



HAL
open science

Analyse de l'exercice coordonné au sein d'un réseau de prise en charge des troubles du neurodéveloppement par les médecins généralistes d'Isère

Fiona Bernard, Simon Portejoie

► To cite this version:

Fiona Bernard, Simon Portejoie. Analyse de l'exercice coordonné au sein d'un réseau de prise en charge des troubles du neurodéveloppement par les médecins généralistes d'Isère. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03079361

HAL Id: dumas-03079361

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03079361>

Submitted on 17 Dec 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

Année : 2020

**ANALYSE DE L'EXERCICE COORDONNÉ AU SEIN D'UN RÉSEAU DE PRISE
EN CHARGE DES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT PAR LES
MÉDECINS GÉNÉRALISTES D'ISÈRE**

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

Fiona BERNARD

Simon PORTEJOIE

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE
GRENOBLE

Le : 14/12/2020

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le professeur Dominique PLANTAZ

Membres :

Monsieur le professeur Pierre FOURNERET

Monsieur le docteur Guillaume ROYER DE VERICOURT

Madame le docteur Anne MONGE (Directrice de Thèse)

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.

Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2020-2021

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
PR Ass. Méd.	BOILLOT Bernard	
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
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 ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH émérite	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH émérite	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 ; Addictologie
PU-PH émérite	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH émérite	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
MCF Ass.MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CORPS	NOM-PRENO	Discipline universitaire
PU-PH	CHIQET 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	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PR Ass. Méd.	DEFAYE Pascal	Cardiologie
PU-PH	DEGANO Bruno	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH émérite	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 Gaëtan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
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 ; Brûlologie
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Nutrition
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH émérite	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH émérite	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	LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE GOUELLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
MCF Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH émérite	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MATHIEU Nicolas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie ; addictologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
PR Ass. Méd.	ORMEZZANO Olivier	Cardiologie
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
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PR Ass. Méd.	RECHE Fabian	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH émérite	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 émérite	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass.MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
PU-PH émérite	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 émérite	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
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
PU-PH	THEVENON Julien	Génétique
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VALMARY-DEGANO Séverine	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Phillpe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH émérite	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. Méd. : Professeur des Universités Associé de Médecine
PR Ass.MG : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale
MCF Ass.MG : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

Remerciements communs

Aux membres du Jury :

A Monsieur le Professeur PLANTAZ, merci de nous avoir fait l'honneur de présider notre jury et de vous être intéressé à notre travail.

A Monsieur le Professeur FOURNERET, merci de nous avoir apporté votre expérience dans ce domaine et votre regard extérieur.

A Monsieur le Docteur DE VERICOURT, merci d'avoir accepté de participer à notre jury. Votre qualité de médecin généraliste est indispensable dans l'expertise de ce travail.

A Madame le Docteur MONGE, merci d'avoir dirigé notre travail pendant toute cette année. Tu nous as éclairés de ton expérience, rassurés dans notre progression, et encouragés quand nous en avions besoin. Merci.

A tous ceux qui ont participé à notre travail :

Un immense merci aux médecins qui ont accepté de nous recevoir et de répondre à nos questions et sans qui ce travail n'aurait jamais pu voir le jour.

Un remerciement tout particulier à Adeline. Avec Anne vous avez été présentes pour nous tout au long de ce travail. Nous ne pouvons remercier l'une sans remercier l'autre tant vous avez été complémentaires dans le soutien que vous avez su nous apporter. Merci.

A Pauline, pour nous avoir guidés dans notre démarche hésitante et tâtonnante. Tu as su apporter à notre travail une rigueur que nous n'aurions pas su trouver par nous-même.

A Claire, pour avoir répondu à nos questions sur le déroulement de la thèse.

A Maëlle, pour sa patience mise rudement à l'épreuve par nos hésitations interminables dans la réalisation de nos schémas !

A nos relecteurs : Sébastien, Yvan, Lou, Claire, Christine et Marianne qui se sont arrachés les cheveux à relire ce travail à l'orthographe douteuse. Grâce à eux, nos lecteurs auront moins mal aux yeux à la fin de leur lecture...

Enfin à Violaine pour ses talents linguistiques et l'aide qu'elle nous a apportée pour la traduction de notre travail.

Remerciements de Fiona

À mon co-thésard Simon : merci de m’avoir entraînée avec toi dans ce projet et de l’avoir porté avec ténacité. Merci pour tout ton travail, pour ta patience et ta rigueur. Et surtout pour ton amitié.

À ma famille : ma mère, Jacqueline, Raphaël, pour m’avoir soutenue et encouragée toutes ces années. Ça y’est : nous y sommes enfin !

Au clan Bernard et autres produits dérivés, trop nombreux pour arriver à se retrouver, mais toujours dans un coin de mes pensées.

À Yvan pour me pousser, à ta manière, à toujours faire mieux.

À Claire, pour ta bienveillance et ta présence déterminante, à Lou pour ta -presque- éternelle bonne humeur.

À Siméon, Camille, Robin, le noyau dur, et bien sûr Lucie pour tous ces moments partagés.

Aux Montpelliérains, et à ces sept années sous le soleil, à Céline que la distance n’éloigne pas, à Christophe ma bibliothèque préférée.

À mes co-internes : des urgences pour les premiers pas grenoblois, aux copains d’Aravis, et à la Team Rocket pour avoir traversé la tempête dans la bonne humeur.

À tous ceux qui m’ont soutenue, accompagnée, et tous ceux que j’oublie sous le coup de l’émotion !

Aux Louises

Remerciements de Simon

A Fiona, ma co-thésarde. Merci d'avoir accepté de travailler avec moi sur ce projet. Certains pensent que faire une thèse à deux est source de conflit, et bien non. Au contraire, bosser avec toi était facile. Il y avait une sorte de complémentarité : on est arrivé à se motiver l'un l'autre, se rassurer, et s'écouter quand le ras-le-bol se faisait sentir. Je suis convaincu que la meilleure chose qui me soit arrivé sur ce projet c'est de t'avoir demandé de m'aider. Personne n'y serait arrivé comme tu l'as fait.

A mes parents. Au moment où j'écris ces mots il est fort probable que vous ne puissiez assister à la soutenance (confinement oblige). Je pense que pendant ces derniers mois où nous avons été privés de nos proches, c'est la chose qui me manquera le plus. Votre absence à mes côtés dans ce moment me fait réaliser à quel point votre présence demeure importante après toutes ces années. Vous m'avez fait confiance dans la voie que j'ai suivi et m'avez soutenu. Si je ne peux profiter de ma soutenance pour vous témoigner ma gratitude, j'espère qu'à travers ces quelques lignes je serai parvenu à vous faire part de la reconnaissance que j'ai pour vous.

A mes deux sœurs Agnès et Claire, et à toute ma famille.

Au Pitouuu ! Qui lui aussi a eu bien de la patience pendant cette période. Et lui était enfermé avec moi ! On en a vu de belles pendant cette période, ce n'était pas de tout repos. Malgré mes sautes d'humeur et mes caprices, tu es resté là pour moi et je t'en serai toujours reconnaissant.

A mes comparses du Chancre Mou éparpillés dans toutes la France ! J'aurais aimé fêter cela dignement avec vous, comme des chancreux, mais ce n'est que partie remise.

A Denis et Adrien qui m'ont suivi dans les Alpes.

A mes amis de lycée : Caroline, Aurélie, Marc, Guillaume, Coralie, Clément, Maxime et Sandrine.

A Ludo, à Charlotte.

Je regrette de ne pas avoir pu vous voir plus souvent depuis mon départ de Limoges. J'espère qu'à l'avenir il sera plus facile de se retrouver. Je vous embrasse tous.

A tous les co-internes que je rencontré à Grenoble et qui, pour la plupart d'entre eux, sont devenus des amis : Claire, Lou, Lucie, Laurent, Melissa, Flavie, Vincent, Camille et aux autres.

A Sandrine, pour m'avoir fait connaître le réseau Anaïs. A Aurélie, Alexandra, Gaston, Fabienne, Antoine et Maryse, médecins généralistes m'ayant fait partager leur passion. Aux médecins extraordinaires que j'ai rencontré pendant mon internat (en particulier Comes et Eve).

A l'équipe de CeGGID !

Serment 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 respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance. Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort. Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.

Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Table des matières

Remerciements communs	6
Remerciements de Fiona	8
Remerciements de Simon	9
Serment d'Hippocrate	11
Table des matières	12
Abréviations	13
Résumé	15
Abstract	16
I – Introduction	17
II – Méthode	20
1. Cadre théorique	20
2. Contexte et population	20
3. Échantillonnage	20
4. Collecte et analyse de données	21
5. Autorisations	23
III – Résultats	24
1. Population	24
2. Résultats	26
A. Motif d'adhésion au réseau Anaïs	28
B. Facteurs de complexité de la prise en charge	28
C. Impact du réseau sur la pratique du médecin	30
D. Impact sur la prise en charge médicale et paramédicale	32
E. Articulation avec les acteurs non médicaux	34
F. Pistes d'amélioration	35
3. Interprétation	36
IV – Discussion	40
1. Rappel des principaux résultats	40
2. Forces et limites	41
3. Comparaison aux données de la littérature	42
4. Ouvertures	43
V – Conclusion	45
Bibliographie	46
Annexes	48
1. Les outils du réseau Anaïs	48
2. Guide d'entretien	51
3. Mails de contact	52
4. Feuille de consentement	54
5. Fiche d'information	55

Abréviations

APL : indice d'Accessibilité Potentielle Localisée

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CADIPA : Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme

CAMPS : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMP : Centres Médico-Psychologiques

CMPP : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques

CRTLA : Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

DSM – 5 : 5ème version du Diagnostic and Statistical Manuel of mental disorders

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé

ISS : Inégalités Sociales de Santé

MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées

MG : Médecin(s) Généraliste(s)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

RCP : Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile

TA : Trouble(s) Spécifique des Apprentissages

TDAH : Trouble(s) Déficit de l'Attention/Hyperactivité

TND : Trouble(s) du Neurodéveloppement

TSA : Trouble(s) du Spectre de l'Autisme

**ANALYSE DE L'EXERCICE COORDONNÉ AU SEIN D'UN RÉSEAU DE PRISE EN
CHARGE DES TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT PAR LES MÉDECINS
GÉNÉRALISTES D'ISÈRE**

PORTEJOIE Simon, BERNARD Fiona

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pouvant compromettre l'intégrité des résultats de cette étude.

