HAL
open science

Vécus de représentants d'associations sur le parcours d'enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement au service de la création d'une plateforme diagnostique pour les enfants de 0 à 6 ans en Dordogne : enquête qualitative auprès des associations de parents

Virginie Ladois

To cite this version:

Virginie Ladois. Vécus de représentants d'associations sur le parcours d'enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement au service de la création d'une plateforme diagnostique pour les enfants de 0 à 6 ans en Dordogne : enquête qualitative auprès des associations de parents. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03621698

HAL Id: dumas-03621698

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03621698v1

Submitted on 28 Mar 2022

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.

U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2022 Thèse n°10

THÈSE POUR L'OBTENTION DU

DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par LADOIS Virginie
Née le 21/01/1992 à Houilles (78)
Le 28 février 2022

VÉCUS DE REPRÉSENTANTS D'ASSOCIATIONS SUR LE PARCOURS D'ENFANTS PORTEURS DE TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT AU SERVICE DE LA CRÉATION D'UNE PLATEFORME DIAGNOSTIQUE POUR LES ENFANTS DE 0 À 6 ANS EN DORDOGNE

Enquête qualitative auprès des associations de parents

Sous la direction du Docteur Jean-Benoît DAUPHIN

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Cédric GALERA	Président
Monsieur le Docteur Christophe ADAM	Rapporteur
Madame le Docteur Marie HUSSON	Examinateur
Madame le Docteur Marine PICQUART	Examinateur
Monsieur le Docteur Jean-Benoît DAUPHIN	Directeur de thèse

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Cédric GALERA, vous m'avez fait l'honneur d'accepter de présider ce jury et de juger mon travail. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Christophe ADAM, vous m'avez fait l'honneur d'accepter d'être le rapporteur de ce travail et de juger cette thèse. Soyez assuré de ma reconnaissance et de toute ma considération pour votre implication dans ce travail.

A Madame le Docteur Marie HUSSON, vous avez accepté de faire partie de mon jury de thèse, je tiens à vous remercier pour l'intérêt que vous y portez. Soyez assurée de ma sincère reconnaissance.

A Madame le Docteur Marine PICQUART, merci infiniment d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse, je t'en suis très profondément reconnaissante.

A Monsieur le Docteur Jean-Benoît DAUPHIN, vous avez accepté d'être mon directeur de thèse et m'avez fait confiance pour ce projet si important. Vous m'avez accompagnée tout au long de ce travail et je tenais à vous remercier sincèrement pour votre disponibilité et votre aide.

Aux parents que j'ai interviewés, je vous remercie de m'avoir donné de votre temps si précieux. Vous m'avez fait confiance et j'espère sincèrement que mon travail pourra avoir une utilité, infime soit-elle.

A tous mes maîtres de stage de médecine générale, Catherine, Anne, Christian, Joël, Benoît, Damien, et Christophe. Je vous remercie de m'avoir fait découvrir ce métier que vous exercez avec passion, et je vous suis reconnaissante pour tout ce que vous m'avez transmis.

A Amandine, je te remercie de m'avoir si bien formée à la pédiatrie, tous les moments passés à tes côtés ont été précieux.

A mes collègues de médecine générale, Catherine, Marine, Arnaud et Romain, vous m'avez épaulée durant mes premiers mois de remplacements, vous avez été d'un grand soutien et je vous en remercie. Arnaud, merci pour tous tes conseils qui m'ont aidé à améliorer mon travail de thèse.

A mes amis,

A Marie-Camille et Benjamin, à tous les moments partagés lors de l'externat, même à plusieurs centaines de kilomètres, vous avez toujours une place dans mon coeur.

A Camille, à ces longues études de médecine que nous avons partagé dès le premier jour, je suis très heureuse de te savoir épanouie dans ta nouvelle vie montpelliéraine, je te souhaite plein de bonheur.

A Marine, tu es vraiment une très belle personne, je suis heureuse de te compter parmi mes amies, je serai toujours là si tu as besoin, et je te souhaite plein de bonheur entourée de tes amis à quatre pattes !

