimée à plusieurs reprises :

- *« C'est à double tranchant je trouve les troubles neurodéveloppementaux, c'est-à-dire qu'à la fois hum...il faut pouvoir les repérer tôt, et en même temps il ne faut pas mettre une étiquette à la moindre difficulté » (E8)*
- *« mais à quel moment on pose le diagnostic et à quel moment on se laisse une marge de progression en disant qu'il y a un manque d'expérience, de stimulation, de... et puis on*

*peut avoir des difficultés sans avoir un trouble neurodéveloppemental donc je trouve ça compliqué. » (E8)*

- *« Est-ce qu'il y a des inquiétudes, est-ce que c'est vraiment des troubles ou est-ce que c'est juste une phase de développement, est-ce que c'est quelque chose de plus psychologique, est-ce que c'est...parfois une incompatibilité entre l'enfant et son enseignant » (E9).*

Il n'y avait ainsi pas d'indication à répéter les bilans de manière trop rapprochée *« parce qu'il y a plein d'épreuves qui ne peuvent pas être refaites dans l'année ou dans les six mois, ou dans l'année où elles ont déjà été faites » (E11)*

L'âge pouvait être un critère limitant dans la pose du diagnostic, ce qui obligeait parfois les médecins à temporiser leur prise en charge *« par exemple, j'ai eu deux fois, des enfants qui n'avaient même pas encore six ans, avec vraiment une hyperactivité, gros déficit de l'attention et voilà, on ne peut pas parler de TDHA à cet âge-là, donc après c'était toute la question de savoir ce qu'on peut faire maintenant. » (E10)*

- Pose du diagnostic

La majorité des médecins manifestaient une incertitude quant à l'orientation des enfants suite à leurs dépistages :

- *« quand je vois qu'il y a quelque chose qui ne va pas dans le développement de l'enfant, de...de voilà savoir...par...dans quel ordre aller faire les investigations ou chercher. » (E10)*
- *« je trouve que c'est un peu le grand flou sur la direction de prise en charge, sur quel professionnel adresser en premier ? » (E5)*

De manière générale, il était compliqué de trouver un médecin ayant assez d'expertise pour pouvoir se prononcer « *le manque de médecins pour coordonner et poser un diagnostic. Parce que c'est des diagnostics qui sont complexes et en général le regard d'un seul professionnel ne suffit pas.* » (E6).

Il ressortait que les médecins généralistes ne se sentaient pas capables de poser un diagnostic car ils étaient peu formés dans le domaine :

- « *il y a déjà, la première problématique de départ, déjà le médecin généraliste qui est de niveau 1 il n'a pas les....souvent les connaissances pour pouvoir poser un diagnostic simple de trouble du neurodéveloppement, ou au moins un seul diagnostic. Voilà, il ne peut pas aujourd'hui...il a très peu de connaissances, du coup il ne pose pas ce diagnostic* » (E2)
- « *pour moi il y'en a pour qui...pour lesquels les critères diagnostics ne sont pas forcément très clairs* » (E6)
- « *après c'est vrai que facilement j'adresse à mes collègues qui sont quand même plus spécialisées et plus à l'aise avec ce type de troubles* » (E10)

Et que l'accès aux médecins experts était difficile :

- « *Mais après s'il faut orienter vers un médecin référent, ou un pédiatre, ou un neuropédiatre, ou tout ça, alors là c'est une autre paire de manche* » (E3)
- « *Le CRTLA en fait, c'est quasiment inaccessible à l'heure actuelle* » (E2).
- « *les temps d'attente pour avoir accès à un neuropédiatre pour poser les diagnostics.* » (E12)

## (2) Difficultés d'orientation et de coordination

« *Comment ça s'articule ? Ça s'articule pas beaucoup.* » (E8)

Il ressortait de ces entretiens une incertitude globale sur les décisions d'orientation dans le parcours de soins de ces enfants « *Parce que c'est flou en fait, et on fait tout d'un coup je trouve, enfin moi c'est le ressenti que j'ai, on fait un bilan neuropsychologique [...] qu'est-ce que ça va changer derrière parce qu'on fait toujours de l'orthoptiste, du psychomot... et des choses comme ça.* » (E5)

(a) *Facteurs influents*

- Un manque de médecin coordinateur

« *si je vois que c'est totalement le néant et bien j'oriente vers V... ou F..., en disant de trouver un médecin qui coordonne* » (E1)

« *Il faut déjà qu'ils aient un médecin référent, chose qu'ils n'ont... quasiment jamais.* » (E3)

« *Alors déjà, une, c'est que souvent il y a pas de médecin référent donc ils savent pas où aller* » (E3)

- Une méconnaissance du rôle du médecin généraliste

« *le parent ne va pas forcément voir le médecin spécifiquement pour ce trouble alors que c'est nécessaire puisque le médecin va coordonner* » (E2)

« *j'insiste quand même pour qu'ils en parlent avec leurs médecins traitants, que le médecin traitant soit au courant de la situation, parce que souvent il est pas au courant.* » (E6)

- Des bilans et des rééducations sans avis médical préalable

Les rééducateurs s'adressaient les enfants plutôt que d'orienter vers le médecin :

- « *c'est souvent quand c'est soit l'école soit neuropsych, orthophoniste, orthoptiste et psychomot en fait qui nous réorientent* » (E11)

- « Mais après j'orienterai sou... Alors ça arrive souvent : podologue, psychomot, ergo »  
(E3)

De même les enseignants orientaient les enfants en priorité vers un paramédical et non le médecin référent « c'est vrai que souvent, les enseignants vont avoir tendance à dire : faut faire de l'orthophonie et heu...et puis du coup les parents viennent nous voir juste pour avoir l'ordonnance sans forcément nous dire pourquoi » (E9)

Les professionnels en tiraient une impression de parcours de soins inversé, et les médecins généralistes étaient parfois réduits à de simples prescripteurs :

- « Après c'est compliqué de...fonctionner à l'envers. On rêverait d'être sollicité par les médecins et de...enfin que les choses se fassent dans l'ordre. » (E8)
- « Et en général la case médecin c'est juste parce que les autres professionnels ont dit qu'il fallait voir l'ergo donc c'est le médecin qui fait l'ordonnance. » (E11)
- « du coup après les parents viennent « on a fait un bilan orthophonique, il faudrait l'ordonnance ». Il y 'en a qui ne viennent même pas hein ! ils laissent un message aux secrétaires « on voudrait un bilan ortho...une ordonnance pour un bilan orthophonique ». Bah ils viennent ! » (E7)

- Un parcours alourdi par la nécessité d'un passage hospitalier pour certains TDAH

« Après parfois l'autre difficulté que je rencontre c'est que pour les enfants qui sont TDAH, ceux qui sont hyperactifs, au bout de 6 mois quand on voit que l'enfant est toujours gêné aussi bien à l'école ou la maison on va proposer de mettre en place du méthylphénidate. Et ça on ne peut pas faire la primo-prescription, je suis obligée [...] sur un médecin hospitalier pour qu'il mette en place ce type de prescription » (E2)

- Une connaissance insuffisante du réseau de soin, ainsi que des compétences des intervenants

« alors après ce qui peut poser problème c'est savoir où orienter, mais dans des structures surtout » (E1)

« Mais en fait je ne les connais pas trop les associations ici » (E3)

« Donc ça c'est le rôle du médecin hein, mais des fois quand le médecin n'est pas vraiment formé dans le domaine, je dis moi-même « ben peut-être la pédopsychiatre, ou psychologue... » voilà. » (E1)

Le métier d'ergothérapeute était mal connu, ce qui avait incité les intervenantes de la structure à réaliser une étude des pratiques actuelles :

- « je dirais la méconnaissance générale des troubles et du boulot d'ergo parce que ça va de pair. » (E8)
- « cette année on fait des statistiques sur quels médecins nous prescrivent, pour essayer d'orienter un peu mieux la communication [...] et après essayer d'interagir un peu au niveau de l'information. » (E11)

- Une communication interprofessionnelle dysfonctionnelle

- Communication au sein de la MSP

Les professionnels étaient toujours satisfaits de la communication au sein de la MSP « Au sein de la MSP elle est très facile et elle est très efficiente. » (E12).

Ils trouvaient les échanges fluides du fait de l'appartenance à cette structure médicale :



- « C'est à dire qu'ici c'est bien...on se connaît, je peux avoir un bilan et parler de l'enfant à la psychomotricienne ou à la kiné...ou à l'orthoph'...enfin voilà je peux déjà un petit peu...Mais parce que je suis au sein de la maison de santé ! » (E10)
- « on a l'avantage de travailler quand même pas mal ensemble, donc c'est vachement intéressant pour ça » (E5)

La communication se faisait de manière informelle, par partage de documents sur le logiciel médical ou lors des Réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) organisées au sein de la MSP afin d'élaborer un projet de soin pour un enfant :

- « entre deux portes quand on se croise, très facilement » (E5)
- « je vais utiliser WEDA ( logiciel médical) pour transmettre mes comptes-rendus » (E4)
- « on organise des réunions de concertations pluriprofessionnelles qui permettent de façon bien cadrée, de donner du temps pour échanger autour de ces patients » (E2)
- « après il y a les RCP. Où, effectivement, on peut bien échanger pendant les RCP. » (E7)

Cette facilité à partager les informations pouvait avoir un effet rassurant sur les familles « Je pense que c'est très rassurant pour les familles de voir qu'on communique, qu'il y a un lien. C'est que le fait d'être à la maison de santé, quand les gens nous disent « il est suivi en ortho par untel », qu'ils voient qu'on sait de qui ils parlent, on sent que ça les rassure, ils se sentent vraiment accompagnés, pris en charge. » (E11)

Il ressortait de ces entretiens quelques points de communication restant à améliorer :

- La communication était simple mais parfois jugée trop informelle « dernièrement on a fait une réunion avec Aurélia, l'orthoptiste, et Florence la psychomot, via téléphone, ça c'était informel mais c'est après coup qu'on nous a dit « vous auriez dû faire une RCP

». » (E6), « *je pense que la communication heu...elle est à mettre en place (rire). Elle est pour le moment assez informelle et ponctuelle.* » (E2).

- Les RCP regroupaient trop de professionnels, dont certains ne connaissaient pas les enfants présentés « *c'est le problème de ces grosses réunions où on était peut-être un petit peu trop nombreux, c'était un peu trop brouillon quoi* » (E5)
- Ce format de réunion pouvait limiter les interactions « *sachant que ça censure aussi certain professionnel...ça ne met pas tout le monde à l'aise d'être en gros comité.* » (E6)
- Il manquait un objectif ciblé pour diriger les réunions.

- Communication avec les professionnels extérieurs

La communication avec les intervenants extérieurs était souvent qualifiée de difficile :

- « *Les professionnels extérieurs c'est toujours un peu plus compliqué* » (E5).
- « *on a encore beaucoup de patients qui sont suivis en dehors de la maison de santé que ce soit en orthophonie, ou par d'autres professionnels. Et clairement on n'a pas du tout une bonne communication* » (E11)

Concernant les rééducateurs :

- Ils n'avaient pas de retour des médecins ou des autres intervenants de la prise en charge « *Des fois je me dis « à quoi bon envoyer mes bilans s'ils me répondent pas ? Est-ce que je continue à leurs envoyer ?»* (E1) ; « *Normalement, je reçois rien de personne.* » (E3)
- Et ils avouaient ne pas toujours transmettre leurs comptes-rendus au médecin prescripteur « *Mais sachant que aussi là-dessus...souvent moi je n'envoie pas*

*directement au médecin, parce que sinon, la galère » (E6)*

Concernant les médecins généralistes :

- Ils ne recevaient pas systématiquement de courrier des spécialistes après leur avoir adressé un enfant « *Les ophtalmo c'est très rare malheureusement sauf à l'hôpital ...* » (E2) ; « *Alors les ORL font des courriers systématiquement [...] les neuropédiatres ils font des courriers* » (E2).
- Généralement, les résultats des bilans paramédicaux leurs parvenaient « *les bilans prescrits on va avoir des courriers puisque c'est une prescription médicale.* » (E2) ; « *parfois je rame un peu pour avoir certains bilans orthophoniques mais d'orthophonistes extérieurs.* » (E2)

Par ailleurs, la transmission des comptes-rendus était souvent à la charge des parents :

- « *les comptes-rendus, à la base ils sont au médecin et aux parents, au prescripteur et aux parents. Après c'est à eux de transmettre ou pas, aux paramédicaux, et toute une partie, ou que la conclusion et le projet, ou le bilan en entier.* » (E6)
- « *Alors les neuropsychologues, tout ça, la communication, on a le compte-rendu qui est donné plutôt par les parents* » (E5)
- « *Non, je n'en reçois pas forcément. Après les gens des fois... souvent ils arrivent... ils viennent avec les bilans qu'ils ont... qu'on leur a fait et qu'ils ont* » (E3).

Ainsi que la demande de bilans complémentaires au médecin référent « *vous essaieriez de parler à votre médecin* », ou même des fois c'est des post-it « *vous demandez un bilan orthoptique et neurovisuel* » » (E6)

○ Origines des difficultés de communication

La communication étant chronophage, le manque de temps disponible était la principale difficulté mentionnée :

- « *on a du mal à trouver du temps pour s'envoyer les comptes-rendus, pour appeler etc...* » (E1)
- « *c'est toujours le problème aussi du temps à consacrer par rapport à ça.* » (E11)
- « *Et l'inconvénient du libéral quand même c'est qu'on est chacun chez soi, et que ça demande du temps et de l'énergie, d'appeler l'orthophoniste, d'appeler la psychomot', d'appeler la neuropsy, d'appeler la psychologue, d'appeler le médecin. Et qu'on n'a clairement pas toujours le temps de faire tout ça.* » (E8)

Il ressortait aussi une non correspondance des emplois du temps « *Avec les intervenants extérieurs, euh... plus compliquée du fait des emplois du temps et de la difficulté de se rencontrer pour parler des enfants.* » (E12)

Une autre cause des difficultés de communication résidait dans la mauvaise compréhension des bilans par des professionnels peu spécialisés :

- « *on lit pas forcément la totalité parce qu'on comprend pas forcément tout ce qu'ils font (rire)* » (E9)
- « *effectivement des fois, vu que c'est quand même pas notre domaine, enfin moi en tout cas je...(rire), je ne comprends pas forcément toutes les sphères pathologiques enfin les ...et les termes.* » (E10)

A noter que les conclusions étaient assez compréhensibles et qualifiées de suffisantes « *au moins on a la conclusion et on sait quand même comment ils avancent et tout donc c'est sympa* » (E9).

(b) *Conséquences*

- Retard de prise en charge

« *enfin nous on est souvent mis dans la case, ergo égale ordinateur, du coup il y'a des enfants qu'on aurait pu nous adresser, avec des difficultés qui auraient pu être dépistées plus tôt qui ne le sont pas forcément* » (E11)

« *il y'a beaucoup d'enfants avec qui on va commencer un travail et puis on se rend compte qu'il aurait eu besoin de faire de l'orthoptie, sauf que le moment où il a appelé et le moment où on l'a pris, c'était quand même très long et qu'il aurait peut-être mieux valu qu'il fasse l'orthoptie pendant le temps d'attente...* » (E4)

- Répercussions sur les familles

Le défaut d'orientation et la pluralité des acteurs provoquaient une multiplication des bilans et un épuisement des familles :

- « *Et il y en a des fois ils ont fait 5-6 bilans et ils arrivent là, et puis ben... et ils ont pas envie. Ben en même temps je comprends.* » (E3)
- « *les parents sont trimballés de droite à gauche, de professionnels en professionnels.*» (E8)
- « *On leur dit « faites peut-être plutôt un bilan orthophonique », alors ils vont chez l'orthophoniste... puis l'orthophoniste dit : « faites peut-être un bilan orthoptique », ils vont chez l'orthoptiste. Et l'orthoptiste il dit : « faites un bilan psychomot », ils vont chez la psychomot. Et en fait, ils se tapent tous les bilans, et euh... » (E3)*

Les parents étaient souvent seuls, et devaient prendre le rôle de coordinateur des soins de leurs enfants :

- « *Alors déjà, une, c'est que souvent il n'y a pas de médecin référent donc ils savent pas où aller. En fait, quand on leur dit «il y a un truc qui ne va pas chez votre enfant », et ben souvent... on les laisse comme ça quoi... » (E3)*
- « *il y'a des familles qui gèrent cette question de la coordination et il y'en a d'autres pour qui c'est beaucoup plus compliqué... » (E8)*

Les séances de rééducation multiples et à des horaires imposés, retentissaient sur la vie professionnelle des parents et sur l'enfant :

- « *des fois quand on leur propose un créneau ça les arrange pas forcément. C'est assez contraignant pour eux, et en plus c'est toutes les semaines et puis ça dure » (E4)*
- « *Et en termes d'organisation familiale, ça aussi, dans l'accès aux soins...c'est une réalité du secteur, où y a beaucoup de personnes qui travaillent à temps plein, les deux parents, et là ce n'est pas la ressource financière qui pose problème, c'est qu'il faut pouvoir les accompagner. » (E6)*
- « *ce sont des enfants qui sont très fatigables et c'est eux qui ont les emplois du temps les plus chargés. Parce qu'ils ont l'école toute la journée, plus les rendez-vous les soirs, plus accessoirement une activité parce que ce sont des enfants et qu'ils ont besoin de faire autre chose » (E8)*

Certains parents arrêtaient de travailler afin de pouvoir assurer le bon déroulement des rééducations « *Je pense aussi aux familles qui ont plusieurs enfants avec des parcours de soins mouvementés. Des parents qui se sont arrêtés de travailler pour s'occuper...pour coordonner tout ça » (E8)*

c) **Difficultés d'accès aux acteurs de la prise en charge**

(1) **Saturation du réseau**

Quand il était posé la question de l'accès aux soins aux praticiens, ces derniers le décrivaient comme difficile voire très difficile « *hummmm...catastrophique (rire)* » (E7).

- Médecins experts

Il ressortait de ces entretiens une saturation du réseau avec un manque de professionnels experts « *Il y'a tellement peu d'intervenants très spécialisés en trouble du neurodéveloppement, on est très vite limité* » (E2).

Les médecins devaient parfois faire appel à leurs réseaux de connaissance pour faciliter l'accès aux experts et aux structures spécialisées :

- « *Moi j'ai réussi à adresser un patient qui a eu un rendez-vous 6 mois après à peu près. Parce que j'avais...j'ai rencontré le médecin et ça fait partie de mes contacts mais...* » (E2)
- « *y a un enfant, avec les...le réseau de connaissances j'ai réussi à le faire voir au Centre Hospitalier Alpes Léman alors que pour avoir un rendez-vous au CHAL c'est pas simple* » (E7)

La saturation, bien que ressentie par les praticiens, n'était pas toujours considérée comme problématique du fait de la présence de médecins experts au sein de la MSP :

- « *Là j'ai moins la difficulté parce que j'ai F... et V... mais je sais que j'aurais vraiment la difficulté si on...y'avait pas l'accès facile ici à la maison de santé.* » (E10)
- « *Après ici sur la maison de santé on a la chance quand même avec V..., F..., tout ça, d'avoir quand même des médecins qui sont sensibilisés qui peuvent nous servir de référence* » (E11)

- « *j'ai la chance d'être entourée par des ressources proches et facilement accessibles donc c'est vrai que pour moi c'est quand même très confortable* » (E9)

De plus des solutions semblaient se mettre en place avec l'ouverture de consultations spécialisées :

- « *on compte sur la formation du réseau des troubles du neurodéveloppement sur le département pour pouvoir mettre en place quelque chose de plus cohérent* » (E2)
- « *on voit quand même des portes de sorties avec le réseau qu'on va essayer de mettre en place sur Annecy. Le fait qu'il y ait des consultations qui s'ouvrent sur l'hôpital. Donc c'est plutôt positif.* » (E7)

A noter qu'un seul des médecins interrogés trouvait que les experts étaient accessibles sur Annecy « *Et notamment il y a aussi pas mal de pédiatres de ville... des neuropédiatres à Annecy t'en as aussi. L'hôpital est assez disponible je trouve, enfin ce n'est pas le pire pour ça.* » (E5)

- Rééducateurs

Le réseau des rééducateurs était également saturé avec des délais de prise en charge long.

Les orthophonistes étaient les plus touchées, avec des délais de plus d'un an « *c'est qu'on est complètement saturé, donc pour le moment ceux qui nous appellent on a un an et demi d'attente...* » (E1). Ces délais étaient expliqués par la longueur des prises en charges, et par le fait que les enseignants orientaient facilement vers les orthophonistes :

- « *Mais c'est des prises en charge qui sont longues, c'est pour ça qu'on a autant d'attente* » (E1)
- « *C'est un truc qu'ils donnent très vite en première intention. Ce qui fait un peu gonfler notre liste d'attente.* » (E4)



Les ergothérapeutes et la psychomotricienne avaient aussi des délais d'attente importants, tandis que l'orthoptiste était plus accessible « *Avec moi c'est assez rapide... en général, ceux qui veulent un bilan ils l'ont dans les 15 jours, 3 semaines. Rapide... tout est relatif.* » (E3).

Ces délais provoquaient aussi un retard de prise en charge « *c'est les délais d'attente des professionnels qui peuvent retarder la prise en charge des troubles de ces enfants* » (E2).

Les rééducateurs s'adaptaient à cette surcharge du réseau en acceptant uniquement les enfants du secteur, en recrutant de nouveaux collaborateurs et en retardant les bilans afin d'organiser un suivi dans la continuité « *Donc on préfère les faire attendre avant le bilan, en espérant que une fois le bilan fait on puisse rapidement les prendre en charge* » (E11).