Mots clés : trouble du neurodéveloppement, médecin généraliste, réseau Anais

Keywords : Neurodevelopmental Disorders, general practitioner, Anais network

Résumé

Contexte : les Troubles du Neurodéveloppement (TND) sont un enjeu de santé publique par leur prévalence et leur impact sur les différents domaines de l'enfance. En première ligne, le médecin généraliste (MG) rencontre des difficultés dans leur prise en charge. En Isère, le réseau Anaïs permet un appui organisationnel et financier pour fonctionner en équipe pluridisciplinaire coordonnée. Peu de réseaux similaires existent et aucun n'a été étudié.

Objectif : évaluer l'impact du travail coordonné au sein du réseau sur la pratique des MG.

Méthodologie : étude qualitative menée par deux internes de médecine générale à travers dix entretiens individuels semi-dirigés non répétés auprès de MG d'Anaïs.

Résultats : Anaïs apporte aux MG des éléments afin de réaliser l'organisation et la coordination du parcours de soins, mais tous ne semblent pas s'en saisir de la même façon. Le réseau est vu à la fois comme une plateforme d'appui diagnostique et d'expertise, mais aussi comme une aide logistique, toujours dans l'optique d'une prise en charge cohérente et rassurante pour la famille. Certains acquièrent à travers le réseau compétences et expériences leur procurant expertise et autonomie. Au-delà des freins déjà objectivés, les inégalités sociales de santé semblent constituer un obstacle supplémentaire.

Conclusion : le réseau Anaïs répond ainsi à certaines problématiques des TND, mais d'autres semblent à leur tour mises en exergue. En plus de faire évoluer le réseau déjà existant, les Plateformes de Coordination et d'Orientation du dernier Plan Autisme pourraient être une solution supplémentaire.

Abstract

Situation : Due to their prevalence and their impact on the different fields of childhood, Neurodevelopmental Disorders are a public health issue. Being in the front line of the medical care, the general practitioner (GP) encounters difficulties dealing with them. In Isere, Anais network gives an organisational and financial support to work as a multidisciplinary coordinated team. Few similar networks exist and none of them have ever been studied.

Goal : To assess the impact of the coordinated work within the network on the GP's practice.

Methodology : Qualifying study through ten individual semi structured interviews among Anais' GP, carried out by two junior practitioners in general practice.

Results : Anais gives to GP elements to undertake the organisation and coordination of the medical care, still not all of them use it the same way. The network is perceived both as a diagnosis and expertise support platform and as a logistical help, each time in the perspective of a consistent and reassuring care for the family. Through the network, some acquire abilities and experience giving them expertise and self sufficiency. Beyond that, social inequalities in health seem to be an additional difficulty.

Conclusion : Anais network meets some of the Neurodevelopmental Disorders issues, while some others are pointed out. The Coordination and Direction Plateform of the last Autism Program could at the same time develop the actual network and be an additional answer.

I – Introduction

Les TND ont été définis dans le DSM-5 comme étant l'ensemble des affections liées à un défaut de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives pendant la période du développement psychomoteur et socioaffectif de l'enfant. Ces troubles perturbent la trajectoire développementale attendue de l'enfant, et entraînent un retentissement important sur son fonctionnement adaptatif scolaire, familial et social (1).

Selon le DSM-5 les TND comprennent :

- Les troubles du spectre de l'autisme (TSA)
- Les troubles spécifiques des apprentissages (TA)
- Le trouble et déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH)
- Les handicaps intellectuels
- Les troubles de la communication
- Les troubles moteurs
- D'autres TND comme le syndrome d'alcoolisation fœtale.

La mesure de prévalence de ces troubles varie de 5 à 15% selon les définitions. D'après l'organisation mondiale de la santé (OMS), en 2004, les TND atteignaient 5% des enfants de moins de 15 ans (1,2). Mais ces chiffres sont à réévaluer au regard des données récentes de la littérature, estimant la prévalence de l'autisme à 2,4 pour mille (3), et celles des TA à 8% de la population mondiale (4).

Depuis de nombreuses années, la Haute Autorité de Santé (HAS) a réaffirmé le rôle des MG dans le dépistage et la prise en charge des TND « simples » (5,6). Elle a d'ailleurs fourni un grand nombre de recommandations sur la façon de mener à bien ces missions.

Cependant, de nombreux MG ressentent encore des difficultés à prendre en charge les enfants présentant ces troubles (7). Plusieurs travaux universitaires ont déjà souligné les obstacles rencontrés, à savoir principalement :

- le manque de temps
- le manque de connaissances
- les défauts de communication entre les différents intervenants autour de l'enfant
- les difficultés concernant la hiérarchisation des examens et avis
- le coût des examens complémentaires (8)

En Isère, le réseau Anaïs a été créé en 2004 pour aider à la coordination des parcours de santé d'enfants porteurs de handicap, non accueillis en structure ambulatoire. L'accompagnement par le réseau permet aux médecins de premier recours, aux professionnels de santé libéraux de l'enfance et aux familles de trouver un appui organisationnel et financier pour fonctionner en équipe pluridisciplinaire coordonnée.

Après 16 ans de fonctionnement, les sollicitations du réseau se font presque exclusivement pour des enfants porteurs de TND, du fait d'une offre de soins institutionnelle insuffisante et de la nécessité de soins pluridisciplinaires (9).

Ce fonctionnement par compagnonnage permet aux médecins pilotes :

- de disposer d'équipes ressources
- d'organiser des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)
- d'assister à des séminaires de formations
- de se procurer des documents à destination des patients et familles

L'ensemble des outils mis à disposition du MG et des familles est détaillé en annexe 1.

En France, il existe 11 réseaux similaires, réunis au sein de la Fédération Nationale des Réseaux de Santé des Troubles du Neurodéveloppement de l'enfant/adolescent (10). Aucun travail n'a permis de récolter l'expérience de MG possédant un tel mode d'exercice dans le champ des TND.

Le but de cette thèse était de faire une première analyse de cet exercice coordonné en interrogeant directement les MG du réseau. L'objectif principal était de savoir comment cela influence leur pratique quotidienne en faisant ressortir les aspects positifs et négatifs. L'objectif secondaire consistait à tirer les enseignements de ce fonctionnement particulier dans le cadre du déploiement national des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) prévu par la Stratégie Autisme au sein des TND 2018-2022 (11). L'Isère expérimente la mise en œuvre de l'une d'entre elles depuis 2019 dans le cadre d'un partenariat CHAI-Réseau Anais (12).

II – Méthode

1. Cadre théorique

Cette étude qualitative a été réalisée dans une perspective théorique d'analyse inductive. L'objectif principal était de faire ressortir un maximum d'éléments concernant l'impact du réseau sur la pratique des MG et d'en faire émerger les aspects positifs et négatifs.

Les données ont été obtenues par une série d'entretiens individuels semi-structurés non répétés.

La méthodologie visait à respecter au mieux la grille COREQ.

2. Contexte et population

Les entretiens ont été menés par un homme et une femme, internes de médecine générale en dernier semestre effectuant alors un stage en cabinet. Ils n'avaient pas réalisé de formation spécialisée dans le domaine des TND et n'appartenaient pas à Anaïs. Les participants cibles étaient des MG. Les critères d'inclusion étaient d'appartenir au réseau Anaïs et d'exercer en Isère. Le seul critère d'exclusion était d'avoir participé à la conception de l'étude. La population totale était de 38 MG.

3. Échantillonnage

Un échantillonnage en variation maximale a été choisi. Trois variables ont été retenues après analyse de la littérature et concertation avec l'équipe du réseau :

- L'ancienneté, discrétisée de la manière suivante : « Moins de 2 ans », « 2 à 5 ans », « Plus de 5 ans ».
- Le lieu d'exercice, du fait de la concentration des centres de références et spécialistes sur l'agglomération Grenobloise, avec une répartition en trois catégories « Urbain, Semi-urbain, et Rural ».

- La densité médicale, retenue car certaines régions d'Isère comme le Trièves, le Vercors et le Nord Isère sont particulièrement dépourvues de professionnels paramédicaux (9). Les participants ont donc été catégorisés en fonction de l'indice d'Accessibilité Potentielle Localisée (APL) de leur commune d'exercice, inférieur ou supérieur à 2,5.

L'APL est défini par la DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) et l'IRDES (Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé) (13). Il reflète l'accessibilité de la population à un MG, un spécialiste, un infirmier, *etc.* Cet indicateur de l'offre de soins a l'avantage d'être indépendant du ressenti du MG. La DREES a défini les déserts médicaux, ou zones sous-denses en MG par un APL inférieur à 2,5 consultations par habitant et par an (13). Si l'APL ne représente certes pas la densité des paramédicaux tels que les orthophonistes ou les psychomotriciens, il conditionne leur accessibilité.