A Laurie, merci pour les jolis moments passés lors de nos copinades. Je te sais maintenant plus épanouie dans ton exercice et je suis vraiment contente pour toi.

A Clémentine, à notre amitié depuis tant d'années, si précieuse à mes yeux. Merci pour les heures passées au téléphone, merci de m'avoir toujours écoutée et réconfortée. Tu as trouvé le bonheur et j'en suis si heureuse pour toi, tu le mérites tellement. Je te remercie à l'infini, je serai toujours là pour toi.

A Timeri, ma co interne de coeur, tu es une des rencontres les plus précieuses que j'ai pu faire. A nos heures passées à faire du double codage, et surtout à notre soutien sans faille. Merci pour tout ce que tu m'apportes, pour toute ton écoute et tes mots toujours bienveillants. Même à des milliers de kilomètres j'espère toujours te garder à mes côtés.

A Alice, ma première rencontre de l'internat, et parmi les plus belles. Je remercie le destin d'avoir fait se croiser nos chemins. A cette belle amitié qui durera encore longtemps je l'espère. Je te remercie pour tout ce que tu es, pour ta joie de vivre, j'ai tellement de chance de te compter parmi mes amis. A Gaëtan, pour ta gentillesse, ton humour et ta disponibilité.

A vous deux , je vous souhaite que tous vos projets se réalisent, soyez heureux.

A Carine, Arnaud et Charlie, à nos fous rires, à nos vacances passées ensemble, notre amitié est un trésor.

A Audrey et Pierrick, merci de nous avoir si bien accompagnés dans notre projet, à tous les futurs moments que nous partagerons.

A Clémence et Antoine, je suis si contente que vous ayez trouvé votre nid, j'ai hâte de partager avec vous de beaux moments d'amitié.

A Batiste, Romain, merci d'avoir toujours le mot pour rire et d'être toujours là pour nous, je suis chanceuse de vous compter parmi mes amis.

A Arthur et Manon, à nos beaux moments partagés dès les premiers jours en prépa, je vous souhaite beaucoup de bonheur.

A Astrid, à notre amitié que nous avons réussi à préserver depuis le lycée, je te souhaite énormément de bonheur, tu pourras toujours compter sur moi.

A Anaïs, à ma plus « vieille » amie et parmi les plus précieuses, merci de répondre présente pour tous les moments importants. Je te souhaite de pouvoir trouver ton cocon et de pouvoir réaliser tes projets à la hauteur de ce que tu souhaites. Je serai toujours là pour toi.

A la famille Marcouiller, merci pour la confiance que vous m'accordez, vous avez toujours été là pour moi et je vous en serai pour toujours reconnaissante.

A la famille Malartic, vous êtes comme ma famille, à nos vacances aux Baléares qui resteront pour toujours gravées dans ma mémoire, merci pour tout ce que vous m'apportez.

A ma belle-famille,

A Maryse et Éric, merci pour votre écoute et vos conseils toujours pleins d'amour et de bienveillance. Je mesure la chance que j'ai de vous avoir.

A Arnaud, n'hésite jamais si tu as besoin, tu seras toujours le bienvenu à la maison.

A Laurie et Julien, merci d'être toujours là pour nous, et merci de m'avoir fait le plus beau des cadeaux, devenir la marraine de Martin. A Martin, mon filleul d'amour, je te promets d'être toujours là pour toi et de t'aider à accomplir tes rêves.

A ma famille,

A mes grands-parents, à papi René, je te sais maintenant plus apaisé, merci pour tout ce que vous avez fait pour moi avec mamie. A mamie Odile, mamie Simone et papi Abel, je pense très fort à vous.

A tatie Josiane, merci pour toute ta bienveillance et ton amour. A tonton Simon, je sais que tu veilles sur nous depuis les étoiles.