## (2) Contraintes financières familiales

Seules l'orthophonie et l'orthoptie étaient remboursées, les coûts engagés par la famille pour la réalisation des bilans et des rééducations pouvaient être un facteur limitant :

- « *je pense qu'y a beaucoup de parents pour qui même faire un bilan en ergothérapie, en psychomotricité est quelque chose de très...trop onéreux pour eux. Et je pense qu'il y a des gens qui ne consultent pas pour... notamment pour ces raisons-là.* » (E2)
- « *c'est compliqué d'expliquer aux parents que leurs enfants ont besoin de soins mais qu'on n'est pas pris en charge et qu'ils vont devoir sortir des centaines, voire des milliers d'euros de leur poche, pour le bien-être de leurs enfants. C'est extrêmement compliqué.* » (E8)
- « *Après il y a aussi le problème du coût financier [...] ...enfin on a de la chance d'être dans une région où les gens n'ont quand même pas trop mal de moyen, mais même pour des gens aisés au bout d'un moment ça finit par coûter cher* » (E9)

Concernant les demandes d'aides, les critères familiaux entrant en jeu, les dossiers réalisés n'étaient pas toujours validés par la MDPH. De plus les délais de traitement étaient longs ce qui pouvait retarder la rééducation et la mise en place des aides scolaires :

- « *Les prises en charge MDPH elles sont pas du tout...Pas toujours en fonction des troubles. Si l'enfant a principalement un TDAH, même si ça le pénalise dans ses apprentissages, même si le quotidien est compliqué, il n'y a pas forcément de financement pour la prise en charge* » (E6)
- « *Après, ce n'est pas toujours très juste non plus. Moi j'ai une maman qui travaille en Suisse, on lui a refusé les aides parce qu'elle travaillait en Suisse, sauf qu'elle est maman isolée et que...elle voilà.* » (E7)
- « *Les délais ne sont pas géniaux par ici, je pense que c'est de l'ordre de plusieurs mois quand même, 6 à 9 mois il me semble, facilement. Donc c'est vrai que c'est un problème aussi ça.* » (E9)

Les praticiens proposaient aussi des solutions alternatives en se tournant vers des rééducations remboursées, en adaptant leur format de séance ou en proposant le tiers payant :

- « *Il y a des parents qui ne peuvent pas faire la psychomot', du coup pour les plus petits je leurs prescris de la kiné motrice pour essayer d'aider* » (E7)
- « *C'est arrivé que je propose des séances plus courtes, une demi-heure au lieu de trois quarts d'heure. C'est arrivé...disons que moi j'essaye au maximum de rassurer les familles en disant que le jour où ça devient vraiment compliqué financièrement, qu'ils n'hésitent pas à le dire* » (E8)
- « *Dès que je sens que ça coince un petit peu quand j'annonce les tarifs je peux dire tout de suite «on peut faire le tiers payant»* » (E1)

## 2. L'accompagnement scolaire

- Aides humaines

Plusieurs difficultés ont pu être répertoriées, notamment la mise en place d'aides humaines avec des délais importants lors de la constitution des dossiers MDPH « *les délais sont quand même très longs par rapport aux besoins des enfants, donc ça nous fait perdre du temps par rapport à leurs apprentissages.* » (E7).

Il y avait également un nombre insuffisant d'AESH disponibles, ce qui limitait leur intervention auprès des enfants :

- « *Après il y a aussi l'aménagement type AVS, on n'a jamais le nombre d'heures nécessaires pour un enfant* » (E2)
- « *Après y a aussi le problème des AVS qui ne sont pas toujours assez présentes par rapport aux difficultés de l'enfant* » (E7)

- Communication

Les professionnels médicaux et paramédicaux n'étaient pas conviés aux Équipes de suivi de scolarisation (ESS) par le corps enseignant « *alors en fait, très souvent, les parents me disent « on va faire une réunion avec la maîtresse », on est encore trop peu souvent sollicités je trouve. Du coup je m'incrute un peu (rires)* » (E1) ; ou leurs emplois du temps ne leur permettaient pas d'être présents « *c'est toujours à 5h de l'après-midi, et moi à 5h de l'après-midi c'est là où c'est le plus blindé* » (E3).

Leurs absences lors de ces ESS pouvaient porter préjudice à l'enfant « *Et des fois il y a certains aménagements qui ne sont malheureusement pas très bien respectés en classe, donc c'est aussi pour faire entendre que l'enfant a vraiment besoin...* » (E1)

L'avis de l'enseignant semblait capital afin de confronter les dires des parents « *Après on a vraiment besoin d'avoir une communication avec l'école, parce que des fois le discours entre ce que nous disent les parents et ce que nous disent les enseignants on a vraiment une différence.* » (E2)

- Rééducations

L'école refusait parfois que les enfants s'absentent pour leurs rééducations, ou que les rééducateurs interviennent dans le milieu scolaire :

- « *La réponse a été « sur le temps scolaire je ne peux vous faire intervenir que s'il y a un PPS, un dossier MDPH en cours, sinon je ne peux pas » »* (E8)
- « *Les écoles qui refusent que les enfants sortent...alors que nous on vienne c'est très compliqué, mais que les enfants sortent pour aller en rendez-vous, c'est compliqué aussi.* » (E8)

Afin de diminuer l'absentéisme scolaire, les praticiens essayaient de s'adapter aux emplois du temps :

- « *...enchaine les séances orthophonie-psychomot' avec une petite pause entre. Mais voilà ça ne prend pas sur le temps scolaire, ils viennent la moitié de la matinée* » (E6)
- « *J'ai ouvert le mercredi matin ça peut simplifier les choses pour certains parents, parce que du coup ils ne ratent pas l'école.* » (E7)

- Compréhension du trouble par l'enseignant

Les professionnels s'interrogeaient sur une possible incompréhension du trouble par certains enseignants, pouvant provoquer un comportement inadapté avec les enfants :

- « *Je pense qu'il y a parfois un problème de compréhension du problème qu'a l'enfant.* » (E7)
- « *...qu'ils ont sûrement aussi des difficultés à gérer des enfants un peu différents dans des classes... Et que c'est plus facile de se braquer que d'essayer de comprendre.* » (E5)
- « *L'enfant passe souvent pour un enfant qui n'est pas concentré, qui ne fait pas d'effort ou qui n'a pas le goût de l'effort, du coup l'accompagnement n'est pas forcément adapté* » (E6)

- Aménagements scolaires

Par ailleurs la mise en place d'aménagements en classe était enseignant-dépendante, certains ne voulant pas s'investir auprès de ces enfants :

- « *Cela dépend vraiment de l'enseignant, de l'enfant. Si l'enseignant comprend le trouble de l'enfant, s'il a vraiment envie de faire les aménagements, d'ajuster sa stratégie aux troubles de l'enfant.* » (E2)
- « *Des fois c'est insupportable. Parce que en fait ils n'en ont rien à fiche quoi !* » (E3)
- « *...et puis certains enseignants qui ne sont pas très ouverts à ce type de difficultés* » (E8)
- « *Un enfant il peut rester bloqué une année parce que simplement l'enseignant a décrété qu'il ne voulait pas faire ce qu'il fallait, ou qu'il a pris l'enfant en grippe* » (E7)

A l'inverse certains étaient prêts à mettre en place les adaptations nécessaires :

- « *Avec un enseignant investi et bienveillant ça peut débloquer des situations* » (E9)
- « *N'empêche que tous ceux avec qui j'ai eu affaire ont été plutôt l'inverse, ont été plutôt demandeurs de pistes, d'améliorations, de solutions, et ouverts à nos propositions.* » (E8)

Des questions de logistiques ou de convenances sociales pouvaient limiter la mise en place des aménagements :

- « *Et sur la mise en place c'est vrai que c'est assez compliqué, souvent on m'explique que l'enfant n'est pas seul, il y en a d'autres qui ont des problématiques, s'il faut s'adapter à tout le monde, c'est trop compliqué.* » (E11)
- « *Si on met l'enfant sur une assise dynamique ou sur un gros ballon, voir un enfant qui rebondit sur son ballon c'est quelque chose qui est difficilement acceptable et puis il y a le regard des autres* » (E11)
- « *Après je pense qu'ils manquent d'outils aussi. Ils manquent d'outils pour essayer de s'adapter, et puis peut-être de temps. Il faut s'adapter aux enfants, après ils ont beaucoup d'enfants à gérer aussi, donc ce n'est pas simple.* » (E7)

- Retentissement sur l'enfant

Pour les professionnels, l'ensemble de ces difficultés avaient un impact sur l'enfant :

- « *Au final c'est double sanction. Il est en difficulté, il se fait gronder ou pénaliser* » (E6)
- « *Un enfant, par exemple dysgraphie, dysorthographe, l'obliger à recopier tous ses devoirs le soir... je ne sais pas quoi dire ! Alors, on a beau dire que non, il faut faire des photocopies, mais non les photocopies ça prend 5 secondes de plus...* » (E3)
- « *Après on sait très bien qu'ils mettent les enfants en échec donc...* » (E3)

### **3. Gestion des difficultés relationnelles et sociales de l'enfant et de sa famille**

Les enfants paraissaient avoir une faible estime d'eux même, ce que les professionnels tentaient d'améliorer :

- « *Ces troubles ça peut amener de l'incompréhension aussi, donc moi j'explique bien aussi devant l'enfant que ce n'est pas de sa faute, il ne le fait pas exprès* » (E1)
- « *Alors en fait ils progressent, en même temps parce que souvent il y a l'orthophoniste, il y a le truc, le machin... et du coup, ils progressent, ils avancent. Du coup ça les valorise, ils sont contents* » (E3)

D'autres retentissements sur l'enfant étaient rapportés, notamment un sentiment d'angoisse et de différence :

- « *Peut-être de se sentir incompris, moins soutenus, ou à l'inverse trop cocoonés. Il y a certaines mamans qui sont peut-être un petit peu trop présentes justement, et peut-être qu'ils peuvent se sentir un peu trop étouffés, démunis. Souvent ce qui ressort c'est qu'ils ne sont pas comme les autres, pas comme les copains...* » (E1)
- « *L'angoisse aussi, l'anxiété. Il y a beaucoup d'enfants qui sont anxieux par rapport à leurs difficultés* » (E7)

Devant des troubles souvent incompris, des difficultés pouvaient survenir à la maison, et notamment lors de la réalisation des devoirs :

- « *Les parents peuvent être en difficultés devant les troubles de leurs enfants, enfin je parle de comment réagir, d'être un peu dépassé par les choses* » (E10)
- « *Souvent aussi pour les devoirs, le soir c'est très laborieux, ça ne se passe pas forcément bien, c'est conflictuel* » (E1)

Il était remarqué un apaisement des tensions une fois le diagnostic posé :

- « *Quand on a basculé le truc en disant : « ce n'est pas de sa faute, il y a un trouble », les parents changent. Et l'enfant par la même occasion il change aussi* » (E3)
- « *Une fois qu'ils ont des mots à entendre, même si au début ça les chamboule un peu, qu'ils ont ça devant, ils savent pourquoi c'est compliqué. Ils savent, que ça ne sert à rien de s'énerver* » (E3)

Les praticiens avaient un rôle primordial afin d'expliquer le diagnostic aux parents, ainsi que l'attitude à adopter avec leurs enfants :

- « *Certains parents disent «il est un petit peu fainant» ou «à croire qu'il le fait exprès» donc je trouve que j'ai un rôle quand même d'information et d'explication du trouble, finalement.* » (E1)
- « *...c'est qu'il y ait un médecin qui le fasse, pour que les parents sachent à un moment vraiment à quoi s'en tenir et les enfants aussi. Et pouvoir un peu mieux leur expliquer...Et que certains comportements soient aussi mieux compris et mieux accompagnés et pas juste réprimandés* » (E6)
- « *En soi, normalement la plupart des collègues font des séances de rééducation de trois quarts d'heure. Sauf que, du coup, moi je fonctionne en créneau d'une heure, ou il y a trois quarts d'heure consacrés à la rééducation en générale et un quart d'heure consacré aux parents* » (E6)

Cependant les familles devant gérer le trouble au quotidien pouvaient être dépassées par la situation :

- « *...des fois des temps d'amélioration des troubles qui sont un petit peu trop longs à supporter pour les familles, quand ça ne se passe pas bien la maison* » (E12)
- « *...et puis épuisement...épuisement, c'est un grand mot mais...parfois oui, de l'entourage.* » (E6)



- « *Il y a quand même des parents qu'on retrouve à bout et qui ne comprennent pas, et qui peuvent être maltraitants sans le vouloir parce qu'en fait ils sont dépassés* » (E7)

De plus, les pathologies étant peu connues de la population générale, les familles devaient faire face à une pression sociale :

- « *Souvent les parents, on leurs dit qu'ils ne savent pas éduquer leurs gamins* » (E7)
- « *Mais ça peut être aussi le jugement qu'ils ont de la part de leurs familles, de leurs amis, une incompréhension, une pression en fait de l'entourage.* » (E7)
- « *C'est aussi parfois une image qui est renvoyée au niveau social qui est un peu compliquée. Parce que c'est un enfant qui ne rentre pas dans les cases entre guillemets, c'est pas forcément facile à vivre au jour le jour.* » (E9)

Plusieurs praticiens évoquaient la nécessité d'un accompagnement spécifique des parents :

- « *Je pense qu'un accompagnement des parents qui ont un enfant qui présente des troubles du neurodéveloppement, qui sont plus ou moins sévères... je pense qu'il faut des outils et puis un accompagnement, peut-être psychologique en tout cas.* » (E10)
- « *Le manque d'accompagnement, il y en a beaucoup qui ne se sentent pas du tout soutenus, pas compris.* » (E11)
- « *Parce que là, ils sont un peu lâchés comme ça au milieu et c'est à eux d'aller glaner les infos sur internet, sur les forums, les associations de parents, etc, etc...* » (E8)

#### **4. La formation**

Seule la psychomotricienne n'émettait pas de réserve quant à la qualité de sa formation « *c'était quand même assez complet, enfin on avait quand même pas mal de formations sur le sujet, c'était bien abordé* » (E6).

Les orthophonistes étaient globalement satisfaites malgré une formation incomplète et peu actualisée :

- « *Alors c'est plutôt correct, parce que c'est quand même la base de mon métier, donc tout ce qui est langage écrit on en a beaucoup entendu parler.* » (E1)
- « *Après comme toutes les formations je trouve que ce n'est pas assez actualisé.* » (E1)
- « *La dyscalculie on l'abordait peu. Donc c'est des contenus sur lesquels j'ai dû me reformer* » (E4)

L'orthoptiste et les ergothérapeutes avaient peu abordé les TND au cours de leurs formations initiales :

- « *Ça ne vaut rien du tout* », « *Mais à aucun moment de ma formation on a fait ça. Jamais.* » (E3)
- « *Mais sur les troubles...la question des troubles d'un point de vue spécifique...zéro.* » (E8)
- « *On a des stagiaires de troisième année et même en troisième année c'est loin d'être clair, en tout cas pour eux* » (E11)

Les médecins généralistes étaient assez catégoriques sur le fait que leur formation initiale était insuffisante :

- « *Ah non très...médiocre (rire)* » (E10)
- « *Complètement inexistante (rires)* » (E12)
- « *Je pense que cette formation était complètement insuffisante, je n'avais absolument aucune notion du trouble du neurodéveloppement* » (E2)
- « *Alors je ne me souviens pas trop sur le second cycle, mais je pense qu'il doit y avoir un item, un item sur les troubles du développement, je ne sais pas...* » (E5)
- « *Nulle ! (Rire). Vraiment...vraiment...oui je crois qu'il y avait cinq lignes dans un bouquin de psy ?* » (E7)

- « *Il n'y en a pas tellement eu ?! (Rire) Sur les troubles neurodéveloppementaux franchement... » (E9)*

Ces propos pouvaient être nuancés car la formation initiale n'avait pas pour but de former des spécialistes dans le domaine des TND « *Après notre formation initiale en tant qu'ergo, on a quand même un champ d'activité qui est extrêmement large, du coup elle n'a pas vocation non plus à nous rendre spécialiste d'un domaine. » (E11)*

Seuls les professionnels intéressés par les TND décidaient d'approfondir leurs connaissances sur le sujet :

- « *C'est parce que ça m'intéressait. Après si ça ne m'avait pas intéressée je ne me serais pas attardée dessus. » (E3)*
- « *C'est tout ce que j'ai cherché à lire sur le sujet par interrogation, au départ plus pour ma culture. » (E7)*

Deux médecins sur les six avaient fait des formations supplémentaires afin de pouvoir prendre en charge les TND « *je me suis formée dans l'expertise et l'accompagnement de ces enfants. » (E2).*

Les quatre autres prenaient le parti d'adresser à des collègues plus spécialisés quand ils se sentaient limités par leurs compétences :

- « *Et j'adresse si besoin, si je me sens limité dans mes compétences. » (E12)*
- « *Je n'ai pas de formation spécifique dans ces troubles-là, donc si j'ai un doute, je vais vite adresser à mes collègues qui sont plus compétents que moi ! (Rire) » (E9)*

Par ailleurs une actualisation concernant les nouvelles recommandations semblait nécessaire :

- « *Ca a beaucoup changé dernièrement, donc pour moi il est indispensable de se reformer... » (E1)*

- « *Mais, tout ça est appris sur le tas, et plus sur les formations que maintenant il y a dans les DPC* » (E3)
- « *Après, c'était y a 10 ans et les neurosciences ont fait du boulot entre temps (rire).* » (E6)

Lors des entretiens certains praticiens ont parlé spontanément de leur opinion sur la formation des médecins généralistes. Tous s'accordaient pour dire qu'ils n'étaient pas suffisamment compétents dans le domaine :

- « *Les médecins sont assez peu compétents dans l'évaluation ou l'adressage d'un trouble du langage ou de la parole* » (E2)
- « *On essaye avec des outils standardisés mais ils ne sont pas tous bien compris par tous les médecins, car ce sont des bilans qu'ils ne connaissent pas forcément. Tous les médecins ne sont pas non plus formés pour lire entre les lignes (rire).* » (E6)
- « *...du fait du manque de connaissances et de compétences de beaucoup de médecins généralistes* » (E12)

## **C. Attentes concernant le protocole de soins**

### **1. Attentes concernant le dépistage**

Plusieurs médecins généralistes souhaitaient voir apparaître dans ce protocole un rappel des signes d'alerte, un contenu détaillé de l'examen clinique et des outils de dépistages utilisables en médecine générale « *Je pense déjà que pour nous, médecins, ce qui pourrait être bien, c'est qu'il y ait peut-être un rappel des signes d'alertes et des examens de base à effectuer* » (E7)

### **2. Attentes concernant les recommandations**

Une des professionnelles précisait que le protocole devait contenir les dernières recommandations « *Et puis avec les recommandations actuelles aussi...de pouvoir se poser et partir sur la même base.* » (E6)

### 3. Attentes concernant le parcours de soins

La grande majorité des attentes de la création du protocole concernait l'orientation et la coordination des soins.

Pour tous les professionnels interrogés l'objectif principal était d'améliorer la fluidité des prises en charge et éviter les erreurs d'orientation :

- « *Qu'on se dise, chacun, il y a tel ou tel truc, on va faire d'abord tel ou tel bilan, plutôt que de faire 20 bilans avant de savoir lequel est le bon, et lequel sert à quelque chose.* » (E3)
- « *Pour qu'on gagne tous un temps sur la prise en charge, et que chaque personne, à un moment donné, quand elle reçoit l'enfant, sache exactement en fonction des difficultés qu'il a, à qui elle peut adresser cet enfant et comment il peut être orienté* » (E2)
- « *De ce protocole j'attends que pour les parents, enfin plutôt pour les enfants qui rencontrent ce genre de problèmes, ce soit comme un petit CMPi en fait. Que ce soit assez fluide et que les délais soient cohérents* » (E10)

Pour cela ils attendaient d'avoir une conduite à tenir claire en fonction des signes dépistés lors des examens. Ils voulaient pouvoir hiérarchiser les prises en charge. L'idée d'un arbre décisionnel est ressortie :

- « *Si on arrive à trouver un maillage un peu plus logique dans : comment on adresse les enfants, à qui, avec quelle priorité par rapport aux troubles qu'on a pré-identifiés* » (E11)
- « *Quels sont les éléments qui déterminent l'orientation, soit vers un rééducateur directement, soit vers un des médecins spécialisés de la structure.* » (E2)
- « *C'est créer un arbre décisionnel, c'est savoir par où commencer.* » (E5)

Pour les aider, un rappel des compétences de chaque intervenant semblait nécessaire :

- « ...donc connaître les compétences de chacun » (E1)
- « ...dans l'idée de mieux répartir, peut-être mieux identifier le rôle de chacun par rapport à telle difficulté, par rapport à tel trouble » (E11)

L'idée d'un passage obligatoire par un médecin référent durant la prise en charge ressortait « Souvent il n'y a pas de médecin référent. Et je crois que cela serait déjà la base de départ » (E3)

Les professionnels voulaient mettre en place un partage des données afin d'améliorer la communication et connaître la progression de l'enfant dans chaque domaine :

- « ...qu'on partage les données plus simplement pour éviter de répéter les questionnaires, les anamnèses. » (E2).
- « Qu'il y ait un retour commun pour avancer vraiment de manière concrète. Et non pas faire son travail chacun de son côté. Ce n'est pas forcément harmonieux [...] c'est quand même très important que chacun sache comment ça se passe avec les différents professionnels. » (E10)
- « Et comment les approches de chacun peuvent se compléter ou se travailler de manière transversale. S'il y a un outil de communication qui est mis en place dans une séance de rééducation, cela peut permettre de voir si l'enfant généralise dans une séance avec un autre professionnel » (E6)

L'une des professionnelles mettait l'accent sur la nécessité d'améliorer l'organisation des RCP « pour moi c'est important qu'il y ait un objectif ciblé à la réunion par dossier, [...] Qu'on sache pourquoi on est là (rire). Pourquoi on parle de l'enfant surtout. » (E6)

Pour finir, la nécessité de formaliser les échanges ressortait de ces entretiens « améliorer la communication, formaliser un peu les choses » (E11).