4. Collecte et analyse de données

Les entretiens semis dirigés étaient orientés par six questions ouvertes.

Une amorce rappelait, avant chaque entretien, les freins déjà objectivés et le contexte politique actuel. Les données concernant l'ancienneté des médecins ont été fournies par Anaïs. L'APL de la commune d'exercice du MG a été obtenu grâce à la grille d'APL de 2018 (14). Le lieu d'exercice estimé était demandé au médecin avant le début d'enregistrement.

Le guide d'entretien ainsi que les thèmes importants à aborder ont été définis grâce à des données scientifiques, aux échanges avec le réseau Anaïs et le département de médecine générale de l'université de Grenoble Alpes. Les questions du guide ont été écrites de sorte que les participants soient amenés à passer en revue les différents thèmes, tout en leur laissant la possibilité d'orienter la conversation sur d'autres domaines de leur pratique. Le contenu du guide n'était pas connu des MG interrogés.

Cinq thèmes étaient attendus :

- La coordination avec les autres professionnels et structures intervenant autour de l'enfant
- La hiérarchisation et le coût des examens et avis complémentaires
- La rentabilité de ces consultations : leur aspect chronophage et leur rémunération
- Les connaissances médicales théoriques et la formation continue
- La communication avec les familles

Des relances ont été définies pour chacun d'eux (voir annexe 2). Un entretien test a été réalisé par les deux investigateurs avec un MG volontaire. L'ensemble des thèmes ciblés a été spontanément abordé au cours de celui-ci.

Les autres médecins du réseau Anaïs ont ensuite été sollicités par mail (Annexe 3) grâce aux coordonnées fournies par le réseau, deux relances ont été faites. L'équipe d'Anaïs a envoyé plusieurs mails afin de rappeler l'étude en cours.

Un enregistrement audio de chaque entretien a été réalisé à l'aide d'un smartphone. Certains détails de communication indirecte ont été notés par les chercheurs. Le cabinet du médecin a été retenu comme lieu d'entretien, une salle du réseau étant mise à disposition si nécessaire. Afin d'éviter les interruptions il été demandé aux participants de couper le téléphone. Seul le chercheur et le participant étaient présents dans la pièce. Le choix du vouvoiement ou tutoiement a été laissé libre pour chaque entretien. Des visioconférences ont été prévues dans le cas où le contexte sanitaire n'autoriserait pas de rencontre physique.

Le nombre d'entretiens attendu (estimé entre 7 et 15) devait permettre d'atteindre la suffisance des données. Celle-ci était définie par l'obtention de données suffisantes pour faire émerger des thèmes permettant la création d'un modèle explicatif (15). Chaque enregistrement retranscrit à l'écrit avec ses annotations a été anonymisé puis analysé et codé par chacun des investigateurs à l'aide du logiciel N'Vivo©. Leurs analyses ont ensuite été croisées afin d'obtenir un codage commun, réalisant ainsi la triangulation des données.

5. Autorisations

Le mail de recrutement contenait une note d'information complète sur la justification, le déroulement et les enjeux de ce travail. Avant chaque entretien un formulaire de consentement a été signé par les participants après avoir pris connaissance de la fiche d'information (Annexes 4 et 5). L'autorisation de la Commission de l'Informatique et des Libertés a été obtenue en mai 2020.

III – Résultats

1. Population

Les entretiens se sont déroulés entre mai et septembre 2020. Seulement 5 MG ayant répondu à l'issue de 2 mails, les médecins ont ensuite été contactés par téléphone. Le choix a été fait en fonction des caractéristiques des médecins déjà recrutés. Les médecins d'ancienneté intermédiaire ont donc été contactés en priorité afin d'obtenir une exemplarité maximale.

Parmi les non-répondants, aucun n'en a donné les raisons.

Le guide d'entretien n'ayant pas été modifié à la suite de l'entretien test, les données issues de celui-ci ont finalement été analysées avec le consentement du médecin concerné.

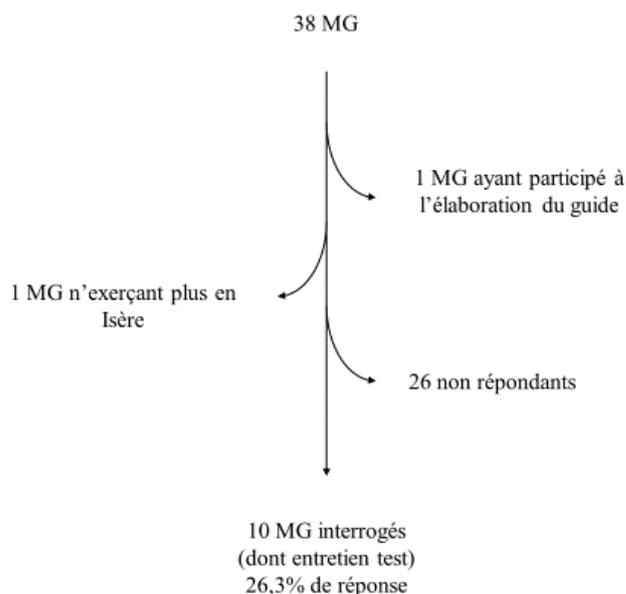


Schéma I : diagramme de flux

Un participant était un ancien maître de stage d'un des investigateurs, un autre animait son groupe d'échanges de pratiques. Un dernier avait animé un séminaire universitaire auquel l'autre investigateur avait assisté.

	Sexe	Milieu d'exercice estimé	APL	Ancienneté dans le réseau	Durée de l'entretien	Lieu
<i>Entretien 0</i>	Femme	Urbain	>2,5	> 5ans	43 minutes	Cabinet
<i>Entretien 1</i>	Femme	Semi-urbain	>2,5	> 5ans	45 minutes	Cabinet
<i>Entretien 2</i>	Homme	Urbain	>2,5	< 2 ans	14 minutes	Domicile
<i>Entretien 3</i>	Femme	Urbain	>2,5	< 2 ans	33 minutes	Domicile
<i>Entretien 4</i>	Femme	Urbain	>2,5	> 5ans	19 minutes	Cabinet
<i>Entretien 5</i>	Homme	Semi-urbain	>2,5	> 5 ans	31 minutes	Cabinet
<i>Entretien 6</i>	Femme	Urbain	>2,5	< 2 ans	34 minutes	Cabinet
<i>Entretien 7</i>	Homme	Urbain	>2,5	2 à 5 ans	22 minutes	Cabinet
<i>Entretien 8</i>	Femme	Semi-urbain	>2,5	2 à 5 ans	21 minutes	Cabinet
<i>Entretien 9</i>	Homme	Urbain	>2,5	< 2 ans	23 minutes	Cabinet

Tableau 1 : description de la population

Devant l'absence de nouvelle idée après analyse des entretiens 6 et 7, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour vérifier qu'aucun nouveau code n'émergeait. Un est apparu au cours de l'entretien 8, celui-ci a été mis en lien avec des idées déjà citées auparavant. Ainsi la suffisance des données a-t-elle été estimée obtenue à l'issue de ces dix entretiens.

2. Résultats

Les données issues des entretiens ont permis à travers 440 références de faire émerger 59 codages répartis en six grands thèmes, représentés sur le schéma II.