A Chloé, à nos vacances au ski et au camping qui sont parmi mes plus beaux souvenirs. J'espère que vous trouverez bientôt votre nid douillet avec Thibaud. Je vous souhaite pleins de belles choses à venir.

A mes parents et ma petite sœur,

A papa et maman, les mots ne suffiraient pas pour vous dire à quel point je vous remercie pour tous les sacrifices que vous avez fait pour moi. Vous m'avez fait confiance et vous m'avez appris à ne jamais abandonner. Merci pour toutes les valeurs que vous m'avez transmises et pour votre soutien sans faille.

A Maurine, tu es la personne la plus courageuse que je connaisse. Je suis admirative de ton parcours et je suis très fière de toi, profite de la vie et sois heureuse c'est l'essentiel.

Je vous aime à l'infini.

A Simon, mon amour, tu as été mon pilier durant toutes ces années, je ne te remercierai jamais assez de m'avoir si bien soutenue. Merci pour ta patience durant mes longs monologues, merci pour ton humour, merci d'être toi. J'ai hâte de vivre chaque seconde à venir à tes côtés. Je t'aime.

ABRÉVIATIONS

TND : Troubles du NeuroDéveloppement

ONU : Organisation des Nations Unies

ARS : Agence Régionale de Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

AMI : Appel à Manifestation d'Intérêt

SFMG : Société Française de Médecine Générale

CAMSP : Centre d'Action Médico Sociale Précoce

DSM-5 : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5ème édition

CIM : Classification Internationale des Maladies

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

DI : Déficience Intellectuelle

AAIDD : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

QI : Quotient Intellectuel

TDAH : Trouble du Déficit de l'Attention / Hyperactivité

TSLA : Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages

TCAF : Troubles Causés par l'Alcoolisation Foetale

SAF : Syndrome d'Alcoolisation Foetale

AG : Âge Gestationnel

ESMS : Établissement et Service Médico-Social

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

CTRA : Comités Techniques Régionaux pour l'Autisme

CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

CRA : Centre Ressources Autisme

CMPP : Centre médico psychologique pédagogique

ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation

GEVA Sco : Guide d'ÉVAluation des besoins de compensation en matière de Scolarisation

CMP : Centre Médico Psychologique

CLSC : Centre Local de Services Communautaires

TED : Troubles Envahissants du Développement

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

Table des matières

REMERCIEMENTS....2
ABRÉVIATIONS....5
INTRODUCTION....9
I. Définitions....10
1. Les troubles du neurodéveloppement....10
a) Les déficiences intellectuelles....11
b) Les troubles du spectre autistique....11
c) Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) anciennement « troubles dys »....12
II. Facteurs de risque de TND et suivi en conséquence....13
1. L'exposition anténatale à l'alcool : le cas des Troubles causés par l'alcoolisation foetale (TCAF)....14
2. Les signes d'appel et signes d'alerte....15
3. Les interventions précoces....15
III. La plateforme d'orientation et de coordination....17
IV. Les associations de parents....19
MATÉRIEL ET MÉTHODE....21
I. Choix de la méthode....21
II. Constitution de l'échantillon....21
III. Rédaction du guide des entretiens semi-dirigés....22
IV. Réalisation des entretiens semi-dirigés et traitements des données....23
V. Analyse des données....23
VI. Aspects éthiques et réglementaires....24
RÉSULTATS....25
I. Caractéristiques des personnes interrogées....25
II. Analyse des entretiens....25
1. Le parcours de soins....25
a) Les premières étapes....25
b) Le parcours diagnostic....29
c) L'étape de l'annonce diagnostique....31
d) L'accompagnement des familles après le diagnostic....32
III. Le parcours de vie....35
1. L'enfance....35
2. Le parcours scolaire....35
3. La relation avec autrui et ses conséquences....38
IV. Propositions d'améliorations....38
1. Concernant la communication autour des TND....38
2. Concernant la participation des pouvoirs publics....39
3. Concernant la formation des professionnels....40
4. Concernant le manque de structures adaptées à l'issue du diagnostic....40
V. La plateforme idéale....41
1. Les idées des représentants d'associations....41
2. La participation des représentants d'association au sein de la plateforme....42
3. L'implication des politiques attendue....44
4. La communication autour de la plateforme....44
5. S'inspirer de plateformes de diagnostic déjà existantes....44
DISCUSSION....45
Les forces de l'étude....45