#### **4. Attentes concernant la gestion des familles**

Plusieurs praticiens souhaitent faire ressortir l'importance de l'accompagnement et de l'information des familles :

- « ...et puis aussi pouvoir permettre aux familles de se repérer dans ce qui est de l'ordre du diagnostic, dans ce qui est de l'ordre des aides auxquelles ils peuvent...je ne sais pas si ça rentre dans un protocole de soins... » (E8)
- « Peut-être aussi tout ce qui est accompagnement des parents. » (E10)
- « Améliorer aussi la communication entre les professionnels et les familles. Je pense que c'est très rassurant pour les familles de voir qu'on communique, qu'il y a un lien. » (E11)

#### **5. Evaluation des pratiques et du protocole**

Une évaluation de la pertinence et des apports du protocole, à distance, était envisagée « évaluer si les prises en charge pluriprofessionnelles font évoluer l'enfant donc faire des profils pour voir s'il y a une progression et peut-être faire une évaluation de nos pratiques, et même pourquoi pas évaluer dans le cadre d'un protocole de recherche. Peut-être plus tard » (E2).

#### **6. Généralisation du protocole**

L'une des médecins espérait qu'une extension de ce protocole à d'autres structures soit possible « je pense qu'il y a des médecins que ça intéresserait de savoir comment on fonctionne. Après ça peut aller au-delà de la maison de santé. Ça peut être une base... » (E7)

# DISCUSSION

## I. Forces et limites

### A. Forces de notre étude

Pour répondre à notre question de recherche nous avons réalisé une étude qualitative, avec pour objectif de faire ressortir l'opinion des personnes interrogées et les inciter à réfléchir sur les améliorations possibles. Les entretiens semi-dirigés, avec des questions ouvertes, nous ont permis de recueillir des réponses libres des interviewés tout en permettant de garder un cadre pour faciliter notre analyse.

Nous avons, de par notre échantillon pluridisciplinaire, réalisé une triangulation des données en recueillant intentionnellement l'information sous plusieurs optiques différentes (médecins généralistes, orthophonistes, orthoptiste, psychomotricienne et ergothérapeutes). La pluralité des entretiens a permis de recouper les informations et ainsi d'arriver à saturation des données.

Pour limiter les biais d'interprétation et appuyer la validité interne de notre étude, nous avons réalisé un double codage des données.

### B. Biais de notre étude

#### - *Biais de sélection :*

Notre échantillon ne comprend pas l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge. Les kinésithérapeutes et la psychologue de la MSP n'ont pas participé car ils ne suivaient pas de TND. L'étude se faisant sur la base du volontariat, certains professionnels répondant aux critères d'inclusion n'ont pas participé. Les caractéristiques des personnes volontaires sont donc possiblement différentes de celles des non-participants.



La moitié de notre échantillon est composée de médecins généralistes tandis que les rééducateurs ne sont représentés que par une ou deux personnes par spécialité, ce qui peut provoquer une surreprésentation des idées des médecins généralistes.

Il n'y a pas d'hommes parmi les professionnels paramédicaux, et seulement deux hommes sur six médecins généralistes. Ce qui est cohérent avec la féminisation de la profession médicale ces dernières années. En 2017, 59 % des médecins s'inscrivant au Conseil national de l'ordre des médecins étaient des femmes (14).

Justine Malot était connue de certains interviewés. Elle avait précédemment travaillé dans la MSP en tant qu'interne en SASPAS, puis remplaçante. Cet élément a pu induire un caractère moins formel aux entretiens et modifier les réactions des participants.

- *Biais d'enquêteur :*

Pour des raisons organisationnelles, trois entretiens ont été réalisés conjointement, un par Mathilde Larue, et huit par Justine Malot.

Le ton des enquêtrices a été le plus neutre possible, et les questions étaient pour la plupart ouvertes. Cependant, certaines questions de relance étaient des questions fermées et pouvaient laisser entrevoir l'avis des enquêtrices.

A noter que les enquêtrices sont de jeunes médecins non spécialisées dans le domaine des TND, ce qui a pu faciliter l'expression des interviewés sans peur du jugement.

- *Biais lié aux conditions d'entretien :*

Les entretiens ont eu lieu à différents moments de la journée, ce qui a pu jouer sur la concentration des participants. L'entretien douze est plus court par manque de temps de l'interviewé.

## **II. Discussion de nos résultats**

### **A. Un parcours de soins restant à définir**

- **Dépistage : des outils spécifiques mal connus**

L'une des six compétences du médecin généraliste, définie par le Collège national des généralistes enseignants (CNGE), est le volet prévention, dépistage et éducation en santé. Dans le cadre des TND, le dépistage se fait lors du suivi classique des enfants afin de détecter les signes d'alerte. Si l'examen clinique à la recherche d'anomalies sensorielles fait partie des enseignements initiaux, l'utilisation d'outils de dépistages spécifiques ne l'est pas.

En effet, notre étude révèle des difficultés de dépistage pour les médecins généralistes, qui ne se sentent pas tous compétents et familiers des tests existants.

Les tests de dépistage utilisés par les médecins de notre étude sont le M-CHAT et le ERTL4.

Aucun n'a évoqué l'utilisation de l'IFDC, ce qui va dans le sens de l'étude réalisée par A.

Frémont, où un seul médecin sur dix-sept interrogés connaissait l'IFDC (15).

Les nouvelles recommandations de la HAS clarifient le rôle des intervenants concernant les tests de dépistage. Tout médecin généraliste peut utiliser la grille de repérage "Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans", élaborée par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. Cette grille de repérage permet de cibler tous les âges. Des tests de repérages plus spécifiques peuvent y être associés, tels que le M-CHAT et le ERTL4 (7). Ils sont réalisables par des médecins non-experts mais nécessitent une formation préalable.

- **Quelle orientation pour aboutir au diagnostic ?**

Notre étude révèle la difficulté initiale à poser le diagnostic de TND.

Tout d'abord parce que c'est un trouble survenant sur un cerveau en développement. On comprend donc que les symptômes apparaissent avec l'âge de l'enfant. Avant de pouvoir conclure à un diagnostic, il existe initialement une incertitude entre un simple retard d'acquisition et un TND. Un temps d'observation suffisant est donc nécessaire.

Nos résultats concordent avec ceux de l'étude territorialisée en Bourgogne Franche Comté par V. Vinel sur les troubles des apprentissages. Dans celle-ci les professionnels de santé considéraient que le diagnostic ne pouvait être posé qu'après un certain âge, une période d'observation et l'élimination d'autres pathologies (9).

Par ailleurs, les médecins généralistes nous ont exprimé leurs incertitudes. Face à un trouble la question est de savoir quand initier un bilan et quelle personne solliciter.

Nous retrouvons cette problématique dans l'étude de V. Vinel, où les parents interrogés décrivent des médecins généralistes comme des oreilles attentives mais ne sachant que rarement vers qui orienter (9).

Notre étude pointe du doigt l'incapacité des médecins généralistes à poser ce diagnostic. Cette difficulté est liée à leur formation initiale qui ne les rend pas suffisamment compétents pour conclure à un TND. En effet, seul deux des médecins ont effectué des formations spécifiques afin d'avoir l'expertise suffisante.

- **Intervenants multiples et interventions non structurées**

Il ressort des entretiens une grande problématique concernant l'orientation des enfants dans le parcours de soins. La prise en charge des TND est pluridisciplinaire, jusqu'à quatorze spécialités sont retrouvées dans notre étude.

Plusieurs points ont été mis en évidence.

Tout d'abord, le médecin généraliste n'est pas inclus dans le parcours de soins. La méconnaissance du rôle du médecin généraliste pousse les parents à s'orienter en priorité vers les professions paramédicales. Les résultats de l'étude de V. Vinel vont dans notre sens puisque les parents interrogés ne pensent pas que les difficultés d'apprentissage relèvent du domaine médical (9).

De plus, les différents acteurs, jugeant parfois que le médecin n'est pas compétent dans ce domaine, préfèrent adresser à d'autres rééducateurs afin de compléter le bilan.

La seule critique des médecins généralistes à cet égard est de devoir prescrire des bilans sans avoir évalué l'enfant. En effet, les parents ont tendance à demander une ordonnance par le biais du secrétariat sans venir en consultation. Une des solutions pouvant être discutée serait de déléguer la prescription des examens aux professionnels paramédicaux, sous condition d'une communication de ces initiatives, et des résultats en découlant, au médecin référent.

Le réseau de soin (dont les structures spécialisées et les associations pouvant venir en aide aux familles) et le champ d'intervention des différents professionnels sont peu connus. Ceci provoque des erreurs d'orientation, avec des bilans multiples inadaptés aux troubles de l'enfant, et donc des retards de prise en charge.

Enfin, les enfants nécessitant l'instauration d'un traitement médicamenteux dans le cadre d'un TDAH, doivent consulter un médecin hospitalier. Ceci participe à la multiplicité des intervenants autour d'un enfant. Et en l'absence de traitement, les difficultés d'apprentissages sont majeures, la rééducation moins efficace, les délais d'attente sont donc une des problématiques de ce passage hospitalier obligatoire.

- **Nécessité d'un médecin coordinateur**

S'agissant de soins pluridisciplinaires, un médecin référent coordinateur est indispensable pour articuler les différentes prises en charge.

Aux Etats-Unis, Antonelli et al., en 2009, ont donné une définition encadrant la portée de la coordination des soins en pédiatrie, qui a été reprise par « l'American Academy of Pediatrics ». La coordination y est définie comme devant être centrée sur l'enfant et sa famille, proactive, planifiée et compréhensive. Elle nécessite une implication personnelle dans les soins et des relations professionnelles en réseaux (8) (16).

Notre étude dénonce l'absence de médecin coordinateur dans le parcours de soins. Cette notion est évoquée principalement par les rééducateurs, qui voient les patients errer entre les professionnels de santé. Pour eux, son rôle serait de poser le diagnostic, coordonner les rééducations et le suivi, et de centraliser les données.

L'étude de V. Vinel retrouve les mêmes résultats. Les professionnels travaillent chacun avec un enfant, mais la trajectoire et le suivi ne sont pas coordonnés par un médecin (9).

La spécificité de la MSP de Cruseilles est la présence de deux médecins expertes des TND. En l'absence de médecin référent, les professionnels adressent donc les enfants vers ces deux médecins pour coordonner les soins.

Pour les professionnels interrogés, le coordinateur des soins est, par défaut, le médecin généraliste de l'enfant. Ceci est défini par la loi, qui place le médecin généraliste au centre de la coordination des soins en lui confiant la responsabilité « d'orienter ses patients selon leurs besoins », et de « s'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients » (17) . Dans le cadre de TND, la HAS précise que le médecin traitant peut effectivement avoir ce rôle initialement, mais si la situation est complexe c'est le médecin formé spécifiquement aux TND qui prendra le rôle de coordinateur (7).

- **Communication interprofessionnelle à mettre en place**

Pour avoir un suivi adapté à chaque enfant, une bonne communication entre les intervenants est indispensable.

Les médecins généralistes ont des difficultés à récupérer les comptes-rendus des rééducateurs ou des spécialistes. Ce qui est confirmé par les rééducateurs eux-mêmes, qui déclarent ne pas toujours transmettre leurs comptes-rendus aux médecins.

Certains ont exprimé le manque d'échanges entre rééducateurs. Les acquisitions de l'enfant dans une rééducation peuvent être généralisées à une autre, un défaut de communication sur ce point peut donc ralentir sa progression. Un échange direct et systématique entre les professions paramédicales permettrait une meilleure évolution de l'enfant.

Cependant, le rôle des parents comme acteurs de la prise en charge de leur enfant nous paraît important. Ils sont actuellement en charge de la transmission des comptes rendus, ce qui décharge le professionnel d'une tâche administrative. Ce résultat reste aléatoire suivant l'implication des parents.

Un autre aspect évoqué est la difficulté de compréhension des bilans spécialisés par les médecins généralistes. Ce dont ont conscience les rééducateurs, qui rédigent des conclusions simplifiées.

Notre étude souligne l'aspect chronophage des échanges entre professionnels. En effet, différents moyens sont disponibles : les courriers, les mails, les appels téléphoniques, les réunions en présentiel, de manière formelle en RCP ou informelle lors d'un repas. Il faut alors trouver des plages horaires communes pour ces rencontres, virtuelles ou réelles.

Lors des entretiens, sur la question de la communication intérieure à la MSP, bien que satisfaits dans l'ensemble, les professionnels désirent mieux structurer leurs échanges qui sont jugés trop informels pour la plupart d'entre eux.

Tout devrait passer par le biais des logiciels médicaux et des RCP. Ces réunions sont un bon moyen de formaliser les échanges mais le format actuel n'est pas satisfaisant. Il peut même être jugé impressionnant par certains, du fait du nombre élevé de participants, provoquant une

censure de leurs propos. Des professionnels ne suivant pas les enfants peuvent être présents, ce qui est parfois mal perçu. Enfin, l'absence d'objectif préétabli a été soulevé, ce qui rend ces réunions moins pertinentes.

- **Avantages du travail en MSP**

Tandis que les rapports avec les professionnels de santé extérieurs à la MSP sont globalement compliqués, notre étude révèle les facilités de communication et, par extension, de coordination au sein de la MSP.

D'une part, les praticiens peuvent échanger plus facilement, avec un délai de réponse rapide, ce qui fluidifie le parcours de soin des enfants. Les RCP en sont un exemple parlant, et les échanges informels permettent d'avoir un avis immédiat, ce qui permet d'éviter les erreurs d'orientation ou les bilans inappropriés.

D'autre part, les familles se sentent mieux entourées par une équipe de soin qui partage les informations. L'étude nationale menée aux Etats-Unis en 2009 retrouve également cette satisfaction des familles à être suivies en MSP. En effet, 62.7% des parents interrogés sur la communication entre les différents intervenants étaient très satisfaits (18).

Pour Antonelli RC et Al., les centres de soins de santé primaires sont décrits comme centres logiques et efficaces de coordination des soins (8).

- **Attentes concernant le protocole**

Avec ce protocole, les professionnels souhaitent voir la création d'un arbre décisionnel, une aide leur indiquant une conduite à tenir claire en fonction des signes dépistés, et une hiérarchisation dans les prises en charge. Afin d'éviter les erreurs d'orientation, un rappel des compétences de chaque intervenant est à inclure dans le protocole.

La solution proposée pour éviter une errance dans le parcours de soin est d'avoir un médecin référent, qui sera l'interlocuteur principal pour la famille et les soignants et centralisera les résultats des bilans. Ce rôle pourrait être facilité par la mise en place d'un partage de données efficace sur leur logiciel, permettant de savoir quels ont été les derniers bilans et les avancées de l'enfant en rééducation. Cela pourrait prendre la forme de transmissions. Une synthèse faite par chaque professionnel lors d'un nouvel événement, évitant ainsi de devoir lire chaque bilan. Comme décrit précédemment, les participants ont mis l'accent sur la nécessité d'optimiser l'organisation des RCP.

## **B. Un accès aux acteurs de soins complexe**

- **Saturation du réseau**

Notre étude met en avant les difficultés d'accès aux différents professionnels du parcours de soins des enfants. Nous retrouvons principalement une problématique de délais de prise en charge avec des listes d'attentes importantes. Ces délais concernent aussi bien les experts, que les structures spécialisées ou les acteurs de la rééducation, la demande étant supérieure à la capacité d'accueil.

Nos résultats sont appuyés par une revue de la littérature récente, où Bodenheimer (2008) décrit le système de soins primaires surchargé comme obstacle à la coordination des soins (19).

Une des problématiques que nous retrouvons est la difficulté d'accès aux médecins experts pouvant poser le diagnostic. Ce déficit de professionnels est aussi identifié comme point de blocage dans les études territoriales de Bourgogne Franche Comté et de Normandie (9) (20).

Les médecins doivent faire intervenir leurs relations et réseaux professionnels pour avoir des rendez-vous en structure de niveau 3, avec un minimum d'attente de six mois dans notre étude.



Deux études françaises retrouvaient la même fourchette d'attente pour accéder aux structures spécialisées, entre trois mois et un an (21) (22).

Concernant les rééducateurs, les orthophonistes sont les plus touchés par cette surcharge, avec des délais de minimum un an. Cela s'explique par des prises en charge longues, mais également par des erreurs de parcours de soins. Les enfants sont parfois orientés à tort par le corps enseignant.

Dans la MSP de Cruseilles, les professionnels trouvent que l'accès aux médecins est facilité. Du fait de la spécialisation de deux médecins dans les TND, la sollicitation d'intervenants extérieurs est moindre. Néanmoins, le réseau est actuellement en pleine expansion avec l'ouverture de consultations spécialisées sur Annecy dans le cadre d'un nouveau centre ressource des troubles des apprentissages. Dans ce cadre, le Docteur Desgrez est en train de réaliser une demande, afin d'ouvrir des plages de consultations au sein de l'hôpital d'Annecy, pour d'augmenter la capacité de prescription de méthylphénidate pour les enfants atteints d'un TDAH.

Tous ces éléments conduisent à un retard de prise en charge. Il peut être limité en débutant les rééducations en amont du diagnostic, pour ne pas pénaliser l'enfant.

- **Contraintes financières**

L'accès aux acteurs de soins est parfois limité par le coût des prises en charge. En effet, de nombreux intervenants dans le parcours de soins ne sont pas remboursés par la sécurité sociale. Les bilans nécessaires au diagnostic sont onéreux et souvent multiples, pouvant freiner les familles. Il en est de même pour les rééducations (autre que l'orthophonie et l'orthoptie).

Cette problématique est décrite dans différentes études en France ou à l'étranger. L'étude territoriale de Normandie définit la non prise en charge de certaines rééducations comme un blocage administratif dans le parcours de soins des enfants présentant un TSAp (20).

Nous n'avons pas les mêmes problématiques que les Nord-Américains qui sont confrontés à de plus grandes inégalités selon le type d'assurance privée qu'ils possèdent (18).

Les autres problèmes soulevés par notre étude sont le refus régulier de prise en charge par la MDPH et dans un second temps le délai d'attente à la validation de ce dossier. En effet, toutes les situations n'aboutissent pas à une reconnaissance de handicap, laissant les frais des multiples bilans et rééducations à la charge des familles.

De plus, les revenus des familles entrent en jeu. Les familles les plus aisées peuvent se voir refuser les allocations, malgré des coûts engendrés non négligeables selon l'avis des praticiens. Nous retrouvons ce type de barème aux Etats Unis où, de par leurs meilleurs revenus, certaines familles sont moins couvertes par les assurances maladies et ont donc plus de frais (18).

Pour pallier cela, certains professionnels proposent de réduire la durée ou la fréquence des séances, ou de réaliser le tiers payant. Si ces solutions ne sont pas envisageables, le médecin peut se tourner vers des rééducations remboursées, telle que la kinésithérapie, même si son efficacité sera limitée aux troubles neurologiques moteurs pouvant être associés aux TND.

### **C. Un manque de formation des intervenants**

Notre étude montre que la formation des médecins généralistes sur les TND est très insuffisante voire inexistante.

Nos résultats concordent avec ceux d'une étude sur les TDAH, où la plupart des praticiens considéraient avoir de faibles compétences, et où le confort perçu était faible (23).

Par contre, ces résultats ne concordent pas avec ceux trouvés par F. Bermond, où la connaissance du corps médical et des enseignants sur les TDAH et les TSA est respectivement

évaluée par les scores KADDS et ASK-Q. Le pourcentage total de réponses correctes au score KADDS était de 63%, et de 80% pour le score ASK-Q. Ces scores peuvent cependant être expliqués par la participation de spécialistes (pédiatres, psychiatres et pédopsychiatres) (24).

Les enseignements théoriques facultaires en pédiatrie abordent les TND de manière très superficielle. Les étudiants en médecine terminent leur sixième année d'études avec une simple notion de leurs existences, sans avoir développé leurs prises en charge. Lors de l'internat de médecine générale, un stage en pédiatrie est obligatoire, mais il se déroulait jusqu'à présent systématiquement dans un service d'urgences ou d'hospitalisation. Les enfants présentant un TND étant plutôt vus en consultation pédiatrique, il est rare que les internes les rencontrent. Suite à la réforme du troisième cycle, les étudiants peuvent réaliser leurs stages de pédiatrie en ambulatoire, ce qui peut permettre de faire du dépistage de TND et d'aborder les prises en charge. Enfin, les cours durant l'internat sur l'académie à Grenoble sont portés sur les pathologies aiguës, le suivi de l'enfant sain avec exploration de l'alimentation, de la prévention et du développement psychomoteur, sans entrer dans les détails pathologiques du développement.

Nos résultats sont appuyés par la thèse de C. Charrier qui a étudié la formation initiale sur les TSA en Diplôme d'études spécialisées (DES) de médecine générale. Elle retrouvait que plus de la moitié des DMG interrogés ne proposait aucune formation sur ce sujet (25).

La formation initiale ne proposant pas d'approfondissement sur les TND, les professionnels souhaitant développer leurs connaissances dans le domaine doivent compléter leur formation a posteriori. Il existe actuellement des DU sur les TND.

Concernant la lecture des bilans des professions paramédicales, qui posait problème pour les professionnels interrogés, il revient à chacun de s'informer sur les tests réalisés et les termes

utilisés. Il est possible de trouver de la documentation, ou même de se former auprès des rééducateurs.

Notre étude montre que ce défaut de formation des médecins généralistes a des répercussions sur toutes les étapes de la prise en charge.

Initialement, il existe des difficultés d'utilisation des tests de dépistage. Puis, la découverte de signes d'alertes et d'appels provoque une incertitude sur l'orientation appropriée. Vient ensuite l'incapacité à poser le diagnostic, qui provoque un retard de prise en charge. Les médecins ne se sentent pas capables de jouer le rôle de médecin coordinateur, il en découle un parcours de soins fragmenté. Finalement, les médecins ne peuvent pas toujours proposer un accompagnement adapté concernant la scolarité et les financements existants.