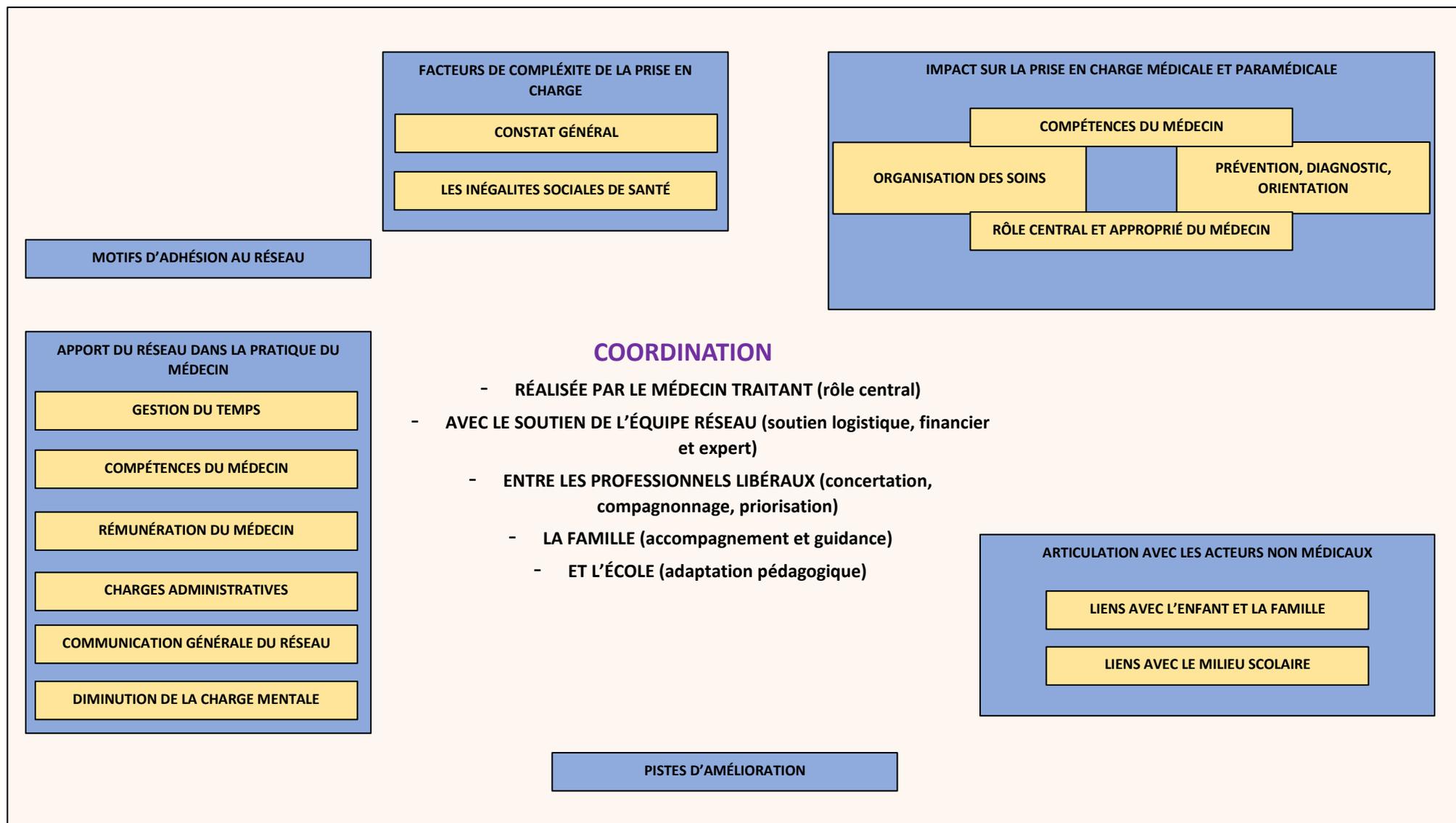


Schéma II : Les six grands thèmes

A. Motif d'adhésion au réseau Anaïs

Une MG a évoqué avoir été sensibilisée aux TND par son expérience familiale. Pour les autres, une partie a sollicité le réseau dans le cadre d'une démarche volontaire pour obtenir une expertise et/ou de la coordination, et pour une autre part, sur suggestion directe des familles.

B. Facteurs de complexité de la prise en charge

Constat général

Les MG interrogés ont déploré leur manque de connaissance et d'expertise dans le champ des TND. Il a été suggéré que les compétences nécessaires à leur prise en charge dépassaient celles attendues pour un MG.

Plusieurs MG ont noté le manque de spécialistes concernés par les TND, entraînant de longs délais pour obtenir un avis et donc un retard de prise en charge. Élément évoqué également pour obtenir des aides telles que des AVS.

Les participants ont déploré par ailleurs un manque de communication avec les autres structures intervenant dans la prise en charge de l'enfant. Ils ont ainsi expliqué être « *exclu de leur suivi coordonné* » (E0) lorsqu'un patient rentre dans un parcours de soins au sein d'un Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD), d'un Centre Médico-Psychologique (CMP) ou du Centre Hospitalier Universitaire (CHU).

Les inégalités géographiques d'accès aux spécialistes et la dispersion des professionnels paramédicaux ont aussi été évoquées ainsi que les temps de déplacement pour les prises en charge parfois importants.

La disponibilité des parents à accompagner le projet de soins a aussi été mentionnée à plusieurs reprises ainsi que le coût élevé des rééducations pour le mener à bien.

Les Inégalités Sociales de Santé (ISS) et le réseau Anaïs

« *Le réseau reflète ces inégalités sociales. Il ne sélectionne pas. Je dirais que ces inégalités, naturellement elles sont présentes et [...] qu'il en fait état.* » (E1).

Malgré une participation financière aux soins, celle-ci semblait insuffisante. Une MG a souligné qu'« *ils ont diminué drastiquement les aides financières il y a 3, 4ans* » (E0).

Si cette participation s'avérait être « *une aide motivationnelle pour certains parents* » (E3), la situation financière paraissait cependant influencer l'orientation entre le réseau et une autre structure. Anaïs semblait s'adresser « *forcément aussi à ceux qui ont les moyens de payer* » (E1) des soins libéraux.

Deux profils de parents ont été décrits en fonction de leur disponibilité au sein du réseau. Certains, très investis, tendraient à devenir des parents experts, connaissant les réseaux de professionnels, les pathologies, les démarches et sollicitant eux-mêmes les MG, voire leur amenant des connaissances. Pour d'autres parents, les contraintes administratives, l'investissement demandé, les conflits au sein des couples séparés, et/ou les représentations négatives des TND seraient un frein à l'acceptation du trouble et de sa prise en charge.

Ainsi certains MG ont décrit une « *médecine à deux vitesses* » (E6) avec un réseau où « *tous ceux qui frappent à la porte vont être pris s'ils le justifient, mais je me demande si [...] les personnes qui en ont le plus besoin frappent vraiment à la porte* » (E1).

En réponse aux inégalités géographiques, le réseau constituait un « *maillage territorial* » (E1) constitué d'équipes de professionnels proches de l'enfant et de sa famille.

C. Impact du réseau sur la pratique du médecin

Gestion du temps

Le manque de temps en consultation pour le dépistage des TND a été évoqué par un seul MG. Pour certains, le réseau semblait faire gagner du temps aux MG, grâce à l'appui organisationnel et par le gain en compétences. Pour d'autres les démarches administratives semblaient très chronophages. Un médecin a finalement fait apparaître l'idée d'un meilleur investissement du temps dépensé avec « *un travail beaucoup plus qualitatif* » (E3).

Compétences du médecin

La majorité des MG a exprimé avoir acquis des compétences à travers le réseau, mais beaucoup d'entre eux ont manifesté ressentir encore des lacunes dans leurs connaissances. Les acquisitions étaient de natures différentes : théorique par les formations au sein et en dehors du réseau, ou pratique par compagnonnage. Plusieurs MG ont ainsi rapporté avoir appris auprès du médecin coordinateur mais également des paramédicaux, parfois des parents. Certains rapportaient devenir des référents dans le domaine des TND pour leurs confrères ou pour les paramédicaux. Les instituteurs leur adressaient parfois des enfants.

Si les MG semblaient globalement satisfaits des formations proposées, ils ont pointé la difficulté d'y accéder, soit du fait de l'éloignement géographique, soit par manque de temps. Un médecin a trouvé que les formations n'étaient pas toujours adaptées pour les MG.

Des médecins proches de la retraite ont exprimé un manque d'intérêt à se former dans le domaine des TND. Un autre n'a pas participé aux formations proposées expliquant que « *les domaines d'intervention [du réseau] ne sont pas dans mes priorités* » (E9).

Rémunération du médecin

L'importance de la revalorisation financière de la prise en charge, notamment du temps passé en RCP, n'est pas unanime parmi les médecins. Pour certains « *ça reste complètement secondaire* » (E6), pour d'autres « *le fait d'être rémunérée pour le temps de coordination passé*

ça me paraît juste essentiel » (E1). Une MG a déploré la suppression des aides pour les réunions scolaires.

D'autres ne s'étaient pas saisis des outils de rémunération comme celui destiné aux RCP ou certaines cotations spécifiques. Cette attitude s'expliquait par une méconnaissance des moyens de rémunération, mais aussi par le faible nombre de patients et de consultations pouvant justifier une telle rétribution.

Charges administratives

La nécessité de remplir des dossiers à l'inclusion des enfants, d'organiser les RCP et d'en rédiger les comptes rendus entraînait une augmentation des charges administratives pour les MG. L'appui logistique du réseau semblait pour certains corriger l'accroissement de ces charges.

Communication générale du réseau

Des difficultés de communication ont été pointées par plusieurs MG ainsi qu'une méconnaissance du réseau. Certains ont ainsi expliqué ne pas savoir comment ou pour quelles situations solliciter l'équipe et être « *en demande d'information pour savoir ce que le réseau peut proposer* » (E1). Le mode de communication par mail a été critiqué car « *la bonne information [...] est noyée dans une quantité d'informations inutiles* » (E7).

Diminution de la charge mentale

Plusieurs MG ressentaient une réduction du stress par le « *fait d'être en équipe et d'avoir une collaboration de professionnels* » (E0) : « *le réseau c'est ÇA, c'est-à-dire qu'on n'est plus seul* » (E4).

D. Impact sur la prise en charge médicale et paramédicale

Prévention, diagnostic, orientation

Plusieurs MG ont déclaré être plus sensibilisés au repérage précoce des TND par leur expérience au sein du réseau. Une MG avait exposé dans sa salle d'attente les affiches du réseau, permettant une sensibilisation des familles

Le réseau était identifié par certains MG comme un outil les aidant dans leur démarche diagnostique. L'expertise du médecin coordinateur et des autres professionnels du réseau constituait ainsi l'« *atout principal* » (E3) d'Anaïs. L'acquisition de compétences contribuait aussi à améliorer les capacités diagnostiques du MG.

Une autre participante a expliqué qu'Anaïs n'était « *pas un réseau d'aide diagnostique* » (E0), mais constituait plutôt une aide logistique permettant une meilleure prise en charge des enfants.

Au-delà du diagnostic, certains participants ont exprimé mieux savoir orienter l'enfant vers des soins de niveau 3. Des MG s'estimaient capables de réaliser la prise en charge de certains enfants sans les inclure dans le réseau.

Deux pourtant, ont exprimé ne pas connaître « *quelles sont les indications pour lesquelles ils [les enfants] sont pris en charge par le réseau Anaïs* » (E8).

Organisation des soins

La primauté des soins sur le diagnostic a été illustrée par la possibilité d'inclure un enfant dans le réseau et de débiter la prise en charge sans avoir « *d'étiquette à mettre sur l'enfant* » (E0).