Les faiblesses de l'étude....46
Interprétation des résultats....47
I. Le parcours du combattant des parents d'enfants présentant une suspicion de TND. .47
1. L'étape de la suspicion....47
2. La difficulté de l'accès au diagnostic, intérêt d'une centralisation des professionnels....49
3. L'annonce diagnostique et ses conséquences....50
II. De parent, à parent expert, à représentant d'association....51
III. La plateforme d'orientation et de coordination TND et les représentants des usagers 52
1. Au sein de la plateforme....52
2. Le rayonnement de la plateforme....52
Perspectives....53
CONCLUSION....54
BIBLIOGRAPHIE....55
ANNEXES....58
Annexe 1 : Facteurs de risques de TND (1)....58
Annexe 2 : Diagramme du parcours d'un enfant ayant un risque de TND (1)....59
Annexe 3 : Guide d'entretien....60
Annexe 4 : Exemple d'un entretien....63
Annexe 5 : Consentement signé avant chaque entretien....68
SERMENT D'HIPPOCRATE....70
RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN FRANÇAIS....71
RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN ANGLAIS....72

Table des figures et des tableaux

Figure 1 : Les troubles du neurodéveloppement, selon le DSM-5.....10
Figure 2 : Organigramme des lignes de suivi.....14
Tableau 1 : Exemples d'interventions précoces.....16
Figure 3 : Enjeu d'une intervention précoce.....17
Figure 4 : Schéma des délais et des saisines selon l'AMI pour la Dordogne.....19
Tableau 2 : Caractéristiques des personnes interrogées.....25

INTRODUCTION

Les troubles du neurodéveloppement (TND) sont définis comme « un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement. Ils sont responsables d'une déviation plus ou moins précoce de la trajectoire développementale typique et entraînent des difficultés significatives dans l'acquisition et l'exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices, sensorielles, comportementales ou sociales » (1).

Selon la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022, la prévalence des TND est estimée à **5 % de la population française**, soit environ **35000 naissances par an**, ce qui en fait un enjeu majeur de santé publique (2).
Malgré cela, depuis plusieurs années, la France a été dénoncée à plusieurs reprises pour son retard concernant la prise en charge des personnes atteintes de TND.
Elle a d'ailleurs fait l'objet de multiples condamnations de la part de l'Organisation des Nations Unies (ONU). Le rapport de l'association Autisme France de juin 2020 souligne le fait que la France n'est pas aux normes européennes et ce, malgré les trois plans autisme qui se sont succédés depuis 2005.
Dans ce rapport, il est stipulé que la place des familles dans la prise en charge est enfin reconnue, mais ces dernières continuent à être largement abandonnées à leur sort. Au contraire, « ces familles devraient être pleinement associées à toutes les étapes du dépistage, du diagnostic, de l'évaluation et de l'éducation. »
« Partout sauf en France, les familles sont co-éducatrices de leur enfant autiste. » (3)

C'est dans ce contexte qu'a été rédigée la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022, par les membres du gouvernement actuel.
Dans le cadre de cette stratégie, le gouvernement a pour objectif la mise en place d'un **parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce d'un an** pour les enfants de 0 à 6 ans inclus, en amont du diagnostic (4).
Cela pourrait permettre de répondre, en partie, aux problèmes d'errance diagnostique rencontrés par les parents dont les enfants présentent une suspicion de TND.