Une formation plus complète sur les TND, en réduisant ces points d'ombre, permettrait une amélioration des pratiques. Cependant, ceci reste dépendant de l'intérêt porté par les professionnels sur ces pathologies méconnues, ainsi que l'impact qu'elles peuvent avoir sur la santé mentale de la population.

La formation des rééducateurs ressort comme étant variable selon les professions. Les orthophonistes sont globalement bien formés sur les troubles du langage. Ils le sont moins sur les dyscalculies, entre autres. L'essentiel de la formation des psychomotriciens portant sur les TND, ils éprouvent peu de difficultés dans ce type de prise en charge. Par contre, les TND sont moins connues des orthoptistes et des ergothérapeutes. Pour eux, des formations supplémentaires sont nécessaires.

## **D. Du repérage des troubles aux adaptations scolaires : vers une meilleure entente médicoéducative**

L'étude aborde uniquement le sujet dans une perspective médicale. Les propos recueillis durant les interrogatoires pourraient probablement être nuancés en s'intéressant au point de vue du corps enseignant.

- **Repérage par les enseignants**

Nous avons vu que l'entrée dans le parcours de soins se fait majoritairement suite aux alertes des enseignants. Nos entretiens font ressortir un repérage à l'école variable et enseignant-dépendant.

Il semble principalement exister un excès de repérage. Les enseignants s'alertent de manière précoce par manque de repères sur le développement normal de l'enfant. Ce qui engendre des rendez-vous médicaux ou paramédicaux inadaptés, et une inquiétude parentale injustifiée.

Même si moins fréquente, nous retrouvons la notion de défaut de repérage. Certains enfants présentent des difficultés au cours de leur scolarité sans jamais rencontrer de professionnel médical. Pour eux, il existe un vrai retard de prise en charge.

L'insuffisance de formation est incriminée dans notre étude, et est certainement responsable de cette variabilité inter-enseignants.

Cette idée est soutenue par plusieurs études qui ont mis en évidence des connaissances peu développées chez les enseignants concernant les TND. Dans une enquête réalisée par Guerra et al. (2017), les résultats obtenus ont mis en avant que la majorité des enseignants (60%) n'avait suivi aucun cours sur le TDAH et que le manque de formation constituait un obstacle majeur pour répondre aux besoins des élèves avec un TDAH (26). Helps montrait un manque de

connaissance sur les TSA des enseignants. Ces mêmes enseignants l'attribuaient à un défaut de formation (27).

Nous retrouvons aussi l'idée de « dépassement de compétences » chez certains enseignants, qui évoquent des diagnostics possiblement faux, sans fournir d'explications sur les conséquences et les solutions existantes aux parents. Ces derniers peuvent se retrouver dans une situation anxiogène.

Dans l'étude territorialisée de BFC, l'analyse réalisée sur le ressenti des professionnels médicaux à propos des enseignants confirme nos résultats. En effet, le corps enseignant est perçu comme méconnaissant les troubles spécifiques des apprentissages, et outrepassant ses compétences (9).

Ensuite notre étude met en évidence une orientation quasi-systématique des parents et de l'enfant vers les orthophonistes par les enseignants. L'orthophonie semble être la spécialité la mieux connue du corps enseignant. Ceci découle d'une connaissance insuffisante du réseau de soins et des domaines de compétences des différents professionnels de santé. Nos résultats concordent avec ceux de l'étude de S. Aksu, qui montrait que les principaux initiateurs du bilan orthophonique dans le cadre des troubles spécifiques du langage étaient les enseignants dans 61,5% des cas. Les médecins ne représentaient que 4,5% des personnes initiatrices (28).

Il ressort des entretiens une possible relation entre cette orientation directe vers les orthophonistes et l'allongement de leurs délais d'attente, ainsi qu'un retard de prise en charge s'il ne s'agit pas du bon domaine de rééducation.

Les recommandations de la HAS sur le rôle des enseignants dans le parcours de soins des enfants avec TSLA ne semblent donc pas connues. Il est en effet stipulé qu'en cas de difficultés

d'apprentissages, les enfants doivent être adressés vers le médecin de Protection maternelle et infantile (PMI), le médecin scolaire ou vers leur médecin habituel (29).

- **Aménagements scolaires, investissement de l'enseignant et accès aux rééducations**

Les TND ont des répercussions sur l'apprentissage et l'adaptation en milieu scolaire. La mise en place d'aides et d'adaptation reste compliquée à l'heure actuelle, et les professionnels de santé se heurtent à plusieurs types de difficultés.

Nous avons vu que les délais de réponse et les refus des demandes de dossier MDPH font partie des principales difficultés rencontrées. Une fois le dossier accepté, l'autre problème majeur tient de la disponibilité des ressources humaines. En effet les AESH ne sont pas suffisamment nombreux pour couvrir la demande, et les enfants n'ont que rarement le nombre d'heures d'accompagnement nécessaire.

Les rééducateurs sont très impliqués dans les apprentissages de l'enfant et l'accompagnement scolaire. Les orthophonistes sont en contact régulier avec l'école et se rendent aux ESS pour appuyer les besoins de l'enfant. Leur participation reste cependant aléatoire car elles ne sont pas conviées systématiquement par l'école, ou leurs emplois du temps ne leur permettent pas de s'y rendre. Dans l'étude de V. Vinel les orthophonistes participaient aussi aux ESS mais les décrivaient comme chronophages et non rémunérées. Elles étaient parfois apparentées à un revenu manquant avec obligation d'annulation de rendez-vous. Cette problématique est liée au statut libéral où, contrairement aux salariés, il n'y pas de temps dédié à la participation aux différents dispositifs (9). Il se discute actuellement l'éventualité de désigner un professionnel référent par enfant. Celui-ci assisterait aux ESS et servirait de relais entre l'équipe soignante et l'équipe éducative.

Les ergothérapeutes sont confrontés à d'autres problèmes. Leur champ d'action leur permet d'intervenir directement sur le lieu scolaire mais l'accès est limité au niveau administratif. Un PPS ou un dossier MDPH est indispensable pour leur permettre d'intervenir à l'école, ce qui retarde, voire rend impossible, ce type d'accompagnement.

Les professionnels de santé peuvent aussi parfois proposer des aménagements concernant la méthode d'apprentissage, telle que la modification des supports de cours. Ou une adaptation du poste de travail pour les enfants souffrant d'hyperactivité principalement. Il ressort de notre analyse des difficultés à faire accepter à certains enseignants la nécessité de ces adaptations. Parfois les recommandations ne sont pas suivies par soucis d'égalité avec les autres enfants de la classe et pour des problèmes logistiques. L'incompréhension du trouble facilite ces comportements. Nos résultats sont confirmés par l'étude de V. Vinel, où les professionnels paramédicaux dépeignent les enseignants comme négligeant le trouble de l'élève, et dénoncent la mauvaise application de leurs conseils (9).

Pour finir, les enfants se voient parfois refuser l'accès aux rééducations sur le temps scolaire. Au sein de la MSP, les rééducateurs essayent de coupler les rendez-vous pour limiter au mieux cet absentéisme.

- **Communication avec les professionnels de santé**

Même si les rééducateurs sont en lien avec les enseignants pour coordonner l'accompagnement scolaire, notre étude a relevé des points de communication restant à améliorer.

Initialement lors du repérage du trouble, l'enseignant n'entre pas en contact avec le médecin. Ce dernier n'a donc aucune précision concernant les difficultés que présentent l'enfant. Les parents ont ainsi un rôle de rapporteur avec une possible perte d'informations.

Lors du suivi, nous avons vu que les rééducateurs ne sont pas toujours conviés aux ESS par l'école. Ce sont de nouveau les parents qui doivent assurer le lien. Mais, ici encore, le défaut



d'échange direct avec l'école limite la participation des professionnels de santé à ces réunions et peut donc nuire à l'enfant.

- **Attentes concernant le protocole**

Lors de nos entretiens, les professionnels de santé n'ont pas évoqué d'attentes précises concernant les relations avec l'école. Cependant de nombreuses difficultés sont évoquées et il paraît nécessaire d'inclure dans le protocole des précisions concernant le parcours scolaire des enfants et de formaliser les échanges. La rencontre entre les deux corps de métiers, permettant un échange constructif, paraît être la solution adéquate afin d'expliquer les problèmes rencontrés et les solutions possibles. Ceci serait envisageable lors des ESS, auxquelles une personne de l'équipe prenant en charge l'enfant devrait se rendre. Il faudrait pour cela qu'un lien existe entre l'école et les professionnels médicaux afin de convier ces derniers à cette réunion. Il paraît également important de simplifier les procédures en résumant dans le protocole quel type d'aide est possible dans une situation définie et mettre en annexe les documents permettant de réaliser ces demandes.

## **E. Accompagnement des familles dans le parcours de soins**

- **Répercussions sociales et professionnelles des troubles**

Notre étude dégage plusieurs domaines de difficultés rencontrées par les familles et les accompagnements nécessaires qui en découlent.

Tout d'abord, du fait des troubles du comportement et de l'incompréhension de la situation par la famille, les relations intrafamiliales se trouvent altérées. Les parents s'interrogent sur la manière de réagir face à leur enfant et certains se retrouvent désemparés. Les praticiens ont donc un rôle primordial dans l'explication des troubles afin que les parents comprennent leurs réactions, et ainsi les aider à s'adapter aux comportements. Un point important est le changement qu'entraîne l'annonce du diagnostic. Comme l'ont aussi exprimé les parents

interrogés dans l'étude de BFC, nous retrouvons un soulagement, suite au diagnostic expliquant les difficultés rencontrées. Il existe également un sentiment de déculpabilisation et une modification des pratiques éducatives des parents qui peuvent ainsi s'adapter au trouble (9). Dans l'attente du diagnostic, qui, nous l'avons montré, peut être longue, les relations entre l'enfant et sa famille sont complexes. D'où l'importance d'une orientation rapide vers les bonnes rééducations, dans l'attente du diagnostic conditionné par un critère temporel.

De plus, en dehors du foyer familial, il existe une forte pression sociale devant ces troubles peu connus de la population générale. Nous retrouvons ce type de vécu dans l'étude de DosReis, où 77 % des parents d'enfants présentant un TDAH expliquaient avoir vécu des expériences stigmatisantes, et 40% éprouvaient des sentiments d'isolement social et de rejet (30).

David E. Gray a mis en évidence que la plupart des parents d'enfant autiste se considéraient eux-mêmes stigmatisés par le trouble de leur enfant (31).

Enfin, les multiples rendez-vous médicaux et paramédicaux provoquent un retentissement sur la vie personnelle et professionnelle des familles. En effet, la complexité des besoins de l'enfant, et le temps lui étant consacré, exigent parfois une réduction de l'activité professionnelle d'un des parents, voire son arrêt en fonction de la sévérité du trouble. L'étude américaine sur les CSHCN retrouve aussi un impact sur la vie professionnelle des parents. Un quart des parents interrogés avaient cessé de travailler, ou avaient réduit leur temps de travail, en raison des besoins de leurs enfants (18).

- **Rôle de coordinateur**

Lors de nos entretiens, les professionnels ont naturellement parlé du rôle des parents dans les différentes étapes de la prise en charge : transmissions d'informations entre les intervenants médicaux et avec l'école, recherches sur internet ou par le biais d'associations, demande d'examens ou bilans complémentaires, etc...

Ces différentes actions les placent d'emblée en coordinateur du parcours de soins, bien que ce rôle semble leur être attribué par défaut. Plusieurs points peuvent expliquer cela. La mauvaise orientation dans le parcours de soins par les professionnels et leurs difficultés de communication provoquent une errance dans le système de santé. Les parents se sentent alors démunis et peu épaulés. Ils se trouvent dans l'obligation de devenir un moteur dans la prise en charge.

JS Eideliman, dans sa thèse, exprime aussi cette idée concernant les parents d'enfants porteurs de handicap : « si l'on accepte de considérer les parents comme des spécialistes, il faut au moins [...] les qualifier de « spécialistes par obligation », et non par métier, vocation ou passion » (32).

Il semble donc indispensable de leur fournir les informations claires, des clés permettant de gérer la situation sans se retrouver dépassés, et la garantie d'un soutien par le corps médical.

Antonelli RC et Al., dans leur revue de la littérature, vont dans notre sens, en mettant l'accent sur la nécessité des familles à jouer le rôle de coordinateur des soins de leur enfant, tandis que les médecins doivent plutôt avoir un rôle de facilitateur (8).

- **Attentes concernant le protocole**

Plusieurs praticiens souhaitent que l'information et l'accompagnement des familles soient intégrés dans le protocole de soin. Le rôle des familles dans la prise en charge doit être défini pour savoir comment les parents peuvent intervenir en leurs donnant les outils nécessaires. Une meilleure communication avec les familles pourrait aussi les rassurer et apaiser les tensions relationnelles et organisationnelles. Des consultations de synthèse régulières pour les familles demandeuses pourraient être proposées par le médecin référent, afin d'avoir un interlocuteur unique. Une aide psychologique pourrait être sollicitée, soit au cours d'une consultation dédiée à la famille avec le médecin responsable de l'enfant, soit lors d'un suivi avec un psychologue.

## CONCLUSION

La prise en charge des TND est pluridisciplinaire et complexe à mettre en place pour les professionnels libéraux. Depuis plusieurs années, en France, des études sont faites et des réseaux sont créés pour améliorer le parcours de soins de ces enfants. En Haute Savoie, la réalisation d'un PPRPS fait partie d'un de ces projets.

Notre étude a été mise en place pour dégager les problématiques rencontrées par l'équipe pluriprofessionnelle de la MSP de Cruseilles, dans la prise en charge des enfants ayant un TND et leurs attentes concernant la création du PPRPS. Pour répondre à cette question, nous avons réalisé une étude qualitative, par entretiens semi-dirigés avec l'équipe pluridisciplinaire, puis une analyse thématique des données.

Nous retrouvons cinq types de problématiques qui pourront être abordés dans le protocole de soins.

Tout d'abord, le parcours de soins est déstructuré. Il n'existe pas de coordination à proprement parler, les intervenants orientant vers d'autres professionnels sans idée précise du rôle de chacun et des symptômes nécessitant une prise en charge rapide. La présence d'un médecin référent n'est pour le moment pas systématique. Ce lien reste à mettre en place, la communication étant un point essentiel au bon déroulement d'un parcours de soins impliquant de nombreux intervenants.

Ensuite, l'accès aux acteurs de soins est restreint par une saturation du réseau et des contraintes financières. Les déficits de l'offre ressentis par l'ensemble des acteurs représentent un frein à la fluidité des parcours.

Le manque de formation des médecins généralistes est également dénoncé. Actuellement, peu de facultés enseignent les TND dans le cursus de médecine générale et les professionnels

doivent participer à des formations supplémentaires, tels que les DU ou les séminaires. Certains rééducateurs ont une formation axée sur les TND mais tous ne sont pas dans cette situation et doivent également se former sur ces pathologies.

Un autre point majeur est la difficulté de communication et de coordination avec le milieu scolaire. Le manque de connaissance des enseignants et leur volonté de s'adapter aux troubles des enfants sont des points de blocage pour le repérage et la mise en place d'aménagements. De plus, l'accès aux accompagnants scolaires est limité par manque de personnes disponibles ou par refus du dossier par la MDPH.

Enfin, les familles ne sont pas assez accompagnées pour tenir le rôle de coordinateur des soins qui leur est attribué par défaut. La dynamique familiale et sociale est perturbée, ce qui demande une flexibilité des emplois du temps. S'y ajoute un inévitable jugement de la part de l'extérieur.

Pour aider les professionnels, le protocole pourrait donc apporter des réponses à ces difficultés. La principale demande concerne la création d'un arbre décisionnel pour définir le parcours de soins. Des fiches de synthèse des compétences de chaque professionnel pourraient être utiles afin de clarifier le rôle de chacun. La notion de médecin référent et un passage obligatoire par celui-ci doivent apparaître afin de centraliser les données. Un accompagnement basé sur des consultations avec un psychologue, ou des consultations dédiées spécifiquement aux familles avec le médecin référent, devraient être réalisées dans ce but. De même, le protocole devrait intégrer le parcours scolaire.

Après sa création, la pertinence et les apports du protocole pourraient être évalués dans un autre travail de recherche. Il serait également envisageable de créer un outil en ligne suivant les recommandations pour faciliter le repérage.

**THÈSE SOUTENUE PAR :** Justine MALOT et Mathilde LARUE

**TITRE : PERCEPTION DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS PRESENTANT UN TROUBLE DU NEURODEVELOPPEMENT PAR UNE EQUIPE DE SOINS PLURIDISCIPLINAIRE**

**CONCLUSION :**

La prise en charge des troubles du neurodéveloppement (TND) est pluridisciplinaire et complexe à mettre en place pour les professionnels libéraux. Depuis plusieurs années, en France, des études sont faites et des réseaux sont créés pour améliorer le parcours de soins de ces enfants. En Haute Savoie, la réalisation d'un protocole pluri professionnel de soins de premier recours (PPSPR) fait partie d'un de ces projets.

Notre étude a été mise en place pour dégager les problématiques rencontrées par l'équipe pluriprofessionnelle de la maison de santé (MSP) de Cruseilles dans la prise en charge des enfants ayant un TND et leurs attentes concernant la création du PPSPR. Pour répondre à cette question, nous avons réalisé une étude qualitative, par entretiens semi-dirigés avec l'équipe pluridisciplinaire, puis une analyse thématique des données.

Nous retrouvons cinq types de problématiques qui pourront être abordées dans le protocole de soins.

Tout d'abord le parcours de soins est déstructuré. Il n'existe pas de coordination à proprement parler, les intervenants orientant vers d'autres professionnels sans idée précise du rôle de chacun et des symptômes nécessitant une prise en charge rapide. La présence d'un médecin référent n'est pour le moment pas systématique. Ce lien reste à mettre en place, la communication étant un point essentiel au bon déroulement d'un parcours de soins impliquant de nombreux intervenants.

Ensuite, l'accès aux acteurs de soins est restreint par une saturation du réseau et des contraintes financières. Les déficits de l'offre ressentis par l'ensemble des acteurs représentent un frein à la fluidité des parcours.

Le manque de formation des médecins généralistes est également dénoncé. Actuellement, peu de facultés enseignent les TND dans le cursus de médecine générale et les professionnels doivent participer à des formations supplémentaires, tels que les diplômes universitaires ou les séminaires. Certains rééducateurs ont une formation axée sur les TND, tous ne sont pas dans cette situation et doivent également se former sur ces pathologies.

Un autre point majeur est la difficulté de communication et de coordination avec le milieu scolaire. Le manque de connaissance des enseignants et leur volonté à s'adapter aux troubles des enfants sont des points de blocage pour le repérage et la mise en place d'aménagements. De plus, l'accès aux accompagnants scolaires est limité par manque de personnes disponibles ou par refus du dossier par la MDPH.

Enfin, les familles ne sont pas assez accompagnées pour tenir le rôle de coordinateur des soins qui leur est attribué par défaut. La dynamique familiale et sociale est perturbée, ce qui demande une flexibilité des emplois du temps. S'y ajoute un inévitable jugement de la part de l'extérieur.

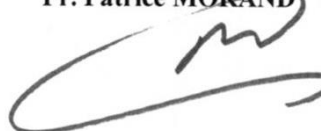
Pour aider les professionnels, le protocole pourrait donc apporter des réponses à ces difficultés. La principale demande concerne la création d'un arbre décisionnel permettant de définir le parcours de soins. Des fiches de synthèse des compétences de chaque professionnel pourraient être utiles afin de clarifier le rôle de chacun. La notion de médecin référent et un passage obligatoire par celui-ci doivent apparaître afin de centraliser les données. Un accompagnement des familles est à mettre en place. De même, le protocole devrait intégrer le parcours scolaire.

Après sa création, la pertinence et les apports du protocole pourraient être évalués dans un autre travail de recherche. Il serait également envisageable de créer un outil en ligne suivant les recommandations pour faciliter le repérage.