La totalité des médecins interrogés a évoqué l'importance de la coordination des soins, principalement à travers les RCP. Ils ont développé l'idée qu'à travers « *différents regards qui se croisent* » (E3) les réunions permettaient « *d'arriver à faire émerger les points essentiels [...] à développer* » (E2) en tenant compte des contraintes qu'impliquent ces rééducations sur la vie des enfants.

L'expertise ponctuelle du médecin coordinateur « *qui connaît la pathologie, qui connaît les intervenants* » (E9), « *qui a [...] une vision globale de la situation de l'enfant* » (E3) était reconnue comme un facteur important pour certaines situations. Cependant, celle-ci reposant uniquement sur le Dr Monge, un manque de supervision des RCP a parfois été dénoncé. Une MG a déploré n'avoir bénéficié d'aucun accompagnement et avoir eu « *l'impression d'être parachutée dedans [...] sans qu'on m'ait trop expliqué* » (E8). Ce fut d'ailleurs la seule à avoir exprimé une absence d'intérêt de la prise en charge.

Plusieurs MG ont constaté grâce au réseau plus de facilités pour les demandes à la MDPH. Ils ont expliqué remplir les dossiers de manière plus pertinente, à la fois grâce à leur propre expertise, aux éléments apportés par les RCP et l'aide du Dr Monge. Le simple fait que l'enfant soit pris en charge par le réseau était ressenti comme un appui puisque « *c'est aussi montrer à la MDPH que c'est du sérieux* » (E1).

Les médecins avaient acquis grâce à Anaïs un réseau de professionnels de soins formés, que certains utilisaient dans leur pratique de manière indépendante, pour lesquels l'appartenance au réseau était un gage de qualité.

Rôle central et approprié du médecin traitant

Plusieurs participants ont évoqué la « *place particulière à prendre* » (E7) du médecin traitant comme « *l'expert du quotidien* » (E9) qui a « *un éclairage [...] sur l'histoire individuelle de l'enfant* » (E5).

Ils ont expliqué avoir bénéficié de « *plein de renforcement positif* » (E6) notamment grâce à la « *reconnaissance du job de généraliste* » (E9). Quelques MG ont exprimé ne pas s'être « *sentie partie prenante de la prise en charge* » (E8), ne percevant pas leur rôle de coordination comme un acte de soin.

E. Articulation avec les acteurs non médicaux

Liens avec l'enfant et la famille

Les RCP étaient perçues comme un espace d'échange avec la famille. Une participante a rapporté s'en servir pour mieux faire comprendre le trouble de l'enfant aux parents. Une autre en profitait pour faire un travail de vulgarisation quand cela était nécessaire.

La majorité des MG ressentait un meilleur « *soutien à la famille* » (E9). « *Il s'installe une relation de confiance* » (E1) dans « *un contexte anxieux [...] que en général, la prise en charge au sein du réseau [...] permet de voir s'abaisser petit à petit* » (E1).

Des MG ont évoqué le retentissement des relations entre parents séparés sur le projet de soin. Le réseau permettrait notamment grâce aux RCP, *a fortiori* en visioconférence, de maintenir un lien avec les deux parents.

Liens avec le milieu scolaire

« *C'est indissociable, la coordination avec l'école elle est indissociable* » (E0).

Les rencontres à l'école ou la possibilité de « *faire venir la maitresse en début de réunion [de concertation]* » (E0) permettaient le lien avec le milieu scolaire. Ceci nécessitant des précautions afin de préserver le secret médical.

Certains MG se déplaçaient dans les établissements scolaires ou organisaient des rencontres avec le corps enseignant en dehors du réseau.

F. Pistes d'amélioration

Dans le but de simplifier l'orientation des enfants en centralisant les demandes, un MG a évoqué « *une sorte de maison de l'enfant* » (E1).

Face aux ISS, certains ont proposé une « *assistance administrative* » pour « *aider les familles à venir s'inclure* » (E1) et que la participation financière se fasse « *en fonction du QF* » (E1).

Pour pallier la problématique des mails il a été suggéré l'organisation de rencontres systématiques avec l'équipe d'Anaïs ou une lettre d'information afin de faire mieux connaître les outils du réseau.

Il a été soumis l'idée de stages pour les généralistes afin de gagner en compétence, ainsi qu'une réunion d'information à l'entrée dans le réseau.

Dans le contexte sanitaire de 2020, les RCP ont parfois eu lieu en visioconférence, constituant pour certains une réponse à la problématique de dispersion des acteurs de soins.

Face au manque de médecins référents labellisés pour les TND il a été proposé d'en recruter davantage afin de faciliter l'apport d'une expertise. Un médecin a évoqué la possibilité d'une dérogation leur permettant de prescrire du méthylphénidate.

Enfin un MG a proposé un « *cahier des charges* » (E3) garantissant la qualité d'expertise des professionnels intervenant dans la prise en charge de l'enfant au sein du réseau.

3. Interprétation

L'analyse des données issues des entretiens a fait apparaître deux profils de médecins vers lesquels les MG semblaient tendre sans totalement les atteindre. Selon leur disponibilité ils se rapprochaient ainsi plus de l'un ou de l'autre et utilisaient différemment le réseau Anaïs. Si plusieurs MG déclaraient avoir intégré le réseau à la demande de familles cela ne semblait en revanche pas prédire de leur investissement futur et de leur manière de se saisir des outils de celui-ci.

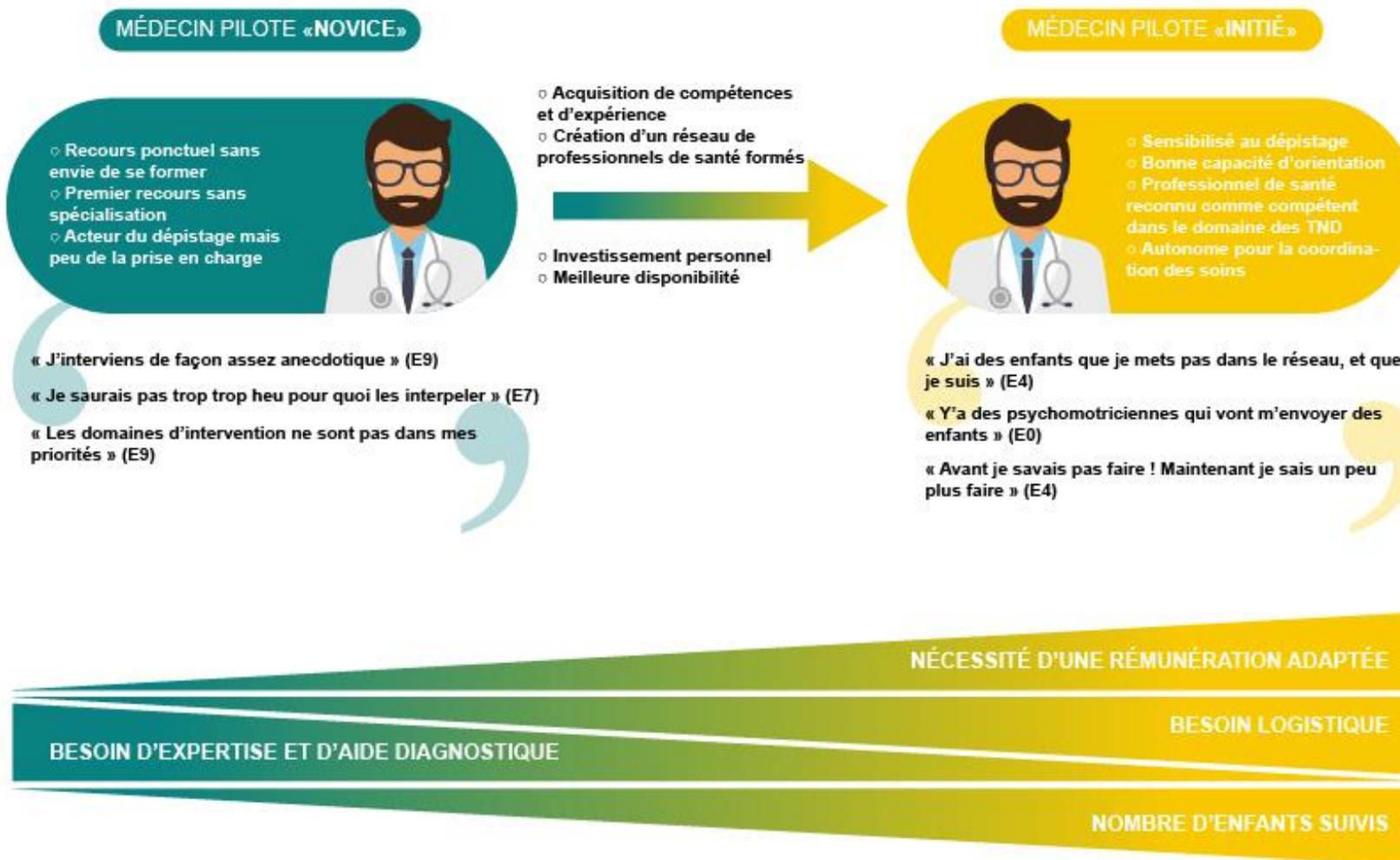
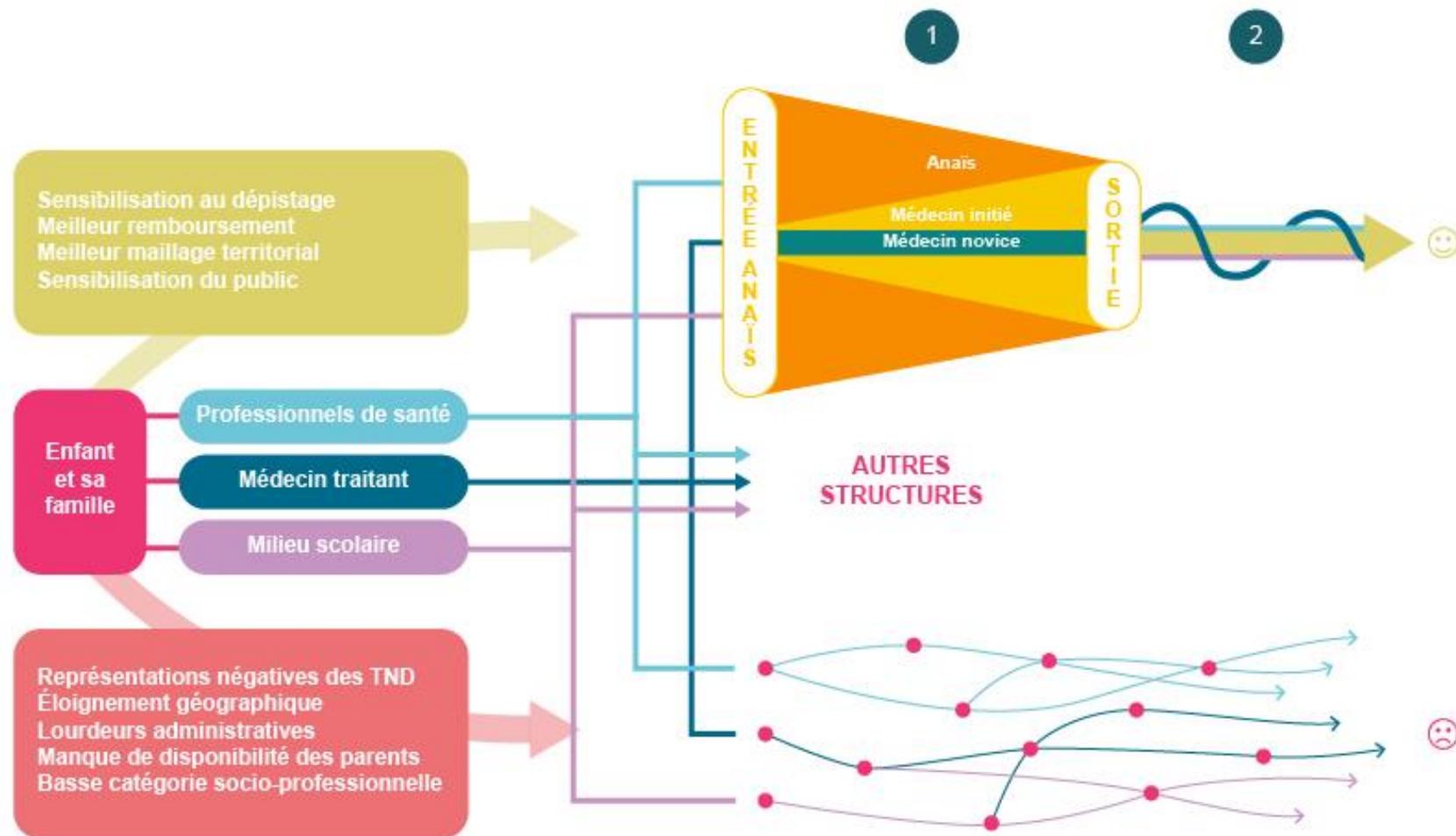