Pour l'application de cette stratégie, l'Agence Régionale de Santé (ARS) de la Nouvelle Aquitaine a lancé un Appel à Manifestation d'intérêt (AMI) pour la Dordogne, en mai 2019, pour la création d'une plateforme d'orientation et de coordination.
La plateforme a vocation à assurer la mise en place et le déroulement d'un parcours d'intervention précoce et de diagnostic des enfants repérés comme ayant un potentiel TND (4).
L'orientation vers la plateforme ne pourra se faire qu'après avoir consulté un médecin. Le médecin généraliste a donc une place centrale dans cette nouvelle organisation pour la prise en charge des TND.

En effet, selon un communiqué de 2005 de la Société Française de Médecine Générale (SFMG), 79 % des enfants de moins de 15 ans sont pris en charge exclusivement par leur

médecin de famille. Parmi les 21 % restant, 16 % sont suivis conjointement par un médecin généraliste et un pédiatre et 5 % sont suivis exclusivement par un pédiatre (5).

Pour la constitution de la plateforme, l'ARS souhaite que « l'expertise des usagers », c'est-à-dire des parents, par le biais des associations de parents, soit prise en compte (4).

Le 19 juin 2019, le Centre d'Action Médico Sociale Précoce (CAMSP) de Dordogne a répondu à l'AMI.

I. Définitions

1. Les troubles du neurodéveloppement

Pour définir les TND, les classifications médicales de référence sont le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5ème édition) publié en 2015 en version française et la Classification Internationale des Maladies, dont la 11ème version (CIM-11) a été publiée en juillet 2018.
Les facteurs de risque de TND sont multiples et diversement associés : génétiques, épigénétiques et environnementaux. Ils peuvent survenir en préconceptionnel, ante, péri ou postnatal (1).

Les différents TND selon le DSM-5 sont illustrés sur la figure 1 (Figure 1).

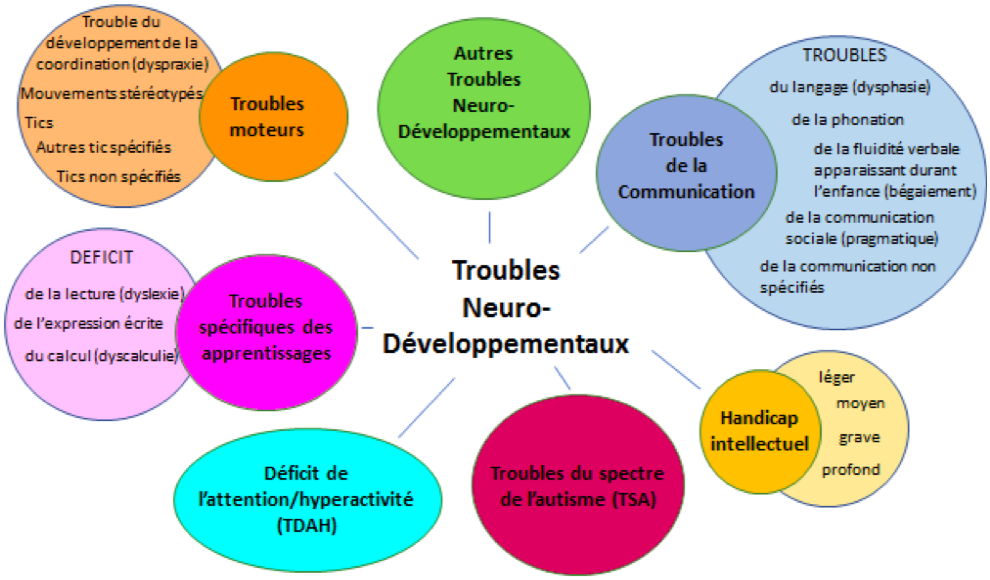


Figure 1 : Les troubles du neurodéveloppement, selon le DSM-5 (6)

a) Les déficiences intellectuelles

L'INSERM, dans son rapport d'expertise de 2016, définit la déficience intellectuelle (DI) par « un déficit de l'intelligence et des limitations du fonctionnement adaptatif apparaissant avant l'âge adulte. » Sa prévalence est estimée à **1 à 2 % de la population**.