**VU ET PERMIS D'IMPRIMER**

Grenoble, le : 14/09/12

**LE DOYEN**  
**Pr. Patrice MORAND**



Pour le Président  
et par délégation  
Le Doyen de Médecine  
Pr. Patrice MORAND

**LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE**  
**Pr. Patrick LEBERT**



## BIBLIORAPHIE

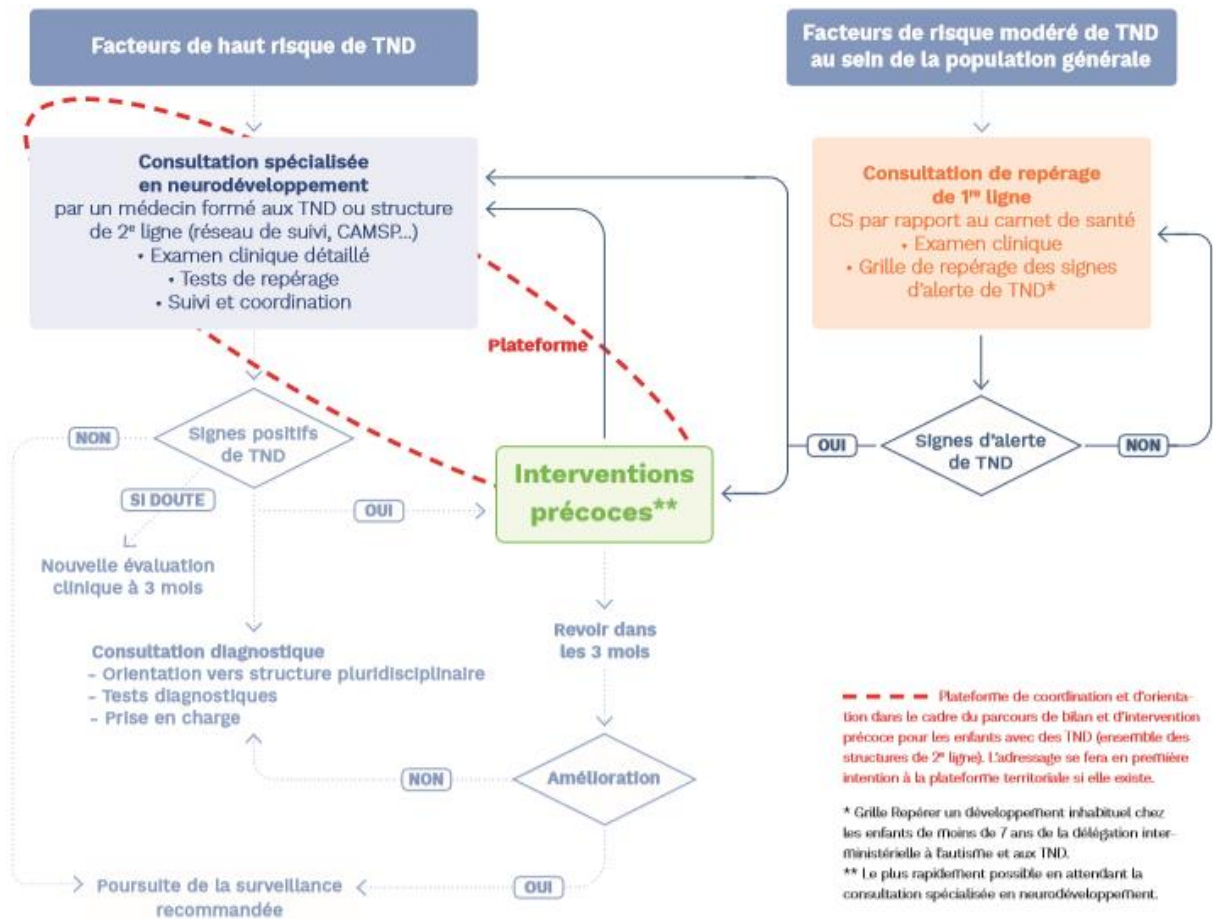
1. Haute autorité de santé (HAS). Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. 2014
2. Barrouillet P, Billard C, Démonet JF, et al. auteurs. Expertise collective : Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, bilan des données scientifiques. 1ère éd. Paris : les éditions Inserm; 2007.
3. Association française des pédiatres ambulatoires (AFPA). Troubles des apprentissages : les pédiatres de l'AFPA alertent sur l'importance d'un diagnostic précoce et pluridisciplinaire pour orienter l'enfant vers le bon spécialiste. 2015. [en ligne]. [https://afpa.org/content/uploads/2017/06/2015-06\\_afpa\\_cp\\_troublesapprentissages.pdf](https://afpa.org/content/uploads/2017/06/2015-06_afpa_cp_troublesapprentissages.pdf) [page consultée le 16/07/2020]
4. Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, Tronc C, Sentenac M, Arnaud C, Ego A. La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfant. Bull Epidémiol Hebd. 2020;(6-7):128-35
5. Ha C, Chin F, Chan Chee C. Troubles du spectre de l'autisme : estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé, France, 2010-2017. Bull Epidémiol Hebd. 2020;(6-7):136-43
6. Buntinx W, Cans C, Colleaux L, et al. auteurs. Expertise collective : déficiences intellectuelles. 1ère ed. Paris : les éditions Inserm; 2016.
7. Haute autorité de santé (HAS). Troubles du neurodéveloppement. Repérage et orientation des enfants à risque. 2020. [en ligne]. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/fs\\_tnd\\_synthese\\_v2.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/fs_tnd_synthese_v2.pdf) [page consultée le 10/06/2020]
8. Antonelli RC, McAllister JW, Popp J. Making Care Coordination a Critical Component of the Pediatric Health System: A Multidisciplinary Framework. New York, NY: The Commonwealth Fund; 2009
9. Vinel V, Agnénor L, Guinchard C, Kushtanina V, Mélinat J. Trajectoires des enfants et coordination des acteurs des troubles des apprentissages : une étude territorialisée. Laboratoire de sociologie et d'anthropologie (LASA) ; 2017.
10. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. Rev Med Suisse 2004; volume 0. 24011
11. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. BMJ. 1995 ;311(6996) : 42-45

12. Angot J, Milano P. Comment lier concepts et données. Recherche en soins infirmiers. 2005 ;1(80) :12-27
13. Nerdyscholar. (page consultée le 10/06/2020). Coder un document avec N-vivo, [en ligne]. <https://nerdyscholar.com/coder-un-document-avec-nvivo/>
14. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Dossier de presse démographique. 2018. [en ligne]. [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier\\_presse\\_demographie.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_presse_demographie.pdf). [page consultée le 01/06/2020].
15. Frémont A. Dépistage des troubles du langage oral chez l'enfant de moins de 3 ans : les Inventaires Français du Développement Communicatif (IFDC) sont-ils utilisables par les médecins généralistes en pratique quotidienne? Étude qualitative auprès de médecins généralistes de la région Haute-Normandie [thèse de doctorat en médecine]. Université de Rouen ; 2014
16. Council on children with disabilities and medical home implementation project advisory committee. Patient- and Family-Centered Care Coordination: A Framework for Integrating Care for Children and Youth Across Multiple Systems . *PEDIATRICS*. 2014 *may 01*;133(5):e1451-60.
17. Code de la santé publique. (Page consultée le 21/01/2020). Article L4130-1, [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/>
18. U.S. Department of Health and Human Services. National Survey of Children with Special Health Care Needs : Chartbook. 2009–2010. 2013. [en ligne] . <https://mchb.hrsa.gov/cshcn0910/more/pdf/nscshcn0910.pdf> [page consultée le 10/06/2020]
19. T. Bodenheimer T. Coordinating Care: A Perilous Journey Through the Health Care System. *The N Engl J Med*. 2008 ; 368: 1064–71.
20. Alcimed. Rapport de diagnostic territorialisé de l'offre en faveur des enfants et adolescents avec des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA). Normandie occidentale ;2017. Commandité par l'ARS de Normandie
21. Lemmel G. Parents d'enfants en difficulté ou le parcours du combattant. *Journal français de psychiatrie*. 2002 ;(15):3-11
22. Nguyen The Tich S. Centres de référence des troubles d'apprentissage scolaire : effets et conséquences. *Archives de pédiatrie*. 2005 ;(12)897-899
23. Miller AR, Johnston C, Klassen AF, Fine S, Papsdorf M. Family physicians' involvement and self-reported comfort and skill in care of children with behavioral and emotional problems: a population-based survey. *BMC Fam Pract*. 2005;6:12

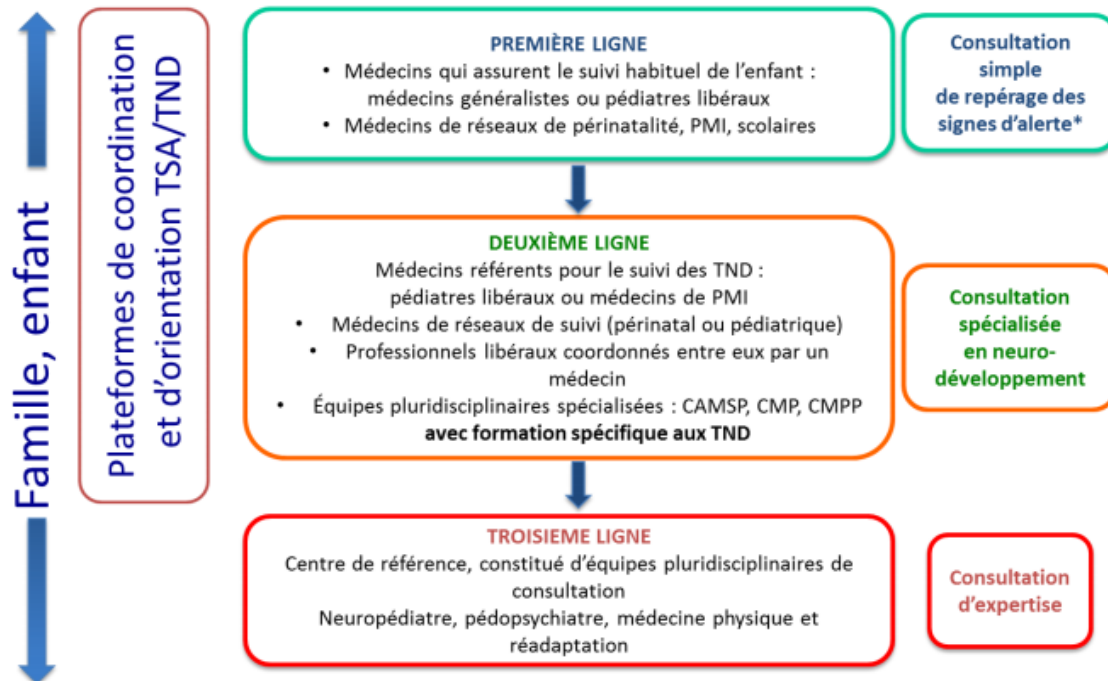


24. Bermont F. Connaissances et représentations mentales des soignants et des enseignants sur les troubles neurodéveloppementaux TDAH et TSA [thèse de doctorat en médecine]. Université de Marseille ; 2019
25. Charrier C. Etat des lieux de la formation initiale du trouble du spectre autistique durant le DES de médecine générale en France en 2019 [thèse de doctorat en médecine]. Université de Toulouse III-Paul Sabatier ;2019
26. Guerra F, Tiwari A, Das A, Cavazos Vela J, Sharma M. Examining. Teachers' Understanding of Attention Deficit Hyperactivity Disorder. JORSEN. oct 2017;17(4):247-56.]
27. Helps S, Newsom-Davis IC, Callias M. Autism: The Teacher's View. Autism. Sept 1999;3(3):287-98
28. Aksu S. Prescription du bilan orthophonique dans les troubles spécifiques du langage des enfants de 3 à 10 ans en Aveyron [thèse de doctorat en médecine]. Université de Toulouse III-Paul Sabatier ;2017
29. Haute autorité de santé (HAS). Parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Rôle de l'enseignant. 2017. [en ligne]. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/role\\_enseignant\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/role_enseignant_vf.pdf). [Page consultée le 07/05/2020.]
30. DosReis S, Barksdale C, Sherman A, Maloney K, Charach A. Stigmatizing Experiences of Parents of Children With a New Diagnosis of ADHD. Psychiatric Services [Internet].2010;61(8)
31. Gray D.E. Perceptions of stigma: the parents of autistic children. Sociology of Health & Illness. 1993 ; 15(1), 102–120
32. Eideliman JS. "Spécialistes par obligation" Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques. [thèse de doctorat en sociologie ]. Université de Paris ;2008.

## ANNEXE 1 : Diagramme du parcours d'un enfant (de 0 à 7 ans) à risque de TND selon la HAS (2020)



## ANNEXE 2 : Organigramme des lignes de suivi selon la HAS (2020)



\*: avec la grille Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans de la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement

## **ANNEXE 3 : Mail d'invitation à la participation à notre étude**

Bonjour,

Un projet concernant la prise en charge des enfants présentant un trouble du neuro développement est actuellement en cours au sein de la maison de santé. Il comprend, entre autres, la création d'un protocole de soin pluridisciplinaire.

Dans le cadre de notre thèse nous souhaitons intervenir dans l'élaboration du protocole en réalisant des entretiens individuels avec des médecins et des rééducateurs qui interviennent dans la prise en charge pluridisciplinaire de ces enfants.

L'objectif de ces entretiens est de dégager les problématiques que vous rencontrez dans la pratique actuelle et vos attentes concernant la création du protocole.

Les entretiens seront individuels, d'une durée estimée à 30 minutes avec des questions prédéfinies aux nombres de 9.

Les données seront enregistrées à l'aide d'un smartphone et seront ensuite anonymisées pour être analysées.

Merci de nous répondre par mail si vous souhaitez participer à notre projet et de remplir le lien doodle suivant pour trouver une date d'entretien.

Les participants recevront dans un prochain mail :

- un court questionnaire quantitatif nous permettant de recueillir les caractéristiques personnelles et professionnelles de chacun
- les 9 questions de l'entretien vous permettant si vous le souhaitez d'y réfléchir avant l'entretien
- une fiche de consentement à la participation à notre étude

Cordialement,

Justine Malot et Mathilde Larue

## ANNEXE 4 : Formulaire de consentement

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude dans le cadre de la recherche en médecine générale. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations de réfléchir à votre participation, et pour demander au responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

Intitulé de l'étude : Perception de la prise en charge des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement par une équipe de soin pluri professionnelle

Etude sous la direction de Virginie Desgrez

Investigateur principal : Mathilde Larue et Justine Malot

But de l'étude : L'objectif de cette étude est de dégager les problématiques et attentes d'une équipe pluriprofessionnelle d'une maison de santé concernant la prise en charge des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement.

Engagement du participant :

« Il s'engage à participer à un entretien semi directif autour du thème de notre étude, mené à l'aide d'un guide d'entretien. La durée de cet entretien est d'en moyenne 30 minutes mais la durée est modulable selon les disponibilités du participant. Les entretiens seront enregistrés intégralement par un smartphone. Ces enregistrements donneront lieu à une retranscription intégrale anonymisée. Il déclare sur l'honneur être majeur et ne pas faire l'objet de mesure de protection. »

Engagement de l'investigateur principal :

Il s'engage à mener l'entretien en date, heure et lieu choisis par le participant dans une limite du département de Haute-Savoie.

En tant qu'investigateur principal, il s'engage à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades les résultats globaux de l'étude pourront lui être communiqués s'il le souhaite.

Liberté du participant :

Le consentement pour poursuivre la recherche peut être retiré à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence pour le sujet.

Information du participant :

Le participant a la possibilité d'obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur principal, et ce dans les limites des contraintes du plan de recherche.

Frais :

La collaboration du participant à cette étude n'entraînera pas de participation financière de sa part. Conformément à la loi, tous les frais liés à l'étude seront pris en charge par le promoteur de l'étude.

### Confidentialité des informations :

Toutes les informations concernant les participants seront conservées de façon anonyme et confidentielle. Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical-, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel nominatif.

### Législation :

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur. S'agissant de données nominatives, vous bénéficiez à tout moment, du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès des responsables de l'étude.

Le projet a été déclaré auprès de la CNIL.

### **Formulaire de consentement :**

Titre de la recherche : Perception de la prise en charge des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement par une équipe de soin pluri professionnelle

Je soussigné(e) .....(nom et prénom du participant), accepte de participer à l'étude :

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par .....(nom et prénom de l'investigateur).

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

J'accepte que les données anonymisées recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès d'un des deux investigateurs.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Je conserverai un exemplaire de la lettre d'information et du formulaire de consentement dûment complétée et signée.

Fait à .....,

## **ANNEXE 5 : Questionnaire quantitatif**

1) Age :

2) Sexe :

3) Profession :

4) Exercice au sein de la MSP : OUI / NON

5) Nombre d'enfants et pourcentage par rapport à la patientèle :

6) Pourcentage de consultations pédiatriques sur un an :

7) Nombre et pourcentage de patients suivis pour des troubles du neurodéveloppement :

8) Formation spécifique dans la prise en charge des troubles du neurodéveloppement :

## ANNEXE 6 : Guide d'entretien

| Thèmes  |   | Questions  | Questions de relance  |
|---|---|--|---|
| <b>Thème 1 : prise en charge des TND</b>            | Profil du répondeur   | Quels TND êtes-vous amenés à prendre en charge ?   | Est-ce que vous êtes sollicités dans le parcours de soins d'un TND ? si oui lesquels ?  |
|   |   | Comment intervenez-vous dans cette prise en charge ?   | Intervenez-vous dans le dépistage ? le diagnostic ? le suivi ?<br>Orientez-vous les enfants vers d'autres professionnels ? si oui lesquels ?<br>quelles sont les personnes qui vous adressent les enfants ? |
| <b>Thème 2 : perception des pratiques actuelles</b> | Général   | Quelles difficultés rencontrez-vous dans la prise en charge de ces enfants ?   | Pour : le dépistage ? le diagnostic ? l'orientation ?<br>Que pensez-vous du temps nécessaire pour ce type de consultation ?<br>Que pensez-vous de votre formation dans ce domaine ?                         |
|   | Accès aux soins   | Que pensez-vous de l'accès aux soins ?   | Délai pour accéder à une PEC par les rééducateurs ? les experts ? la MDPH ? structure de niveau 2-3 ?<br>Pensez-vous qu'il existe des contraintes financières pouvant limiter l'accès aux soins ?           |
|   | Coordination  | Que pensez-vous de la communication entre les différents intervenants ?  | Comment se déroule la communication ? sur la forme et le fond ? La communication passe-t-elle par des comptes rendus ? des RCP ? des discussions entre professionnels moins formelles ?                     |
|   | Education   | Quelles difficultés percevez-vous dans le repérage des TND par les enseignants et les intervenants des structures de la petite enfance (crèche, assistante maternelle) ? | Dans votre pratique : comment s'articule le repérage que font les enseignants ou intervenants des structures de la petite enfance et votre prise en charge ? dans votre pratique                            |
|   |   | Quelles difficultés rencontrez-vous dans l'accompagnement éducatif (scolaire) des enfants ?  | Quel est votre ressenti concernant la création d'un dossier MDPH ? Quelles aides savez-vous mettre en place ? aides humaines, matérielles, financières  |
| Aidants/familles                                    | Quelles sont les difficultés que les familles vous rapportent ? | Quels sont les retentissements que vous percevez en tant que soignant sur la famille ?   |   |
| <b>Thème 3 : perspectives d'évolution</b>           |   | Qu'attendez-vous de la création d'un protocole de soin aidant à la PEC de ces enfants ?  | Selon vous, qu'est-ce que pourrait contenir un protocole de soin pour améliorer la prise en charge des TND ?  |



## ANNEXE 7 : Autoévaluation par la grille COREQ

### Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion

#### Caractéristiques personnelles

---

1. Enquêteur/examineur : entretiens individuels menés par Mathilde Larue et Justine Malot
  2. Titres académiques : internes de médecine générale
  3. Activité au moment de l'étude : médecins remplaçants libéraux
  4. Genre : femmes
  5. Expérience et formation : premier travail de recherche
- 

#### Relations avec les participants

---

6. Relation antérieure : travail dans la même MSP pendant 6 mois (Justine Malot), réunion pour la présentation du projet de thèse (Mathilde Larue, Justine Malot)
  7. Connaissance des participants au sujet de l'enquêteur : travail de recherche présenté en réunion
  8. Caractéristiques de l'enquêteur : sujet de thèse proposé à l'une des enquêtrices par l'une des médecins généralistes de la MSP
- 

### Domaine 2 : conception de l'étude

#### Cadre théorique

---

9. Orientation méthodologique : analyse thématique transversale avec une orientation empirique
- 

#### Sélection des participants

---

10. Echantillonnage : échantillonnage dirigé sur la base du volontariat
  11. Prise de contact : mail
  12. Taille de l'échantillon : selon saturation de données
  13. Non-participants : 2 ergothérapeutes, 7 kinésithérapeutes et 1 psychologue n'ont pas répondu, et 1 psychologue non incluse par absence de patientèle TND
- 

#### Contexte

---

14. Cadre de la collecte de données : MSP de Cruseilles salle de repos ou bureau

15. Présence de non-participants : non
  16. Description de l'échantillon : médecins généralistes, orthophonistes, orthoptiste, psychomotricienne, ergothérapeutes travaillant à la MSP de Cruseilles 2020
- 

#### Recueil des données

---

17. Guide d'entretien : questions, relances, guide testé au préalable
  18. Entretiens répétés : un entretien par participant
  19. Enregistrements audio/visuel : enregistrements audios par smartphone
  20. Cahier de terrain : notes de terrain prise pendant les entretiens
  21. Durée : 30 minutes environs
  22. Seuil de saturation : oui
  23. Retour des retranscriptions : non
- 

### **Domaine 3 : analyse et résultats**

#### Analyse des données

---

24. Nombre de personnes codant les données : 2
  25. Description de l'arbre de codage : non
  26. Détermination des thèmes : a posteriori
  27. Logiciel : NVivo
  28. Vérification par les participants : non
- 

#### Rédaction

---

29. Citations présentées : présentées et identifiées
  30. Cohérence des données et des résultats : oui
  31. Clarté des thèmes principaux : oui
  32. Clarté des thèmes secondaires : oui
-

## ANNEXE 8 : La mallette Sensory Baby

La mallette Sensory Baby est un ensemble d'outils qui permet de dépister la normalité des compétences motrices, auditives et visuelles du nourrisson.

### Composition de la mallette :

|                             |  |
|-----------------------------|--|
| <b>VUE</b>                  | Source lumineuse                             |
|                             | Œil de Bœuf                                  |
|                             | Lunettes à secteur                           |
|                             | Lunettes à écran                             |
|                             | Test DAVL                                    |
|                             | Test de Lang II                              |
| <b>AUDITION - LANGAGE</b>   | Sensory Baby Test<br>(Emission sonore 35 db) |
|                             | Imagier plastifié (16 images)                |
| <b>MOTRICITE</b>            | Bâton préhension                             |
|                             | Balle  |
|                             | Flacon + pastille                            |
|                             | Cubes (8) 4 couleurs                         |
| <b>GUIDE METHODOLOGIQUE</b> | Livre  |

Pour la partie visuelle, elle est composée une source lumineuse à placer à 50 cm de l'enfant pour s'assurer des lueurs pupillaires, du reflet cornéen, des réflexes photomoteurs et de transparence du cristallin. Elle contient aussi un « œil de bœuf » pour la poursuite oculaire. Pour le dépistage du strabisme et de l'amblyopie, la mallette fournit une paire de lunettes à secteur (monture nourrisson) et une paire de lunette à écran. Elle comporte aussi le test DAVL (Dépistage de l'Acuité Visuelle de Loin). Il permet de mesurer l'acuité visuelle de loin et de dépister l'amblyopie chez les enfants âgés de plus 3 ans. Il est accompagné d'une planche pour l'appariement. L'enfant doit être positionné à 2 mètres du « cahier ». L'acuité visuelle est testée pour chaque œil séparément grâce aux lunettes à écran. Seul le symbole central de chaque ligne d'acuité est montré à l'enfant. Soit il décrit l'image soit il désigne du doigt, sur la planche d'appariement le symbole choisi. La mallette contient aussi le test de Lang pour la vision stéréoscopique.