Schéma III : Modélisation de la modification des pratiques

Ainsi se met en place à travers le réseau Anaïs une coordination réalisée par le médecin traitant avec le soutien de l'équipe du réseau, entre les professionnels libéraux, la famille, et l'école.



- 1 période durant laquelle le réseau assiste le médecin pilote dans l'organisation et la coordination des soins. Si le médecin novice délègue au réseau une part plus importante de ce travail, le médecin initié plus autonome tient une place prépondérante
- 2 le médecin pilote poursuit son travail de coordination dans la continuité du projet de soins établi.

Schéma IV : Modélisation de la modification de prise en charge

IV – Discussion

1. Rappel des principaux résultats

Le réseau Anaïs propose au médecin traitant différents outils lui permettant de coordonner les professionnels libéraux de l'enfant, la famille et l'école, avec le soutien de l'équipe du réseau. Cette coordination se traduit par un meilleur accompagnement des familles et par la création d'un environnement stable et rassurant.

Bien que chronophage, ce réseau permet d'améliorer l'efficacité du médecin grâce à :

- L'amélioration des compétences et des capacités diagnostiques du médecin
- Une meilleure connaissance des troubles de l'enfant et de leurs répercussions sociales, et donc un remplissage des dossiers de MDPH facilité et pertinent
- La plus grande accessibilité à l'avis du médecin coordinateur expert
- Une mise en place plus rapide des soins de l'enfant sans attendre de diagnostic définitif
- La mise à disposition d'une plateforme d'appui logistique

Les MG ne perçoivent pas toujours leur rémunération comme centrale dans leur pratique. Cela est en partie dû à un manque de visibilité concernant l'indemnisation des RCP et des réunions à l'école. Si cette rémunération ne semble pas être un frein à la prise en charge des enfants suivis au sein du réseau, cela le serait probablement si leur nombre devait augmenter.

La complexité de la prise en charge semble multifactorielle. L'offre de soins limitée, l'absence de lien entre les structures spécialisées, et le niveau de connaissance demandé par les TND compliquent le rôle des MG. De plus, si le réseau diminue les inégalités géographiques, sa participation financière aux soins semble insuffisante et il se heurte aux représentations négatives des TND et à l'investissement demandé aux parents. L'impact du réseau Anaïs sur les ISS paraît par conséquent limité.

Les MG souhaitant orienter davantage leur activité dans le domaine des TND se saisissent du réseau et des formations proposées pour transformer leur pratique. Se dessinent alors deux profils de médecins « novice » ou « initié », utilisant différemment les outils proposés.

2. Forces et limites

Vingt-huit critères de la grille COREQ ont été respectés.

L'exemplarité de l'échantillon peut être discutée. Aucun des dix MG interrogés n'exerçait dans une commune avec un APL < 2,5, ni n'estimait son mode d'exercice comme rural. Ceci s'explique par le fait que ce n'était le cas pour aucun des 38 MG de la liste fournie par Anaïs. Le réseau pourrait donc ne pas être adapté aux MG en zone sous-dotée. Une explication serait que le nombre de professionnels paramédicaux étant restreint, l'action du réseau est par conséquent limitée. Par ailleurs, des MG des 3 catégories d'ancienneté au réseau ont été interrogés.

Pour des raisons pratiques certains entretiens ont été réalisés au domicile des MG. Aucun impact sur la qualité du recueil n'a été estimé. Du fait de l'agenda des MG certains entretiens ont été limités par le temps, laissant moins d'espace de parole. Il est également possible que des réponses aient été orientées du fait de l'inexpérience des investigateurs.

La qualité d'interprétation des données a été garantie par leur triangulation.

Les retranscriptions des entretiens n'ont pas été retournées aux participants pour éventuelles corrections. En revanche l'exemplaire final de la thèse a été communiqué à l'ensemble des médecins du réseau à l'issue du travail de recherche.

La saturation des données n'a possiblement pas été atteinte puisqu'une nouvelle idée est apparue lors de l'entretien 8. Celle-ci découlant de notions déjà évoquées lors des entretiens antérieurs, elle n'a pas paru suffisante pour justifier la poursuite du recrutement. Cette décision reposait également sur un taux de réponse de 26%. De plus pour des raisons d'agenda et au vu du contexte sanitaire en cours il apparaissait difficile de recruter de nouveaux médecins.

La directrice de thèse était la directrice du réseau Anaïs. À aucun moment cette dernière n'a participé au recueil ou à l'analyse des données des entretiens qui lui ont été communiqués après anonymisation. Les conséquences d'un possible conflit d'intérêt ont ainsi été minimisées.

3. Comparaison aux données de la littérature

Les freins à la prise en charge des TND par les MG sont semblables à ceux retrouvés dans les travaux antérieurs. Peut-être le manque de temps semblait-il moins ressortir dans cette étude, conséquence éventuelle d'une plus grande disponibilité des médecins du réseau (8).

L'impact du réseau sur la pratique du MG peut difficilement être comparé du fait d'un manque d'études similaires.

Concernant la place du MG, on retrouve des données contradictoires dans la littérature. Si ces derniers se perçoivent comme centraux dans la coordination du parcours de soins (16), les familles interrogées leur donnent un rôle secondaire (17).

Les deux profils de médecins décrits, Novice et Initié, semblent correspondre respectivement à la première et deuxième lignes de compétences décrites par la HAS (3).

Le soutien apporté aux familles décrit par les MG fait écho au bénéfice sur l'équilibre psychique et la qualité de vie retrouvé dans un questionnaire de satisfaction adressé aux familles du réseau Anaïs en 2008 (18).

En revanche, l'analyse des données montre que l'impact des facteurs d'ISS est toujours prégnant malgré cet exercice coordonné.

Les professionnels d'Anaïs évoquaient déjà dans un rapport la nécessité d'une certaine disponibilité parentale, notamment du fait des tâches administratives (18). Et des études confirment que si certains de ces troubles sont plus prévalents dans les milieux précaires, c'est là que les enfants bénéficient le moins de consultations de dépistage (7,19,20).