Pour la partie auditive, la mallette Sensory Baby est constituée de deux boîtiers qui sont des générateurs de sons spécifiques permettant d'analyser le comportement et les réactions du nourrisson. Il délivre des sons aigus ou graves à une intensité de l'ordre de 35 dB à 20-30 cm. A partir de 24 mois, des images plastifiées sont fournies pour le test de la voix chuchotée. Le praticien doit se trouver à 40 cm de l'examineur et demander à l'enfant, en chuchotant, de lui montrer telle image. Il faut veiller à ce que l'enfant ne puisse pas s'aider de la lecture labiale.

Pour l'examen du développement psychomoteur, plusieurs outils sont disponibles : le flacon avec les deux pastilles (étude de la compréhension d'une consigne, de la préhension, de la pince pouce-index, du vissage-dévisage), le crayon (observation de la prise du crayon, maîtrise du trait), la balle (observation de sa manipulation, existence du pointage protodéclaratif) et les cubes de couleurs différentes (constitution d'une tour à 5 cubes à 2 ans, 8 cubes à 3 ans, constitution d'un pont, acquisitions des couleurs, dépistage des dyspraxies).

## ANNEXE 9 : M-CHAT

### M-CHAT: Version française

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

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

1999 Robins, D., Fein, D., Barton, M., & Green, J. (2001). The Modified Checklist for Autism on Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131-144.

## ANNEXE 10 : ERTL4 - Épreuves de repérage des troubles du langage utilisables lors du bilan médical de l'enfant de 4 ans.

L'ERTL4 est un outil créé par une équipe de professionnels de la petite enfance pour évaluer les capacités d'audition, d'attention et d'expression à l'âge de 4 ans.

L'ERTL4 répond aux exigences d'une consultation médicale. Il est :

- Rapide : les passations ne durent que 5 minutes. La cotation s'effectue selon un code de couleurs.
- Standardisé : l'ERTL4 est protocolisé afin de garantir les meilleurs résultats possibles.
- Attrayant pour l'enfant : les thématiques abordées et le matériel d'ERTL4 ont été élaborés pour faciliter la participation de l'enfant.
- Fiable : l'ERTL4 a été validé scientifiquement tout au long de sa création par l'École de Santé Publique

Il permet de définir 3 niveaux de langage : normal, insuffisant et retard avec mise en place d'un suivi ou d'une prise en charge spécialisée.

### Planches et carnets d'évaluation :



## ANNEXE 11 : BMT-i

La BMTI, ou Batterie Modulaire de Tests informatisés, est une batterie informatisée, validée pour les enfants de la moyenne section de maternelle à la 5ème, qui comporte des épreuves évaluant :

- le langage écrit
- la cognition mathématique
- la fonctions verbales
- la fonctions non verbales
- les fonctions attentionnelles et exécutives

À l'inverse des batteries de tests de dépistage actuels qui concernent, soit une seule fonction, soit un seul âge, la BMT-i permet d'évaluer plusieurs fonctions dans une large population. Elle permet ainsi d'orienter de façon pertinente vers les professionnels spécialisés dans une discipline (orthophonie, ergothérapie/psychomotricité, psychologie, orthoptie) qui réaliseront les tests destinés à préciser un diagnostic, analyser les stratégies de l'enfant et définir les axes de la rééducation. Cette batterie est accessible à tous les professionnels de santé concernés par les troubles du développement de l'enfant. L'idée d'avoir un outil unique utilisable par plusieurs professionnels permettra des points de repère communs à tous, de pouvoir suivre l'évolution de l'enfant dans les différents domaines et de partager la réflexion sur les conduites d'évaluation et de soins. Ainsi, c'est l'enfant qui sera le premier bénéficiaire de ce regard partagé sur ses difficultés.

# ANNEXE 12 : Dossier MDPH – dossier administratif patient

## DEMANDE À LA MDPH

Annexes et 140-26 du code de l'action sociale et des familles  
La MDPH, c'est la Maison départementale des personnes handicapées.  
Elle étudie votre situation pour répondre aux besoins liés à votre handicap.  
Ce formulaire se dépose progressivement sur le territoire national entre le 1<sup>er</sup> septembre 2017 et le 31 mai 2018.  
À cette date, il est substitué définitivement au formulaire Cerfa 13789 01.

### À qui s'adresse ce formulaire ?

**Ce formulaire s'adresse à la personne présentant un handicap.**  
Si la personne concernée a moins de 18 ans, ses parents sont invités à répondre pour elle.  
Si la personne de plus de 18 ans a une mesure de protection, son tuteur répond avec elle ou son curateur l'accompagne dans sa demande.

Pour obtenir de l'aide pour remplir ce formulaire, vous pouvez vous adresser à l'accueil de la MDPH.

**Vous allez expliquer à la MDPH votre situation, vos besoins, vos projets et vos attentes. En fonction des conditions prévues par la réglementation, vous pourrez peut-être bénéficier des droits suivants :**

|  |   |
|--|---|
| Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) voire un de ses compléments                            | Renouvellement d'allocation compensatrice (ACTP ou ACFP)                  |
| Allocation aux adultes handicapés (AAH) voire un de ses compléments  | Prestat personnels de scolarisation parcours et aides à la scolarisation  |
| Carte mobilité inclusion personnes handicapées, de priorité et de stationnement pour personnes handicapées | Orientations professionnelles et/ou formation professionnelle             |
| Orientations vers un établissement ou service médico-social (ESMS) adaptés/adaptés                         | Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)              |
| Prestation de compensation du handicap (PCH)   | Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF) |

### Que dois-je remplir ?

|  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> C'est ma première demande à la MDPH   | Remplissez tout le formulaire pour exprimer l'ensemble de vos besoins. Vous avez aussi la possibilité de préciser les droits et prestations que vous souhaitez demander en remplissant la partie E. |
| <input type="checkbox"/> Ma situation médicale, administrative, familiale ou mon projet a changé   |   |
| <input type="checkbox"/> Je souhaite une réévaluation de ma situation et/ou une révision de mes droits                                       |   |
| <input type="checkbox"/> Je souhaite le renouvellement de mes droits à l'identique car j'estime que ma situation n'a pas changé              | Remplissez les parties A et E. Vous avez aussi la possibilité de remplir tout le formulaire   |
| <input type="checkbox"/> Votre aidant familial (la personne qui s'occupe de vous au quotidien) souhaite exprimer sa situation et ses besoins | Votre aidant familial peut remplir la partie F.   |

### Vous avez déjà un dossier à la MDPH ?

Oui Dans quel département : \_\_\_\_\_ N° de dossier : \_\_\_\_\_

## A Votre identité

### A1 Identité de l'enfant ou de l'adulte concerné par la demande

|   |  |
|---|--|
| Sexe : <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme  | Nom d'épouse ou d'usage : _____  |
| Nom de naissance : _____  | Date de naissance : / /  |
| Prénoms : _____   | / /  |
| Nationalité : <input type="checkbox"/> Française <input type="checkbox"/> Espace Economique Européen ou Suisse <input type="checkbox"/> Autre | Département : _____  |
| Commune de naissance : _____  | Pays de naissance : <input type="checkbox"/> France <input type="checkbox"/> Autre, préciser : _____ |
| Pays de naissance : _____   | Si vous avez résidé à l'étranger, précisez votre date d'arrivée en France : / /                      |

Complément d'adresse ou adresse provisoire en l'absence de domicile habituel : \_\_\_\_\_

Adresse permanente ou actuelle : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_ Commune : \_\_\_\_\_ Pays : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_ Adresse e-mail : \_\_\_\_\_

Si besoin, comment souhaitez-vous être contacté par la MDPH ?  E-mail  Appel téléphonique  SMS  Courrier

Si vous avez élu domicile auprès d'un organisme (associations, centres d'hébergement ou de soins, centres de soins) :

Organisme payeur de prestations familiales (RSA, CAF, MSA, Autre N° d'allocation) : \_\_\_\_\_

Organisme d'assurance maladie :  CPAM  MSA  RSI  Autre (préciser) : \_\_\_\_\_

Votre numéro de Sécurité Sociale : \_\_\_\_\_

Si cet être aimé qui est concerné par la demande, indique ses numéros de sécurité sociale : \_\_\_\_\_

### A2 Autorité parentale, délégation d'autorité parentale ou tutelle (pour les mineurs)

Qui exerce l'autorité parentale ?  Parent 1 ou représentant légal 1  Parent 2 ou représentant légal 2

|                                 |
|---------------------------------|
| Nom : _____                     |
| Prénom : _____                  |
| Date de naissance : _____       |
| Adresse (numéro et rue) : _____ |
| Complément d'adresse : _____    |
| Code postal : _____             |
| Commune : _____                 |
| Pays : _____                    |
| Téléphone : _____               |
| Adresse e-mail : _____          |

En cas de séparation des parents, de délégation d'autorité parentale ou de tutelle, joindre une photocopie du jugement attestant des modalités d'exercice de l'autorité parentale.

3/20 Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

## A3 Vous êtes aidé(e) dans vos démarches auprès de la MDPH

Vous acceptez que nous contactions ces personnes afin de mieux évaluer votre situation

Un proche  Une association  Autre

|                                  |                                |
|----------------------------------|--------------------------------|
| Nom de l'association (le parent) | Nom et prénom de la personne : |
| N° et rue :                      | N° et rue :                    |
| Complément d'adresse :           | Complément d'adresse :         |
| Code postal :                    | Code postal :                  |
| Commune :                        | Commune :                      |
| Téléphone :                      | Téléphone :                    |
| Adresse e-mail :                 | Adresse e-mail :               |

### A4 Vous bénéficiez d'une mesure de protection

|   |                        |                                       |
|---|------------------------|---------------------------------------|
| Type de mesure de protection (tutelle, curatelle, curatelle restreinte, habitation familiale) : | Représentant légal 1   | Représentant légal 2 (le cas échéant) |
| Nom de l'organisme (le curateur) :  | Nom de la personne :   | Nom de la personne :                  |
| Date de naissance :   | Date de naissance :    | Date de naissance :                   |
| N° et rue :   | N° et rue :            | N° et rue :                           |
| Complément d'adresse :  | Complément d'adresse : | Complément d'adresse :                |
| Code postal :   | Code postal :          | Code postal :                         |
| Commune :   | Commune :              | Commune :                             |
| Téléphone :   | Téléphone :            | Téléphone :                           |
| Adresse e-mail :  | Adresse e-mail :       | Adresse e-mail :                      |

### A5 Vous pensez être dans une situation nécessitant un traitement rapide de votre demande

Merci de cocher si vous pensez être dans une des situations suivantes :

|  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Vous n'arrivez plus à vivre chez vous ou vous risquez de ne plus arriver à vivre chez vous          | <input type="checkbox"/> Vous risquez rapidement de perdre votre travail                                  |
| <input type="checkbox"/> Votre école ne peut plus vous accueillir ou votre école risque de ne plus pouvoir vous accueillir   | <input type="checkbox"/> Vous venez de trouver un emploi ou vous commencez bientôt une nouvelle formation |
| <input type="checkbox"/> Vous sortez d'hospitalisation et vous ne pouvez pas retourner chez vous ou dans votre établissement | Date d'entrée prévue : / /  |

Expliquer la difficulté : \_\_\_\_\_

Vous arrivez dans moins de 2 mois à la fin de vos droits (ex : AEEH, AAH, PCH, RQTH, etc...)

Indiquez le(s) droit(s) concerné(s) et la ou les date(s) d'échéance : \_\_\_\_\_

## A Documents à joindre obligatoirement à votre demande

- Un certificat médical de moins de 6 mois prévu pour les demandes MDPH
- Une photocopie recto verso d'un justificatif d'identité de la personne handicapée et, le cas échéant, de son représentant légal (Pièce d'identité en vigueur ou titre de séjour en cours de validité ou tout autre document d'autorisation de séjour en France)
- Une photocopie d'un justificatif de domicile (Pour les enfants, joindre le justificatif de domicile du représentant légal ; pour les personnes hébergées par un tiers, justificatif de domicile et attestation sur l'honneur de l'hébergeur)
- Une attestation de jugement en protection juridique (le cas échéant)

J'ai rencontré des difficultés pour faire remplir mon certificat médical par le médecin. Préciser : \_\_\_\_\_

Le : / / Signature : \_\_\_\_\_

Signature :  De la personne concernée  De son représentant légal  Des deux parents (pour les mineurs)

J'accepte, que la MDPH, pour mieux connaître ma situation et mes besoins, échange avec les professionnels qui m'accompagnent, en application de l'article L241-10 du code de l'action sociale et des familles.

Je n'accepte pas que la MDPH échange avec les professionnels qui m'accompagnent, et je m'engage à répondre à toute information complémentaire nécessaire à la MDPH.

OU

En cochant cette case, je certifie sur l'honneur l'exactitude des informations déclarées ci-dessus.

Je souhaite bénéficier d'une procédure simplifiée si je suis dans un des cas suivants :

- Renouvellement d'un droit ou d'une prestation, lorsque ma situation n'a pas évolué.
- Reconnaissance des conditions nécessaires en vue de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse de l'aidant d'une personne handicapée.
- Attribution d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).
- Situation d'urgence.

**Dans ce cas, je ne pourrai pas être reçu(e) par la CDAPH.**

**Les informations que vous donnez sont confidentielles. La loi vous donne le droit d'être reçu(e) par la CDAPH.** La CDAPH, c'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Créée par la loi 2005-102 du 11 février 2005, elle prend les décisions d'attribution des droits aux personnes avec un handicap sur la base de l'évaluation et des propositions de la MDPH. Une évaluation approfondie va maintenant être réalisée par l'équipe de la MDPH, qui vous recontactera si nécessaire. Nous vous conseillons de conserver une copie de ce formulaire.

« Quotidien de la Haute-Saône, les éditions locales ou complètes s'opposent à des services privés pour leur accès à l'emploi » (Article L 114-19 du Code de la sécurité sociale - Article 481-1 du Code pénal)

Le 29/07/2018, le 17/01/2019 modifié relative à l'information aux forces et aux droits d'accueil aux personnes âgées de ce formulaire. Elle garantit un droit d'accès et de modification des données vous concernant auprès de la Maison départementale des personnes handicapées. Les données issues de ce formulaire seront traitées par une information et seront communicables dans le respect des textes réglementaires en vigueur.

**Vous recevrez par courrier une réponse à votre demande dans environ 4 Mois**

**M.D.P.H.**  
Formulaire de demande

MDPH  
Accueil physique : \_\_\_\_\_  
Accueil téléphonique : \_\_\_\_\_

4/20 Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_



**B** Votre vie quotidienne

Renseignements obligatoires  
sauf renouvellement avec  
situation inchangée

**B** Votre vie quotidienne

Renseignements obligatoires  
sauf renouvellement avec  
situation inchangée

**B1** Votre vie quotidienne

Vous vivez :  Seul(e)  En couple  Avec vos parents (au sein d'une famille)  Avec vos enfants (ou l'un d'entre eux)

Autre situation, précisez : \_\_\_\_\_

Où vivez-vous ?

Vous avez un logement indépendant et vous êtes  propriétaire  locataire

Dans un établissement médico-social / ou de soins (selon le cas, le type et le lieu)

Vous êtes hébergé(e) au domicile (permet à indiquer son nom et son adresse dans le bloc A1) :

De vos parents (ou un d'entre eux)  De vos enfants (ou un d'entre eux)

D'un(e) ami(e)  D'un autre membre de votre famille

D'une famille d'accueil

Autre situation, précisez : \_\_\_\_\_

Avez-vous déjà eu ?  Un accident causé par un tiers  Un accident du travail

Un autre accident, précisez : \_\_\_\_\_

Suite à cet accident y a-t-il une demande d'indemnisation en cours ou ayant abouti ?  Oui  Non

Si oui, auprès de quel organisme : \_\_\_\_\_

**Aide financière et ressources**

Vous recevez les aides, ressources et/ou prestations suivantes :

Allocation aux adultes handicapés (AAH)  Revenu de solidarité active (RSA)

Allocation chômage versée par Pôle Emploi  Allocation de solidarité spécifique (ASS)

Dans les 12 mois précédant votre demande, avez-vous perçu :

Un revenu d'activité  Des indemnités journalières

Un revenu issu d'une activité en ESAT Du : / / Au : / /

Pension d'invalidité  1<sup>ère</sup> catégorie  2<sup>e</sup> catégorie  3<sup>e</sup> catégorie depuis le : / /

Autres pensions de ce type (pensions des départements, d'invalidité, etc.) : \_\_\_\_\_

Majoration forcé parasitaire  Allocation supplémentaire d'invalidité

Rente d'accident ou maladie professionnelle  Prestation complémentaire de recours à tierce personne

Retraite pour inaptitude dans la fonction publique ou retraite anticipée depuis le : / /

Taux d'IPP (Incapacité Permanente Partielle) : \_\_\_\_\_ %

• Justificatif d'attribution d'une pension d'invalidité  
• Copie de la décision de rente d'accident du travail ou maladie professionnelle

Pension de retraite  Vous êtes retraité(e) depuis le : / /

Vous êtes bénéficiaire de l'ASPA (Allocation de Solidarité pour les Personnes Âgées)

Vous avez demandé une pension de retraite

Vous êtes bénéficiaire de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ 5/20

**B2** Vos besoins dans la vie quotidienne

Précisez vos besoins de compensation liés à votre handicap ou à celui de votre enfant. Plusieurs réponses sont possibles :

- Adaptez les réponses à l'âge de la personne concernée par la situation de handicap, en faisant apparaître par exemple pour les enfants les éventuelles différences avec un enfant du même âge sans handicap.
- Si s'agit d'un enfant, précisez seulement ses besoins, et non ceux d'un(e) parent(s) ;
- Le besoin d'aide correspond à une aide humaine directe ou au besoin d'être stimulé, guidé, incité verbalement ou à une aide matérielle ou financière ;
- Ce document correspond à l'expression de vos besoins ressentis. Une évaluation approfondie sera ensuite réalisée par l'équipe de la MDPH qui vous rencontrera si nécessaire.

**Présence d'une personne auprès de l'enfant**

Du fait du handicap de votre enfant, exercez-vous une activité professionnelle à temps partiel ou avez-vous dû renoncer à votre emploi ?  Oui  Non

Si vous recourez à l'emploi rémunéré d'une tierce personne, motivé par la situation de votre enfant, veuillez préciser le temps de rémunération : \_\_\_\_\_ heures par semaine.

Si l'emploi n'est pas régulier, veuillez estimer le nombre d'heures par an : \_\_\_\_\_ heures.

Si vous travaillez à temps partiel, veuillez préciser la quotité : \_\_\_\_\_ %

**Frais liés au handicap et restant à charge**

Indiquez les frais non remboursés ou, le cas échéant, remboursés partiellement par votre assurance maladie ou mutuelle complémentaire.

| Frais engagés | Félicitance | Montant total | Montant remboursé | Précisions |
|---------------|-------------|---------------|-------------------|------------|
|               |             |               |                   |            |
|               |             |               |                   |            |
|               |             |               |                   |            |

**Besoin pour la vie à domicile**

Pour régler les dépenses courantes (loyer, énergie, habillement, alimentation...)

Pour faire les courses

Pour gérer son budget et répondre aux obligations (démarches administratives, assurances, impôts...)

Pour préparer les repas

Pour prendre les repas

Pour l'hygiène corporelle (se laver, aller aux toilettes)

Pour faire le ménage et l'entretien des vêtements

Pour s'habiller

Pour prendre soin de sa santé (mettre et ôter les vêtements, les choisir...)

Pour prendre soin de sa santé (suivre un traitement, aller en consultation...)

Autre besoin, précisez : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ 6/20

**B** Vie quotidienne

Renseignements obligatoires  
sauf renouvellement avec  
situation inchangée

**B** Votre vie quotidienne

Renseignements obligatoires  
sauf renouvellement avec  
situation inchangée

**Besoin pour se déplacer**

Pour se déplacer dans le domicile  Pour utiliser un véhicule

Pour sortir du domicile ou y entrer  Pour utiliser les transports en commun

Pour se déplacer à l'extérieur du domicile  Pour partir en vacances

Utilisez-vous les transports adaptés proposés localement pour vous déplacer ?  Oui  Non

Autre situation, précisez : \_\_\_\_\_

**Besoin pour la vie sociale**

Pour s'exprimer, se faire comprendre, entendre  Pour s'occuper de sa famille

Pour avoir des activités sportives et des loisirs  Pour être accompagné(e) dans la vie citoyenne (ex : aller voter, vie associative...)

Pour les relations avec les autres  Pour assurer sa sécurité

Autre besoin, précisez : \_\_\_\_\_

**B3** Les attentes pour compenser la situation de handicap

Vos souhaits (plusieurs réponses sont possibles) :

Vivre à domicile  Une aide pour se déplacer  Un accueil temporaire en établissement

Vivre en établissement  Du matériel ou équipement  Une aide animalière

Un aménagement du lieu de vie  Une aide financière pour des dépenses liées au handicap  Réaliser un bilan des capacités dans la vie quotidienne

Une aide humaine : quelqu'un qui aide  Un accompagnement pour l'adaptation / réadaptation à la vie quotidienne  Une aide financière afin d'assurer un revenu minimum (dans ce cas, compléter également la partie D)

Autre attente, précisez : \_\_\_\_\_

Avez-vous déjà identifié un établissement ou un service d'accueil, d'accompagnement ou de soin qui pourrait répondre à vos attentes ?  Oui  Non

Si oui lequel / lesquels : \_\_\_\_\_

Êtes-vous en contact  Oui  Non

Êtes-vous en contact  Oui  Non

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ 7/20

Vous avez d'autres renseignements importants (situation, attentes, projets) concernant votre vie quotidienne, indiquez-les ici : \_\_\_\_\_

Merci de joindre si possible les documents justificatifs suivants, si sont nécessaires à l'évaluation de votre situation et faciliteront le traitement de votre demande :

- Justificatifs, factures ou devis en votre possession concernant les frais évoqués en B1 et B3
- En cas de réduction d'activité professionnelle pour la prise en charge de l'enfant en situation de handicap : Contrat de travail, bulletin de salaire, ou attestation de l'employeur justifiant la réduction du temps de travail ou le temps de travail effectif du ou des parents
- En cas d'emploi rémunéré d'une tierce personne : Attestation d'emploi, contrat de travail, déclaration URSSAF, facture d'un service à domicile, précisant le nombre d'heures d'aide humaine
- En cas d'attribution d'une pension de retraite ou d'une pension d'invalidité avec Majoration tierce personne, ou d'une rente accident du travail/maladie professionnelle avec prestation pour recours à une tierce personne, joindre une copie du justificatif

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ 8/20

**C1 Situation scolaire**

Si l'enfant est actuellement scolarisé, est-ce :

- En milieu ordinaire
- À domicile
- Avec accompagnement par un service de soin ou un établissement médico-social
- En temps partagé entre l'établissement médico-social et le milieu ordinaire ou domicile
- En temps partagé entre le service de soin et le milieu ordinaire
- En formation supérieure
- Autre, précisez :

Au sein de quel(s) établissement(s) ?

Depuis le : / /

Si l'enfant est placé en internat, ses frais de séjour sont-ils intégralement pris en charge par l'assurance maladie, l'État ou l'aide sociale ?  Oui  Non

Si l'enfant n'est actuellement pas scolarisé :

- Il est trop jeune
  - Il est sans solution d'accueil en établissement scolaire, universitaire ou médico-social
- À partir de quand sera-t-il scolarisé ? Préciser :
- Autre, précisez :

Si vous êtes étudiant ou en apprentissage :

Type d'études :

Diplôme(s) obtenu(s) :

Diplôme(s) préparé(s) :

Nom de l'établissement :

Rue :

Ville :

Depuis le : / /

Nom :

Prénom :

1020

Votre parcours étudiant ou d'apprentissage :

| Année(s) | Établissement(s) |
|----------|------------------|
|          |                  |
|          |                  |
|          |                  |
|          |                  |

Vous disposez actuellement d'accompagnements ou de soins :

- Soins hospitaliers
- Soins en libéral
- Autre, précisez :

Vous disposez actuellement d'adaptations des conditions matérielles :

- Aménagements et adaptations pédagogiques
- Outils de communication
- Matériel informatique et audiovisuel
- Matériel déficience auditive
- Matériel déficience visuelle
- Mobilier et petits matériels
- Transport
- Autre, précisez :

Vous disposez actuellement d'une aide humaine aux élèves handicapés :

- Si oui, précisez laquelle :

Emploi du temps actuel (accompagnement et soins, lieux...) :

|             | Lundi | Mardi | Mercredi | Jeudi | Vendredi | Samedi | Dimanche |
|-------------|-------|-------|----------|-------|----------|--------|----------|
| Matinée     |       |       |          |       |          |        |          |
| Midi        |       |       |          |       |          |        |          |
| Après-midi  |       |       |          |       |          |        |          |
| Soirée/huit |       |       |          |       |          |        |          |

Nom :

Prénom :

1030

**C2 Les besoins dans la vie scolaire / étudiante**

Précisez vos besoins de compensation liés à votre handicap ou à celui de votre enfant. Plusieurs réponses sont possibles :

- Adaptez les réponses à l'âge de la personne concernée par la situation de handicap, en faisant apparaître par exemple pour les enfants les éventuelles différences avec un enfant du même âge sans handicap ;
- Le besoin d'aide correspond à une aide humaine directe ou au besoin d'être écouté, guidé, inclut verbalement ou à une aide matérielle ou financière ;
- Ce document correspond à l'expression de vos besoins ressentis. Une évaluation approfondie sera ensuite réalisée par l'équipe de la MDPH qui vous rencontrera si nécessaire.

Besoins en lien avec les apprentissages

- Pour lire
- Pour écrire, prendre des notes
- Pour calculer
- Pour comprendre, suivre les consignes
- Pour organiser, conduire son travail
- Pour l'utilisation du matériel
- Autre, précisez :

Besoins pour communiquer

- Pour s'exprimer, se faire comprendre, entendre
- Pour les relations avec les autres
- Pour assurer sa sécurité
- Autre, précisez :

Besoins pour l'entretien personnel

- Pour l'hygiène corporelle (aller aux toilettes)
- Pour s'habiller (mettre et ôter des vêtements)
- Pour les repas (manger, boire)
- Pour prendre soin de sa santé
- Autre, précisez :

Besoins pour se déplacer

- Pour se déplacer à l'intérieur des locaux
- Pour se déplacer à l'extérieur des locaux
- Pour utiliser les transports en commun
- Autre, précisez :

Nom :

Prénom :

1100

**C3 Les attentes en matière de vie scolaire / périscolaire / étudiante**

Vous souhaitez (plusieurs réponses sont possibles) :

- Une adaptation de la scolarité
- Un accompagnement pour une adaptation / une rééducation
- Une orientation scolaire différente
- Une prise en charge par un établissement sans hébergement
- Une aide humaine
- Une prise en charge par un établissement avec hébergement
- Une aide matérielle
- Autre, précisez :

Avez-vous déjà identifié un établissement scolaire, universitaire ou médico-social qui pourrait répondre à vos attentes ?  Si oui, lequel ?

Avez-vous déjà pris contact avec cet établissement ?  Oui  Non

Pour les enfants scolarisés, les attentes sont précisées dans un document appelé le «GEVASco». Le GEVASco, c'est un guide de recueil de données que vous remplissez avec le directeur d'établissement (promoteur demande) ou l'enseignant référent (réexamen). Vous pouvez demander au directeur de l'école les coordonnées de votre enseignant référent.

Pour les enfants scolarisés (ordre impérativement le formulaire GEVASco pour toute demande de renouvellement d'aide pour la scolarisation et la possibilité pour votre enseignant référent de répondre à ce propos.

Si vous n'avez pas eu de contact avec votre enseignant référent, indiquez le(s) :

Vous avez d'autres renseignements importants (situation, attentes, projets) concernant votre vie scolaire, étudiante ou d'apprentissage, indiquez-les ici :

Nom :

Prénom :

1100

**D** Votre situation professionnelle

Si votre demande concerne votre projet professionnel

**D** Votre situation professionnelle

Si votre demande concerne votre projet professionnel

**D1** Votre situation

Vous avez un emploi depuis le : / /

En milieu ordinaire  En entreprise adaptée  
 En milieu protégé (Établissements et services d'aide par le travail - ESAT)

Votre type d'emploi :  
 CDI  CDD  Intérim  Contrat aidé

Votre employeur  
 Nom : \_\_\_\_\_  
 Adresse : \_\_\_\_\_

Stagiaire de la formation professionnelle  
 Remunéré :  Oui  Non  
 Préciser le nom de l'organisme : \_\_\_\_\_

Travailleur indépendant. Régime : \_\_\_\_\_

Votre emploi : \_\_\_\_\_  
 Temps complet  Temps partiel

Si temps partiel, fournir une copie du contrat de travail.

Est-il adapté à votre handicap ?  Oui  Non, préciser : \_\_\_\_\_

Quelles sont les difficultés liées à votre handicap ? \_\_\_\_\_

Vous bénéficiez ou avez bénéficié d'un accompagnement pour conserver votre emploi :  
 Par un service de santé au travail  Par le Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH)

Fiche d'activité ou d'inactivité ou médecin de santé au travail ou dernière fiche de suivi médicale auprès du médecin de santé au travail.

Des aménagements ont été réalisés sur votre poste de travail. Préciser lesquels : \_\_\_\_\_

Vous êtes actuellement en arrêt de travail depuis le : / /

Arrêt maladie avec indemnités journalières  Arrêt suite à un accident du travail ou une maladie professionnelle  
 Arrêt maladie sans indemnités journalières  Congé maternité / congé d'adoption / autres

Avez-vous rencontré un professionnel du service social de votre caisse de retraite ?  Non  Oui, le : / /

Avez-vous rencontré le médecin de santé au travail en vue de pré-reprise ?  Non  Oui, le : / /

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ 13/20

Vous êtes sans emploi depuis le : / /

Avez-vous déjà travaillé ?  Oui  Non

Pouvez-vous indiquer pourquoi vous êtes actuellement sans emploi ? \_\_\_\_\_

Votre situation :  
 Inscrit(e) à Pôle Emploi  
 En formation continue. Préciser : \_\_\_\_\_  
 Étudiant(e) (dans ce cas compléter également la partie C)

Depuis le : / /

Accompagnement vers l'emploi réalisé par :  
 Mission locale  Cap emploi  Pôle Emploi  Un référent RSA désigné par le Conseil Départemental  
 Autres, préciser : \_\_\_\_\_

Bénéficiez-vous des prestations suivantes ?  
 Aides de l'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)  Aides du fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP)

Bénéficiez-vous d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ou d'une orientation professionnelle valant RQTH (orientation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées vers un ESAT, vers le marché du travail ou un centre de rééducation professionnelle - CRP) ?  Oui  Non

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ 14/20

**D** Votre situation professionnelle

Si votre demande concerne votre projet professionnel

**D** Votre situation professionnelle

Si votre demande concerne votre projet professionnel

**D2** Votre parcours professionnel

Merci de préciser vos expériences professionnelles, y compris les stages et structures d'insertion. Vous pouvez joindre un CV :

| Année(s)               | Intitulé du poste | Nom de l'entreprise | Temps plein ou partiel | Motif de fin d'activité |
|------------------------|-------------------|---------------------|------------------------|-------------------------|
| Exemple: 1996<br>États | Hôteur de caisse  | E.Leclerc           | Temps partiel          | Fin du CDD              |
|                        |                   |                     |                        |                         |
|                        |                   |                     |                        |                         |
|                        |                   |                     |                        |                         |
|                        |                   |                     |                        |                         |
|                        |                   |                     |                        |                         |
|                        |                   |                     |                        |                         |

Votre niveau de qualification :  
 Primaire  Secondaire  Supérieur

Dernière classe fréquentée : \_\_\_\_\_

Vos formations :  
 Si vous avez suivi une (des) formation(s) professionnelle(s), précisez laquelle / lesquelles : \_\_\_\_\_

Diplômes obtenus :  
 Merci de préciser votre / vos dernier(s) diplôme(s)

| Diplôme | Année d'obtention | Domaine |
|---------|-------------------|---------|
|         |                   |         |
|         |                   |         |
|         |                   |         |

Si vous avez déjà effectué un bilan (compétences, module d'orientation professionnelle - MOP, pré-orientation...), précisez l'année et l'organisme : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ 15/20

**D3** Votre projet professionnel

Avez-vous un ou plusieurs projet(s) professionnel(s) ?

Si oui, le(s)quel(s) : \_\_\_\_\_

Avez-vous besoin d'un soutien pour :

Faire un bilan de vos capacités professionnelles  Accéder à un emploi  
 Préciser votre projet professionnel  Accéder à une formation  
 Adapter votre environnement de travail

Avez-vous éventuellement déjà identifié une structure qui pourrait répondre à vos attentes ? Si oui, laquelle : \_\_\_\_\_

Avez-vous déjà pris contact avec cette structure ?  Oui  Non

Autres renseignements importants (situation, attentes, projets) concernant votre situation professionnelle : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ 16/20

E1 Demandes relatives à la vie quotidienne

Les droits et les prestations délivrés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées sont soumis à certaines conditions, notamment liées à l'âge :

**Vous avez moins de 20 ans :**

- Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) voire un de ses compléments
- Prestation de compensation du handicap (PCH)
- Carte mobilité inclusion - Mention invalidité (le cas échéant avec mention besoin d'accompagnement ou besoin d'accompagnement octroi) ou priorité
- Carte mobilité inclusion - Mention Stationnement
- Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)

**Vous avez plus de 20 ans :**

- Allocation aux adultes handicapés (AAH). Dans ce cas, compléter également la partie D. La loi prévoit que la MDPH est obligée d'évaluer le droit à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et à l'orientation professionnelle lorsqu'une demande d'AAH est formée. (Sous certaines conditions, le droit à l'AAH peut être ouvert avant l'âge de 20 ans.)
- Complément de ressources
- Orientation vers un établissement ou service médico-social (ESMS) pour adultes
- Maintien en établissement ou service médico-social (ESMS) au titre de l'amendement Coston
- Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) (en cas de renouvellement ou de révision)
- Allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP) (en cas de renouvellement ou de révision)
- Prestation de compensation du handicap (PCH)
- Carte mobilité inclusion - Mention invalidité (le cas échéant avec mention besoin d'accompagnement ou besoin d'accompagnement octroi) ou priorité
- Carte mobilité inclusion - Mention Stationnement
- Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)

E2 Demandes relatives à la vie scolaire

Parcours de scolarisation et/ou de formation avec ou sans accompagnement par un établissement ou service médico-social. Préciser éventuellement votre demande :

E3 Demandes relatives au travail, à l'emploi et à la formation professionnelle (Dans ce cas, compléter aussi la partie D)

Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Orientation professionnelle

- Centre de rééducation professionnelle (CRP), Centre de pré-orientation (CPO) ou Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées (UEROS)
- Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)
- Marché du travail  Avec accompagnement par le dispositif Emploi accompagné

- Le dispositif emploi accompagné propose un accompagnement médico-social et un soutien à l'insertion professionnelle du travailleur handicapé et à son employeur. Peut être bénéficiaire de ce dispositif les travailleurs handicapés :  
 • ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail ;  
 • accueillis dans un établissement ou service d'aide par le travail ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail ;  
 • déjà en emploi en milieu ordinaire de travail, rencontrant des difficultés particulières pour conserver leur insertion professionnelle -

**Bénéficier vous de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) ?**  
**Dans ce cas il vous est inutile d'effectuer une demande de RQTH car l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés vaut RQTH.**

Vous bénéficiez de l'OETH si vous êtes dans l'une des situations suivantes :

- Victime d'accident du travail ou de maladie professionnelle ayant entraîné une incapacité permanente au moins égale à 10 % et titulaire d'une rente attribuée au titre du régime général de sécurité sociale ou de tout autre régime de protection sociale obligatoire ;
- Titulaire d'une pension d'invalidité attribuée au titre du régime général de sécurité sociale, de tout autre régime de protection sociale obligatoire ou au titre des dispositions régissant les agents publics à condition que l'invalidité des intéressés réduise au moins des deux tiers leur capacité de travail ou de gain ;
- Ancien militaire ou assimilé, titulaire d'une pension militaire d'invalidité à condition que votre invalidité ait réduit de deux tiers votre capacité de travail ou de gain ;
- Veuve ou orphelin de victime militaire de guerre ou de titulaire de pension militaire d'invalidité (sous certaines conditions) ;
- Titulaire d'une allocation ou d'une rente d'invalidité relative à la protection sociale des sapeurs-pompiers volontaires en cas d'accident survenu ou de maladie contractée en service ;
- Titulaire de la carte mobilité inclusion comportant la mention invalidité ;
- Titulaire de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Par ailleurs certaines orientations professionnelles valent RQTH. Ainsi, il vous est inutile d'effectuer une demande de RQTH si vous bénéficiez d'une orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées vers un Établissement ou service d'aide par le travail (ESAT), vers le marché du travail ou un centre de rééducation professionnelle - CRP -

Vous venez de formuler une demande de droits et prestations.

Conformément à la loi du 11 février 2005, l'équipe de la MDPH peut proposer à la décision de la CDAPH, sur la base de l'examen de votre situation et de l'expression de vos besoins, l'ouverture de droits complémentaires.

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ 17/20 18/20

F Vie de votre aidant familial

Si vous souhaitez exprimer des besoins en tant qu'aidant familial

Ce feuillet est facultatif. Il s'adresse à l'aidant familial de la personne en situation de handicap. L'aidant familial, c'est une personne de l'entourage qui aide la personne en situation de handicap au quotidien. Si plusieurs aidants familiaux souhaitent exprimer leurs besoins, remplissez une feuille par chacun. Vous pouvez expliquer à la MDPH l'aide que vous apportez actuellement à la personne en situation de handicap et vous pouvez exprimer vos attentes et vos besoins.

F1 Situation et besoins de l'aidant familial

Nom de l'aidant : \_\_\_\_\_ Date de naissance : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Prénom de l'aidant : \_\_\_\_\_

Adresse de l'aidant : \_\_\_\_\_

Nom de la personne aidée : \_\_\_\_\_

Votre lien avec la personne en situation de handicap : \_\_\_\_\_

Vivez-vous avec la personne en situation de handicap :  Non  Oui, depuis le \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Êtes-vous actuellement en emploi :  Oui  Non  Réduction d'activité liée à la prise en charge de la personne aidée

**Nature de l'aide apportée :**

- Surveillance / présence responsable
- Aide aux déplacements à l'intérieur du logement
- Aide aux déplacements à l'extérieur
- Aide pour entretenir le logement et le linge
- Aide à l'hygiène corporelle
- Aide à la préparation des repas
- Aide à la prise de repas
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_
- Coordination des intervenants professionnels
- Gestion administrative et juridique
- Gestion financière
- Stimulation par des activités (loisirs, sorties, etc.)
- Aide à la communication et aux relations sociales
- Aide au suivi médical

**Qui participe avec vous à l'accompagnement de la personne aidée ?**

Un (des) professionnel(s)  Un (ou plusieurs) autre(s) proche(s)  Je suis le seul aidant du demandeur

Êtes-vous soutenu dans votre fonction d'aidant ?  Non  Oui, précisez : \_\_\_\_\_

En cas d'empêchement, avez-vous une solution pour vous remplacer ?  Oui, laquelle : \_\_\_\_\_  Non

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ 19/20 20/20

F Vie de votre aidant familial

Si vous souhaitez exprimer des besoins en tant qu'aidant familial

Vous êtes ou serez prochainement dans l'une des situations suivantes :

- Éloignement géographique (déménagement...)
- Indisponibilité prolongée (séjour à l'étranger, hospitalisation...)
- Changement majeur dans la situation personnelle (séparation, décès du conjoint, départ en établissement de retraite...)
- Problème de santé
- Changement majeur dans la situation professionnelle
- Difficulté à assurer l'accompagnement actuel (épousement, avancée en âge...)

Autre, précisez : \_\_\_\_\_

F2 Vos attentes en tant qu'aidant familial

- Pouvoir vous reposer au quotidien
- Pouvoir vous faire remplacer en cas de besoin
- Pouvoir vous faire remplacer en cas d'imprévu
- Pouvoir vous faire remplacer pour partir en week-end/vacances
- Reprendre/enforcer/maintenir votre activité professionnelle
- Reprendre/enforcer/maintenir vos liens sociaux
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_
- Obtenir une contrepartie financière
- Échanger avec d'autres aidants
- Échanger avec les professionnels qui suivent mon proche
- Avoir un soutien psychologique
- Être conseillé pour mieux faire face au handicap de mon proche
- Être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse

avez-vous éventuellement déjà identifié un service ou une structure qui pourrait répondre à vos attentes? Si oui, lequel / laquelle : \_\_\_\_\_

Vous souhaitez mieux connaître les dispositifs et aides existants :  Pour vous  Pour la personne aidée

Autres renseignements que vous souhaitez nous communiquer concernant votre vie d'aidant : \_\_\_\_\_

Signature de l'aidant : \_\_\_\_\_



# ANNEXE 12 bis : Dossier MDPH – certificat médical

## Certificat médical

A joindre à une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Articles R.146-26 et D.245-25 du code de l'action sociale et des familles. Ce certificat est un document obligatoire et essentiel pour permettre à la MDPH d'attribuer allocations et prestations à la personne en situation de handicap. Il peut être téléchargé et complété sous forme papier ou rempli en ligne avant d'être imprimé.

### A l'attention du médecin

Ce certificat médical, et les éventuels documents complémentaires, sont à remettre à votre patient, pour qu'il les joigne, sous pli confidentiel, à son dossier de demande à la MDPH.

- Il est destiné à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH qui a besoin de recueillir des informations sur les éléments cliniques concernant le handicap\* de votre patient, en apportant un soin particulier au retentissement fonctionnel.
- Nous vous recommandons de conserver une copie du présent formulaire de certificat médical. Les professionnels de la MDPH restent à votre disposition.

Depuis votre précédent certificat médical :

L'état de santé (diagnostic, signes cliniques) de votre patient a-t-il changé ?  Oui  Non

Les retentissements fonctionnels ou relationnels dans les différents domaines de la vie de votre patient (mobilité, communication, cognition, entretien personnel, vie quotidienne et domestique, vie sociale et familiale, scolarité et emploi) ont-ils changé ?  Oui  Non

La prise en charge thérapeutique de votre patient (médicamenteuse, y compris ses conséquences : médicaments ou par médicaments ; appareillage) a-t-elle été modifiée ?  Oui  Non

\* « Constituer un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation, déficience ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou de longue durée d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Article L. 544 du code de l'action sociale et des familles, modifié par la Loi n°2005-102 du 11 février 2005)

Si vous avez répondu oui à au moins une de ces trois questions veuillez remplir la totalité du certificat médical. Dans le cas contraire vous pouvez remplir le certificat médical simplifié ci-dessous :

Je soussigné Docteur \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
certifie qu'il n'y a aucun changement dans la situation de M. ou Mme \_\_\_\_\_ Signature : \_\_\_\_\_  
depuis mon précédent certificat.