4. Ouvertures

Afin de répondre à la demande croissante, le réseau Anaïs pourrait se doter de nouveaux « médecins référents labellisés », qui pourraient être habilités à prescrire du méthylphénidate, si la législation évolue. Cela permettrait de réduire les délais de prises en charge des enfants avec TDAH. La démocratisation des RCP en visioconférences pourrait répondre aux contraintes organisationnelles et territoriales.

Un relevé annuel des indemnisations rendrait plus visible la rémunération des médecins. Il pourrait être accompagné d'une lettre d'information sur les autres outils du réseau. Mettre à disposition des MG des visioconférences ou des présentations en ligne leur permettrait d'adapter leur formation à leurs besoins et d'y accéder plus facilement. La supervision des médecins novices pourrait être plus avancée à leur arrivée dans le réseau s'ils en font la demande. Cet accompagnement serait l'occasion de valoriser davantage la place du MG dans la prise en charge de l'enfant, afin que son rôle de coordinateur soit perçu comme un acte de soin essentiel.

Un appui des familles par une assistante sociale et un travail de guidance parentale proposé par des éducateurs dès l'inclusion dans le réseau, ainsi qu'une majoration de la prise en charge financière des soins pourraient par ailleurs réduire les ISS. Le dépistage des TND dans les milieux défavorisés aurait alors tout son sens, puisqu'il déboucherait sur des réponses plus adaptées.

Le partenariat avec la PCO permettrait certainement d'améliorer le repérage de ces situations et leur prise en charge précoce. La réalisation d'une étude portant sur les familles bénéficiant de tels réseaux pourrait confirmer ces données et proposer d'autres pistes d'amélioration.

V – Conclusion

THÈSE SOUTENUE PAR : Simon PORTEJOIE, Fiona BERNARD

TITRE : ANALYSE DE L'EXERCICE COORDONNE AU SEIN D'UN RESEAU DE PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT PAR LES MEDECINS GENERALISTES D'ISERE

CONCLUSION :

L'objectif de cette étude qualitative était d'évaluer l'impact du réseau Anaïs sur la pratique des MG, ainsi que faire émerger des pistes d'amélioration éventuelles. Sur les 38 médecins du réseau, 10 ont été interrogés au cours d'entretiens semi-dirigés entre mai et septembre 2020, principalement en milieu urbain.

Le réseau ANAIS répond à plusieurs des freins rencontrés par les MG dans la prise en charge des troubles du neurodéveloppement de l'enfant, mêlant des problématiques médicales, psychologiques, scolaires et économiques. Il donne au MG des outils afin de réaliser une prise en charge coordonnée mais aussi l'opportunité à celui qui le souhaite de modifier sa pratique afin d'acquérir expertise et autonomie. Un impact positif semble aussi se faire ressentir sur les familles. Ce dernier point nécessite de nouveaux travaux afin d'être confirmé.

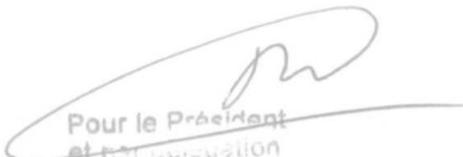
Si le réseau paraît lever certains freins, il semble se confronter à d'autres obstacles, notamment les ISS. Les PCO pourraient constituer un élément de réponse à ces problématiques dans les années à venir.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 18.11.20

LE DOYEN

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE


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

Pr. Dominique PLANTAZ



Bibliographie

1. Haute autorité de santé. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. Paris: HAS; 2020 févr p. 225.
2. Mathers C, Fat DM, Boerma JT, World Health Organization, éditeurs. The global burden of disease: 2004 update. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2008. 146 p.
3. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Paris, France: HAS; 2018 févr p. 257.
4. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? Paris, France: Haute Autorité de Santé; 2017 déc p. 61.
5. Haute Autorité de Santé. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. Paris, France: HAS; 2005 sept p. 16.
6. Haute Autorité de Santé. Rôle du médecin de l'enfant intervenant dans le premier niveau de recours aux soins. Paris: HAS; 2017 déc p. 3.
7. Blanc J-P. Troubles des apprentissages : état des lieux et propositions. 2008;21(4):176-8.
8. Amiard S. Les troubles spécifiques des apprentissages chez l'enfant : étude descriptive de leur prise en charge par les médecins du bassin chambérien : difficultés rencontrées et intérêt de la création d'un réseau en Savoie [Thèse de médecine]. [Grenoble]: Université de médecine de Grenoble-Alpes; 2009.
9. Eneis Conseil. Etude sur les moyens mis en œuvre et l'organisation en place pour le repérage, le dépistage, le diagnostic, et la prise en charge des troubles et pathologies du développement (physiques, psychologiques, sensoriels et de l'apprentissage) en Rhône-Alpes. Grenoble: Eneis Conseil; 2016 p. 55.
10. FNRS TNA. Ressources : Liste exhaustive des réseaux membres de la FNRS-TNA [Internet]. [cité 26 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.federeseauxdys.org/ressources/>
11. Secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement. 2018.
12. Agence Régionale de Santé. Troubles du neuro-développement : l'intervention précoce s'organise en Auvergne-Rhône-Alpes [Internet]. Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. 2019 [cité 15 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/troubles-du-neuro-developpement-lintervention-precoce-sorganise-en-auvergne-rhone-alpes>
13. Ministère des Solidarités et de la Santé. L'indicateur d'accessibilité potentielle localisée (APL) - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. Solidarité-santé.gouv. 2014 [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/professions-de-sante-et-du-social/l-indicateur-d-accessibilite-potentielle-localise-apl/article/l-indicateur-d-accessibilite-potentielle-localisee-apl>
14. Drees. Beyond 20/20 WDS - Rapports [Internet]. data.Drees études et statistiques. 2020 [cité 12 oct 2020]. Disponible sur: <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/ReportFolders/reportFolders.aspx>
15. Dey I. Grounding Grounded Theory: Guidelines for Qualitative Inquiry. Emerald Group Publishing Limited; 1999. 300 p.
16. Beaumont Chouquais J. Freins et leviers des consultations de suivi des enfants de 0 à 6 ans par les médecins généralistes de l'agglomération caennaise [Thèse de médecine]. [Caen]: Université de médecine de Caen; 2018.
17. Galpern E. Place du médecin généraliste dans le parcours de soins d'enfants en difficultés scolaires [Thèse de médecine]. [Marseille]: Faculté de médecine : Université de Aix-Marseille; 2018.

18. Michelet V, Da Silva E. Evaluation finale du réseau ANAIS. Grenoble: Centre Rhône-Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire; 2008 p. 101. Report No.: 577.
19. Franc C, Le Vaillant M, Rosman S, Pelletier-Fleury N. La prise en charge des enfants en médecine générale : une typologie des consultations et visites. Paris, France: Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES); 2007 p. 8. (Etudes et Résultats). Report No.: 588.
20. Fluss J, Ziegler J, Ecalle J, Magnan A, Warszawski J, Ducot B, et al. Prévalence des troubles d'apprentissages du langage écrit en début de scolarité : l'impact du milieu socioéconomique dans 3 zones d'éducation distinctes. 12 juin 2008;15(6):1049-57.

Annexes

1. Les outils du réseau Anaïs

APPUI A LA COORDINATION DES PARCOURS DE SANTE



OUTILS MIS A DISPOSITION DES PROFESSIONNELS

- **ANALYSE DE DOSSIER** : Le médecin pilote peut solliciter le médecin coordonnateur du réseau pour avis expert sur un dossier, et échanger sur les préconisations de soins à donner.
- **REUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE (RCP)** : La RCP réunit le médecin de l'enfant, les professionnels de santé et les parents de l'enfant. Elle a pour objectif d'établir un Plan Personnalisé de Soins (PPS) qui définit les objectifs de soins, les interventions des professionnels (rythme des suivis, objectifs des soins...) et les actions à mener pour les parents (à la maison) et le médecin pilote (demande de consultation spécialisée...). L'équipe du réseau organise la première RCP et programme les suivantes. Cette organisation se base sur les disponibilités du médecin pilote, des parents et des professionnels de santé qui suivent l'enfant. Le médecin coordonnateur du réseau co-anime la RCP avec le médecin de l'enfant lorsque :
 - Le médecin de l'enfant est « pilote » pour la première fois.
 - Sur sollicitation particulière des soignants (si difficultés de coordination entre les professionnels et/ou entre les professionnels et la famille).
- **INDEMNISATION DES PROFESSIONNELS POUR LEUR PARTICIPATION AUX RCP** : Les professionnels de santé sont indemnisés pour leur participation aux RCP, selon leur rôle. Le médecin pilote, qui anime la RCP et rédige le PPS est indemnisé 120 euros par réunion, sous la forme d'un acte dérogatoire. Le professionnel de santé, qui adresse un compte-rendu de suivi au médecin pilote, en amont de la RCP, et qui participe à la RCP, est indemnisé 40 euros par réunion.

- **FORMATIONS** : Une soirée de formation pluri professionnelle par mois et une journée thématique par an, sont proposées aux professionnels de l'enfance qui le souhaitent (du secteur libéral et médico-social).