### A l'attention du patient

Merci d'aider votre médecin en remplissant les éléments ci-dessous :

Nom de naissance : \_\_\_\_\_ Nom d'usage : \_\_\_\_\_  
Prénom : \_\_\_\_\_ Date de naissance : \_\_\_\_\_  
Adresse : \_\_\_\_\_  
N° d'immatriculation sécurité sociale : \_\_\_\_\_ N° de dossier auprès de la MDPH : \_\_\_\_\_  
Quelle sont les principaux besoins et attentes exprimés dans votre demande à la MDPH ?

### A joindre à ce document

Si des examens complémentaires, évaluations ou hospitalisations en lien avec le handicap ont été réalisés, le mentionner dans ce formulaire aux rubriques concernées, et joindre les comptes-rendus et documents les plus significatifs. Ces documents sont à joindre par le médecin et/ou le patient.

### Perspective d'évolution globale :

Stabilité  Incapacité fluctuante  Amélioration (préciser la durée prévisible des limitations fonctionnelles)  
 Aggravation  Évolutivité majeure  Non définie

Comptes-rendus joints. Préciser : \_\_\_\_\_  
Par exemple, bilan des Centres de Ressources Autisme, questionnaire sur le handicap psychique, bilan UEROS, etc...

### 4. Déficiences sensorielles

En cas de **déficience auditive** avec un retentissement significatif, joindre le compte rendu type pour un bilan auditif rempli par un ORL (Volet 1 du cerfa n°15695/01)  
Observations : \_\_\_\_\_

En cas de **déficience visuelle** avec un retentissement significatif, joindre le compte-rendu type pour un bilan ophtalmologique rempli par un ophtalmologiste (Volet 2 du cerfa n°15695/01)  
Observations : \_\_\_\_\_

### 5. Traitements et prises en charge thérapeutiques

Contraintes et effets secondaires présents ayant un impact sur la vie quotidienne.  
Préciser dans chaque cas la fréquence et la durée :

Classes thérapeutiques ou nom des médicaments : \_\_\_\_\_

Effets secondaires du traitement : \_\_\_\_\_

Autres contraintes si connues (modalités d'administration, nécessité de déplacement, recours à une tierce personne, répercussions sur la vie sociale, familiale et/ou professionnelle...) : \_\_\_\_\_

Régime alimentaire : \_\_\_\_\_

Autre prise en charge concernant les soins :

Hospitalisations thérapeutiques ou programmées  Soins ou traitements nocturnes (si oui, préciser)  Fréquence \_\_\_\_\_  
 Suivi médical spécialisé  Autres \_\_\_\_\_

Précisions : \_\_\_\_\_

### 1. Pathologie motivant la demande

Pathologie motivant la demande : \_\_\_\_\_

Autres pathologies éventuelles : \_\_\_\_\_

Éléments essentiels à retenir (diagnostic, factum de gravité...) : \_\_\_\_\_

### 2. Histoire de la pathologie motivant la demande

Origine, circonstances d'apparition :  Congénitale  Maladie  Accident vie privée  Accident du travail  Maladie professionnelle

Antécédents médicaux, chirurgicaux, périnataux en rapport avec le handicap : \_\_\_\_\_

Date d'apparition :  A la naissance  Depuis moins de un an  Depuis 1 à 5 ans  Depuis plus de 5 ans

Pour un enfant, indiquer la présence éventuelle d'un retard dans les acquisitions principales (développement psychomoteur, langage...) : \_\_\_\_\_

### 3. Description clinique actuelle

Poids : \_\_\_\_\_ Taille : \_\_\_\_\_ Latéralité dominante avant handicap :  Droite  Gauche

| Description des signes cliniques invalidants et fréquence : | Permanents               | Réguliers > 15 par mois  | ponctuel < 15 par mois   |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Précisions : \_\_\_\_\_

| Prise en charge sanitaire régulière       | Fréquence | Suivis pluridisciplinaires :  | Modalité de suivi |
|---|-----------|---|-------------------|
| <input type="checkbox"/> Ergothérapeute   |           | <input type="checkbox"/> CMPP (Centre Médico-Psychopédagogique)                 |                   |
| <input type="checkbox"/> Infirmière       |           | <input type="checkbox"/> CMP (Centre Médico-Psychologique)                      |                   |
| <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute |           | <input type="checkbox"/> CATPP (Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel) |                   |
| <input type="checkbox"/> Orthophoniste    |           | <input type="checkbox"/> Hôpital de jour  |                   |
| <input type="checkbox"/> Orthoptiste      |           | <input type="checkbox"/> Autre  |                   |
| <input type="checkbox"/> Psychologue      |           |   |                   |
| <input type="checkbox"/> Psychomotricien  |           |   |                   |
| <input type="checkbox"/> Autre            |           |   |                   |

Projet thérapeutique : \_\_\_\_\_

Type d'appareillage :

Corrections auditives :  Unilatérale  Bilatérale  Appareillage  Implant

Déambulateur  Canne  Orthèse, prothèse (préciser)  Fauteuil roulant électrique  Fauteuil roulant manuel

Aide à mobilité :  Autre préciser (Ex : Scooter, ...) : \_\_\_\_\_

Appareillage visuel :  Trié-agrandisseur  Terminal-braille  Logiciel de basse vision  Loupe  Logiciel de synthèse vocale

Alimentation / Élimination :  Gastro ou jéjunostomie d'alimentation  Stomie digestive d'élimination  Sonde urinaire  Stomie urinaire

Aides respiratoires :  Trachéotomie  O2  Appareil de ventilation (préciser)

Aide à la parole :  Prothèse phonatoire

Autre appareillage : \_\_\_\_\_

Précisions (type, adaptation, circonstances d'utilisation, autonomie de la personne à l'utiliser, compliance) : \_\_\_\_\_

## 6. Retentissement fonctionnel et/ou relationnel

**Déplacement** : périmètre de marche

| Modalités d'utilisation des aides techniques | Fréquence d'utilisation               |                                       |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| Cannes                                       | <input type="checkbox"/> En intérieur | <input type="checkbox"/> En extérieur |
| Déambulateur                                 | <input type="checkbox"/> En intérieur | <input type="checkbox"/> En extérieur |
| Fauteuil roulant manuel                      | <input type="checkbox"/> En intérieur | <input type="checkbox"/> En extérieur |
| Fauteuil roulant électrique                  | <input type="checkbox"/> En intérieur | <input type="checkbox"/> En extérieur |

Ralentissement moteur :  Oui  Non    Besoin de pauses :  Oui  Non  
 Besoin d'accompagnement pour les déplacements extérieurs :  Oui  Non

Les rubriques qui suivent sont à compléter en fonction de ce que vous savez ou percevez de la situation de la personne et, pour les enfants, par comparaison avec une personne du même âge.

**Aidez-vous de la grille d'appréciation suivante :**

|  | A                        | B                        | C                        | D                        | NSP                      |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Réalisé sans difficulté et sans aide               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Réalisé avec difficulté mais sans aide humaine     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Réalisé avec aide humaine : directe ou stimulation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Non réalisé  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ne se prononce pas                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Mobilité, manipulation / Capacité motrice** (A B C D NSP)

Maintien postural, déplacement, manipulation, préhension, contrôle de l'environnement

Marcher :  A  B  C  D  NSP

Se déplacer à l'intérieur :  A  B  C  D  NSP

Se déplacer à l'extérieur :  A  B  C  D  NSP

Préhension main dominante :  A  B  C  D  NSP

Préhension main non dominante :  A  B  C  D  NSP

Motricité fine :  A  B  C  D  NSP

Précisions : \_\_\_\_\_

**Communication** (A B C D NSP)

Communiquer avec les autres (s'exprimer, se faire comprendre...) :  A  B  C  D  NSP

Utiliser le téléphone :  A  B  C  D  NSP

Utiliser les autres appareils et techniques de communication (système de communication, ordinateur...) :  A  B  C  D  NSP

Nécessité d'un recours à une aide humaine (interprète, interface ou codage LFC, etc.) avec appareillage :  Oui  Non

Précisions : \_\_\_\_\_

5/8

**Vie quotidienne et vie domestique** (A B C D NSP)

Travaux ménagers, courses, préparer un repas, gérer un budget, faire des démarches...  
 NB : à compléter par comparaison avec une personne du même âge

Prendre son traitement médical :  A  B  C  D  NSP

Gérer son suivi des soins :  A  B  C  D  NSP

Faire les courses :  A  B  C  D  NSP

Préparer un repas :  A  B  C  D  NSP

Assurer les tâches ménagères :  A  B  C  D  NSP

Faire des démarches administratives :  A  B  C  D  NSP

Gérer son budget :  A  B  C  D  NSP

Autre (préciser) : \_\_\_\_\_

Précisions : \_\_\_\_\_

**Retentissement sur vie sociale et familiale :**

Situation familiale :  Vie familiale  Isolé(e)  Rupture  Autre (préciser)

Présence d'un aidant familial :  Oui  Non

Quel est le lien de l'aidant avec la personne en situation de handicap ?  
 Quel type d'intervention ?

Précisions : \_\_\_\_\_

**Retentissement sur la scolarité et les études supérieures :**

\_\_\_\_\_

**Retentissement sur l'emploi :**

Avis du médecin du travail joint (si disponible)

Si travaille actuellement, retentissement sur l'aptitude au poste et/ou le maintien dans l'emploi :  Oui  Non  NSP

Si oui, préciser : \_\_\_\_\_

Si ne travaille pas actuellement, retentissement sur la recherche d'emploi ou le suivi de formation :  Oui  Non  NSP

Si oui, préciser : \_\_\_\_\_

7/8

Bilan orthophonique à joindre en cas de troubles du langage oral et écrit avec un retentissement significatif.

**Cognition / Capacité cognitive** (A B C D NSP)

Attention, mémoire, apprentissage, planification, orientation dans le temps ou l'espace...

Orientation dans le temps :  A  B  C  D  NSP

Orientation dans l'espace :  A  B  C  D  NSP

Gestion de la sécurité personnelle :  A  B  C  D  NSP

Maîtrise du comportement :  A  B  C  D  NSP

Précisions. Indiquer les autres atteintes sur le plan cognitif : \_\_\_\_\_

Conduite émotionnelle et comportementale (Ex : relation avec autrui dans la conduite émotionnelle et comportementale) : \_\_\_\_\_

**Retentissement sur la vie relationnelle, sociale et familiale** (insuffisante gestion des situations à risque, mise en danger...) : \_\_\_\_\_

La personne sait-elle :  Lire  Ecrire  Calculer  NSP

**Entretien personnel** (A B C D NSP)

Toilette, habillage, coiffure, rasage...

Faire sa toilette :  A  B  C  D  NSP

Stabiller, se déshabiller :  A  B  C  D  NSP

Manger et boire des aliments préparés :  A  B  C  D  NSP

Couper ses aliments :  A  B  C  D  NSP

Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire :  A  B  C  D  NSP

Assurer l'hygiène de l'élimination fécale :  A  B  C  D  NSP

Précisions (si incontinence, si supervision ou stimulation nécessaire...) : \_\_\_\_\_

6/8

## 7. Remarques ou observations complémentaires si besoin

\_\_\_\_\_

## 8. Coordonnées et signature

Docteur : \_\_\_\_\_ Médecin traitant :  Oui  Non

Identifiant RPPS : \_\_\_\_\_ Identifiant ADELI : \_\_\_\_\_

Adresse postale : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_ Email : \_\_\_\_\_

Document rédigé à la demande du patient et remis en main propre le : \_\_\_\_\_

Fait à : \_\_\_\_\_

Signature du médecin : \_\_\_\_\_ Signature du patient (non obligatoire) : \_\_\_\_\_

8/8

## ANNEXE 13 : Dossier GEVA-Sco



Cachet MDPH

### Éléments relatifs à un parcours de scolarisation et/ou de formation : support de recueil d'informations

**PREMIÈRE DEMANDE**

Pour l'année scolaire 20\_\_\_ / 20\_\_\_

Date de réunion de l'équipe éducative \_\_\_ / \_\_\_ / 20\_\_\_

#### Identification

Nom et prénom de l'élève : \_\_\_\_\_ Date de naissance : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

N° et rue : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_ Code postal : \_\_\_\_\_

Tél. : \_\_\_\_\_ Courriel : \_\_\_\_\_

| Coordonnées des représentants légaux |                          |                          |
|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Parents                              |                          | Autre responsable légal  |
| Mme / M. : _____                     | Mme / M. : _____         | Mme / M. : _____         |
| N° et rue : _____                    | N° et rue : _____        | N° et rue : _____        |
| CP : _____ Ville : _____             | CP : _____ Ville : _____ | CP : _____ Ville : _____ |
| Tél. : _____                         | Tél. : _____             | Tél. : _____             |
| Courriel : _____                     | Courriel : _____         | Courriel : _____         |

#### Points saillants liés à la scolarisation

Nom et coordonnées de l'enseignant référent du secteur : \_\_\_\_\_

Tél. : \_\_\_\_\_ Courriel : \_\_\_\_\_

Établissement scolaire fréquenté : \_\_\_\_\_ Classe fréquentée : \_\_\_\_\_

N° et rue : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_ Code postal : \_\_\_\_\_

#### Parcours de scolarisation

| Années | Scolarisation |
|--------|---------------|
|        |               |
|        |               |
|        |               |
|        |               |
|        |               |

**Conditions actuelles de scolarisation (accompagnement ou aide spécifique, conditions matérielles, décroissement, autres...)**

|  |  |
|--|--|
| Plan ou projets formalisés                                 | Commentaires (durée de mise en œuvre, effets...) |
| <input type="checkbox"/> PAI                               |  |
| <input type="checkbox"/> PPRE <input type="checkbox"/> PAP |  |
| <input type="checkbox"/> Mesures éducatives                |  |
| <input type="checkbox"/> Autres                            |  |

|   |                          |
|---|--------------------------|
| Accompagnement et soins   | Commentaires, précisions |
| <input type="checkbox"/> RASED  |                          |
| <input type="checkbox"/> SAPAD  |                          |
| <input type="checkbox"/> CNED   |                          |
| <input type="checkbox"/> Soins hospitaliers   |                          |
| <input type="checkbox"/> CAMSP <input type="checkbox"/> CMP <input type="checkbox"/> CMPP |                          |
| <input type="checkbox"/> EMS  |                          |
| <input type="checkbox"/> SESSAD   |                          |
| <input type="checkbox"/> Soins en libéral   |                          |
| <input type="checkbox"/> Autres   |                          |

|   |                          |
|---|--------------------------|
| Conditions matérielles  | Commentaires, précisions |
| <input type="checkbox"/> Aménagements et adaptations pédagogiques |                          |
| <input type="checkbox"/> Outils de communication                  |                          |
| <input type="checkbox"/> Matériel informatique et audiovisuel     |                          |
| <input type="checkbox"/> Matériel déficience auditive             |                          |
| <input type="checkbox"/> Matériel déficience visuelle             |                          |
| <input type="checkbox"/> Mobilier et petits matériels             |                          |
| <input type="checkbox"/> Transport                                |                          |
| <input type="checkbox"/> Autres                                   |                          |

**Évaluation de la scolarité (à renseigner obligatoirement)**

Niveau d'enseignement dans les apprentissages (CP,CE1...). Si le niveau n'est pas homogène, préciser :

- scolarité sans aménagements ayant permis des acquisitions comparables en rythme et en contenu à la moyenne de la classe d'âge
- scolarité sans aménagements n'ayant pas permis d'accéder aux acquisitions attendues pour la moyenne de la classe d'âge
- scolarité avec des aménagements ayant permis les acquisitions attendues pour la moyenne de la classe d'âge
- scolarité avec des aménagements n'ayant pas permis d'accéder aux acquisitions attendues pour la moyenne de la classe d'âge



**Emploi du temps actuel de l'élève**

(temps de scolarisation, activités périscolaires, accompagnement et soins, lieux...)

|          | <b>MATIN</b> | <b>MIDI</b> | <b>APRÈS-MIDI</b> |
|----------|--------------|-------------|-------------------|
| Lundi    |              |             |                   |
| Mardi    |              |             |                   |
| Mercredi |              |             |                   |
| Jeudi    |              |             |                   |
| Vendredi |              |             |                   |
| Samedi   |              |             |                   |

## Observation des activités de l'élève

|   | ACTIVITÉS<br>(Au regard de l'autonomie d'un élève du même âge)<br>Si vous cochez les cases C ou D, veuillez remplir les 2 cases<br>de commentaires en vis-à-vis | A | B | C | D | Sans objet | Cadre 1<br>OBSTACLES À LA RÉALISATION<br>DE L'ACTIVITÉ   | Cadre 2<br>POINTS D'APPUI ET COMMENTAIRES<br>(Préciser notamment les points d'appui/grands<br>domaines dans lesquels l'élève se réalise) |
|---|---|---|---|---|---|------------|--|--|
|   |   |   |   |   |   |            |  |  |
| Tâches et exigences générales, relation avec autrui | S'orienter dans le temps  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | S'orienter dans l'espace  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Fixer son attention   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Mémoriser   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Gérer sa sécurité   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Respecter les règles de vie   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales   |   |   |   |   |            |  |  |
| Mobilité, manipulation                              | Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Faire ses transferts (ex.: du fauteuil roulant à la chaise dans la classe)  |   |   |   |   |            | Accessibilité du bâti : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> partielle |  |
|   | Se déplacer à l'intérieur, à l'extérieur (dans le cadre des activités scolaires)  |   |   |   |   |            | Nature des difficultés rencontrées :   |  |
|   | Utiliser les transports en commun   |   |   |   |   |            |  |  |
| Entretien personnel                                 | Avoir des activités de motricité fine   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Assurer l'élimination et utiliser les toilettes   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | S'habiller/se déshabiller   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Prendre ses repas (manger, boire)   |   |   |   |   |            |  |  |
| Communication                                       | Prendre soin de sa santé  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Parler  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Comprendre la parole en face à face   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Comprendre une phrase simple  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Produire et recevoir des messages non verbaux   |   |   |   |   |            |  |  |

A : activité réalisée sans difficulté et seul.  
 B : activité réalisée avec des difficultés ponctuelles et/ou une aide ponctuelle.  
 C : activité réalisée avec des difficultés régulières et/ou une aide régulière (commentaires indispensables si la case est cochée).  
 D : activité non réalisée (commentaires indispensables si la case est cochée).



PREMIÈRE DEMANDE | NOM DE L'ÉLÈVE :

4/6

## Observation des activités de l'élève (suite)

|   | ACTIVITÉS<br>(Au regard de l'autonomie d'un élève du même âge)<br>Si vous cochez les cases C ou D, veuillez remplir les 2 cases<br>de commentaires en vis-à-vis | A | B | C | D | Sans objet | Cadre 1<br>OBSTACLES À LA RÉALISATION<br>DE L'ACTIVITÉ | Cadre 2<br>POINTS D'APPUI ET COMMENTAIRES<br>(Préciser notamment les points d'appui/grands<br>domaines dans lesquels l'élève se réalise) |
|---|---|---|---|---|---|------------|--|--|
|   |   |   |   |   |   |            |  |  |
| Tâches et exigences en relation avec la scolarité | Lire  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Écrire  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Calculer  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Organiser son travail   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Contrôler son travail   |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Accepter des consignes  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Suivre des consignes  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | S'installer dans la classe  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Utiliser des supports pédagogiques  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Utiliser du matériel adapté à son handicap  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Prendre des notes (quel que soit le support)  |   |   |   |   |            |  |  |
|   | Participer à des sorties scolaires  |   |   |   |   |            |  |  |

A : activité réalisée sans difficulté et seul.  
 B : activité réalisée avec des difficultés ponctuelles et/ou une aide ponctuelle.  
 C : activité réalisée avec des difficultés régulières et/ou une aide régulière (commentaires indispensables si la case est cochée).  
 D : activité non réalisée (commentaires indispensables si la case est cochée).

Évolutions observées et perspectives, notamment en matière de projet professionnel :



PREMIÈRE DEMANDE | NOM DE L'ÉLÈVE :

5/6

Remarques de l'élève et/ou de ses parents, particulièrement par rapport au projet de vie ou au projet professionnel :

|  |
|--|
|  |
|--|

Remarques des professionnels :

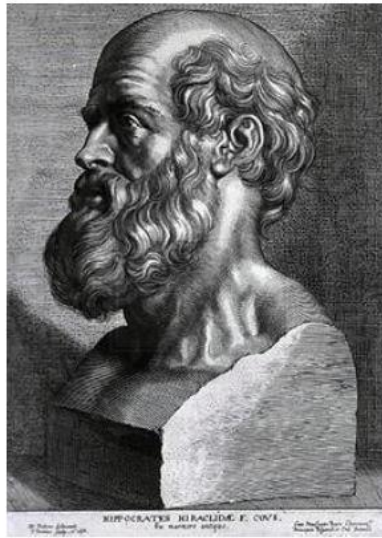
|  |
|--|
|  |
|--|

Participants à la réunion

| Nom-Prénom | Fonction |
|------------|----------|
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |
|            |          |

Le manuel du GEVA-Sco est consultable en ligne à l'adresse [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)  
Vous pouvez joindre tout document complémentaire en tant que de besoin (PAP, PPRE, PAL..).

Ce document est un recueil d'informations destiné à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).  
Il ne préjuge pas des avis et des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).



## **SERMENT D'HIPPOCRATE**

*En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,*

*Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.*

*Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*

*Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.*

*Je garderai le respect absolu de la vie humaine.*

*Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.*

*Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.*

*Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.*