OUTILS MIS A DISPOSITION DES ENFANTS ET DES FAMILLES :

- **SUIVI DES FAMILLES** : L'équipe du réseau fait un point régulier par téléphone avec les parents pour suivre les soins mis en place, les démarches administratives éventuelles (dossier MDPH) et les questions qui peuvent se poser aux parents dans le parcours de santé de leur enfant (scolarité, besoins financiers...).
- **PARTICIPATION AUX SOINS NON REMBOURSES PAR LA SECURITE SOCIALE (ACTES DEROGATOIRES)** : Prise en charge de 30 euros par séance, pour 20 séances maximum (ergothérapie et/ou psychomotricité et/ou psychologie). Les parents complètent le montant de la séance auprès du professionnel de santé. Cette offre permet de débiter un parcours de diagnostic et prises en charge précoce, dans l'attente d'un relais par le droit commun si besoin (AEEH).
- **ANIMATIONS-DEBATS POUR LES PARENTS** : Groupes de paroles entre parents du réseau, animés par une éducatrice spécialisée : des thématiques sont abordées par l'animatrice et les parents échangent sur leurs expériences, leurs questionnements... Les thèmes proposés tournent autour de l'éducation, le lien avec l'école... Cette proposition est bimestrielle.
- **GROUPES THERAPEUTIQUES POUR LES ENFANTS DU RESEAU** : Groupes pour les enfants du réseau, animés par une éducatrice spécialisée et une psychomotricienne, ayant pour objectif de travailler l'estime de soi, la confiance en soi des enfants. Chaque groupe de 3 à 5 enfants se retrouve tous les 15 jours durant l'année scolaire, en dehors des vacances scolaires.
- **GROUPES DE FRATRIES POUR LES FRERES ET SŒURS D'ENFANTS SUIVIS DANS LE RESEAU** : Groupes de paroles pour les frères et sœurs des enfants suivis dans le cadre du réseau, animés par une éducatrice spécialisée et une psychomotricienne. Cette proposition est faite sur les vacances scolaires, deux fois par an.

- **STAGE SUR LE MODELE BARKLEY :** Groupe pour les parents ayant un enfant qui présente un Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, animé par une neuropsychologue. Ce stage s'appuie sur le modèle Barkley qui est un programme d'éducation aux habiletés parentales. Ce groupe est proposé deux à trois fois par an.

2. Guide d'entretien

<i>Question 1</i>	Qu'est-ce qui vous a poussé à adhérer au réseau ANAIS ?
<i>Question 2</i>	Quelle expérience vous a le plus marqué au sein du réseau ANAIS ?
<i>Question 3</i>	Comment vous servez-vous des outils mis à disposition par le réseau ANAIS ?
<i>Question 4</i>	Selon vous y-a-t-il eu un avant et un après votre adhésion au réseau ANAIS ?
<i>Question 5</i>	Maintenant que vous avez fait l'expérience du réseau ANAIS, penseriez-vous pouvoir réaliser la prise en charge des enfants sans celui-ci ? Pourquoi ?
<i>Question 6</i>	Quelles sont selon vous les limites du réseau ANAIS ?

Thèmes à aborder si non spontanément évoqués :

<i>La coordination avec les autres professionnels et structures intervenant autour de l'enfant</i>	Quel est votre rôle au sein des réunions de concertations pluridisciplinaires ? Quelle conséquence a eu votre arrivée dans le réseau ANAIS sur vos liens avec les structures et professionnels paramédicaux ?
<i>La hiérarchisation et le coût des examens et avis complémentaires</i>	Quelles sont vos nouvelles ressources diagnostiques lorsque vous êtes confrontés à une plainte concernant le neurodéveloppement ?
<i>La rentabilité de ces consultations avec d'une part leur aspect chronophage et d'autre part leur faible rémunération</i>	Comment vous servez-vous des actes dérogatoires et cotations sensés revaloriser les consultations ?
<i>Les connaissances médicales théoriques et la formation continue</i>	A quel type de formation avez-vous pu participer et comment vous en êtes-vous servi dans votre pratique ?
<i>La communication avec les familles</i>	Quel impact a eu votre arrivée dans le réseau sur la relation avec votre patientèle ?

3. Mails de contact

Bonjour,

Nous réalisons actuellement un travail de recherche dans le but d'analyser l'influence du réseau ANAIS sur la pratique des médecins généralistes concernant les troubles neurodéveloppementaux.

Plusieurs études ont mis en évidence de nombreux freins à cette prise en charge : manque de temps, de formation, difficulté d'orientation pour avis et examens complémentaires. Face à cela, le Plan Autisme prévoyait la mise en place de Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) dans tous les départements afin de répondre à ces difficultés.

En Isère, un réseau similaire existe déjà depuis 20 ans, le réseau ANAIS. Les PCO sont amenés à reprendre certaines de ces missions et en assumer de nouvelles.

Le but de notre travail est donc de recenser votre expérience (ancienne ou récente !) au sein de ce réseau pour en faire ressortir les aspects positifs et négatifs, en espérant que cela puisse éventuellement servir à ceux qui seront amenés à travailler dans ces PCO.

Nous vous proposons donc un entretien d'environ 40 minutes avec enregistrement vocal. Il peut se passer soit à votre cabinet (nous vous demandons simplement de prévoir un créneau en dehors de vos horaires habituels afin d'éviter d'éventuelles interruptions) soit dans les locaux du réseau ANAIS (une salle sera mise à disposition aux horaires d'ouverture du centre). Dans le cadre d'un entretien au réseau ANAIS et si vous le souhaitez, vos frais de déplacement peuvent être pris en charge par les deux investigateurs (Fiona BERNARD et Simon PORTEJOIE). Nous espérons pouvoir réaliser l'ensemble des entretiens d'ici la fin du mois d'août.

Durant cet entretien, aucune information concernant votre identité ou celles des patients ne sera demandée.

Une fiche informative ainsi qu'un consentement (seul endroit où votre nom sera noté) sont en pièce jointe.

Afin de fixer un RDV, vous pouvez nous contacter soit par mail :

- Simon.portejoie@etu-grenoble-aples.fr
- Fiona.bernard@etu-grenoble-aples.fr

Soit par Téléphone :

- Fiona BERNARD (XXXXXXXXXX)
- Simon PORTEJOIE (XXXXXXXXXX)

En vous remerciant,

Simon PORTEJOIE et Fiona BERNARD, internes de médecine générale.

Bonjour,

Nous nous permettons de revenir vers vous concernant la thèse que nous réalisons sur le réseau ANAIS car nous devons encore réaliser plusieurs entretiens afin d'avoir des données suffisantes.

Nous vous rappelons que le but de ce travail est de recueillir votre expérience au sein du réseau, qu'elle soit bonne ou mauvaise, récente ou bien ancienne. Tous les avis comptent !

Nous remettons en pièce-jointe les fiches d'information et consentement.

Les entretiens seront réalisés de préférence à votre cabinet en dehors des heures de consultation, ou dans les locaux du réseau ANAIS à Grenoble, mais nous pouvons aussi nous rendre à votre domicile si cette solution vous arrange.

Nous vous remercions par avance pour le temps que vous nous accorderez et sommes disponibles pour répondre à vos questions si nécessaire par mail :

- simon.portejoie@etu.univ-grenoble-alpes.fr : (XXXXXXXXXX)
- fiona.bernard@etu.univ-grenoble-alpes.fr : (XXXXXXXXXX)

Merci par ailleurs aux médecins qui se sont déjà rendus disponibles pour nous rencontrer.

Cordialement,

PORTEJOIE Simon et BERNARD Fiona

4. Feuille de consentement

Titre de la recherche : Analyse de l'exercice coordonné au sein d'un réseau de prise en charge des troubles du développement neurologique par les médecins généralistes d'Isère

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 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,

5. Fiche d'information

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 :

Analyse de l'exercice coordonné au sein d'un réseau de prise en charge des troubles du développement neurologique par les médecins généralistes d'Isère

Etude sous la direction du Dr Anne Monge

Investigateur principal : Fiona Bernard et Simon Portejoie

But de l'étude : Observation de l'influence de cet exercice coordonné sur la pratique des médecins concernant la prise en charge des troubles du neurodéveloppement en ambulatoire.

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 1 heure mais la durée est modulable selon les disponibilités du participant.

Les entretiens seront enregistrés intégralement par un dictaphone ou smartphone. Ces enregistrements donneront lieu à une retranscription intégrale anonymisée qui apparaîtra en annexe de la thèse.

En cas d'impossibilité de réalisation de ses entretiens du fait de la distanciation sociale actuelle, ses entretiens pourront aussi avoir lieu sous forme de visioconférence. Un enregistrement sonore sera aussi réalisé.

Le participant 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 l'Isère.

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 :

Les informations collectées par les investigateurs auprès des participants concernera leur expérience professionnelle au sein du réseau ANAIS. Il ne sera demandé aucune information concernant l'identité du praticien ou de patients durant l'entretien.

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. Les investigateurs sont joignables par mail (simon.portejoie@etu.univ-grenoble-alpes.fr ou fiona.bernard@etu.univ-grenoble-aples.fr)

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 les deux investigateurs.

Confidentialité des informations :

Une fois collectées, les informations feront l'objet d'une dé-identification : un numéro sera donné à chaque entretien. Les données ainsi conservées ne contiendront pas d'information sur l'identité des participants. Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès aux données des entretiens. A l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical-, votre anonymat sera donc préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel nominatif. A l'issue de la publication du travail de recherche, les données seront supprimées.

Législation :

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé par les investigateurs, selon le cadre réglementaire défini par la loi RPGD du 27 avril 2016 et par la loi « Informatique et Liberté » du 6 janvier 1978 adaptée. Vous bénéficiez à tout moment, du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès d'un des deux investigateurs (simon.portejoie@etu.univ-grenoble-alpes.fr ou fiona.bernard@etu.univ-grenoble-aples.fr)

Le Délégué à la Protection des Données de l'Université de Grenoble Alpes pour l'étude de conformité du traitement des données a été consulté le 29 mai 2020.