L'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) et le DSM-5 retiennent 3 critères communs :
- un quotient intellectuel (QI) inférieur à la moyenne de la population générale, d'environ 2 écarts-types, soit < 70, le QI moyen étant fixé par convention à 100 et l'écart-type à 15 ;
- une performance du comportement adaptatif approximativement de 2 écarts-types sous la moyenne de la population générale ;
- l'apparition des déficits intellectuels et adaptatifs au cours de la période développementale, et l'AAIDD précise avant 18 ans.

Le diagnostic de DI sévère ou profonde peut être affirmé avant 3 ans ; en revanche, une DI modérée ne pourra pas être confirmée avant 4 ou 5 ans (7).

b) Les troubles du spectre autistique

Selon le DSM-5, les TSA sont définis par :

A. Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés :

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

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 :

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

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).

D. Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, scolaire (professionnels ou dans d'autres domaines importants).
E. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel ou un retard global du développement (8).

Selon la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND rédigée en 2018, la HAS retient pour la France une estimation de **0,9 à 1,2 pour 100 individus**. En se basant sur une prévalence de 1 %, 7500 bébés naitraient chaque année avec un TSA (2).

Pour la détection des TSA, le médecin doit être vigilant, quel que soit l'âge de l'enfant, à une :
- inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant ;
- régression des habiletés langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique (8).

Les signes d'alerte majeurs de TSA sont les suivants :
- une absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer **à 12 mois et au-delà** (faire coucou, au revoir, etc.)
- une absence de mots **à 18 mois et au-delà**
- une absence d'association de mots (non écholaliques) **à 24 mois et au-delà**

c) Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) anciennement « troubles dys »

Ces troubles sont répertoriés dans le DSM-5 sous les appellations diverses suivantes :
- trouble du langage (appelé communément « dysphasies ») ;
- trouble spécifique des apprentissages :
    - avec déficit en lecture (appelé communément « dyslexies ») ;
    - avec déficit de l'expression écrite (appelé communément « dysorthographies ») ;
    - avec déficit du calcul (appelé communément « dyscalculies ») ;
- trouble développemental de la coordination (appelé communément « dyspraxies » (incluant certaines formes de « dysgraphies ») ;
- déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (appelé communément « TDAH »).

Ils sont **spécifiques**, ne pouvant pas être entièrement expliqués par une autre pathologie sensorielle (surdité, vision), neurologique (lésions cérébrales innées ou acquises), intellectuelle ou psychiatrique (troubles du développement de la personnalité, de la sphère émotionnelle et/ou comportementale), ni par un manque d'apport socioculturel.
Ils sont **durables**, persistant depuis au moins 6 mois en dépit d'une prise en charge individualisée et d'une adaptation pédagogique ciblée.

Ils sont présents **dès les premières étapes du développement** mais ils peuvent se manifester plus tardivement (lorsque l'enfant n'arrive plus à mettre en place des stratégies de

compensation de son (ses) trouble(s)). Ils interfèrent de façon significative avec la réussite scolaire, le fonctionnement professionnel ou les activités de la vie courante.

L'association de plusieurs troubles est fréquente et leur **prévalence est estimée à 8 %** (9).

Les critères sont les suivants :
- difficulté du langage oral :
    - **dès 18 mois** en l'absence de mot signifiant, ou de suspicion de trouble de la communication verbale et non verbale ;
    - en cas de plainte isolée :
        - dès que les difficultés sont sévères ;
        - et particulièrement **à 5 ans** si difficultés persistantes ;
- difficulté dans le développement du graphisme et de la motricité :
    - **dès 4-5 ans** en cas de difficultés avec retentissement scolaire ou dans la vie quotidienne,
    - particulièrement **à 7 ans et après** (écriture, organisation, manipulation des outils) ;
- difficultés dans le développement du langage écrit : **dès le CP** si les étapes de déchiffrement et de transcription ne sont pas en adéquation avec l'évolution attendue, particulièrement en CE1 et après ;
- difficultés dans le développement du calcul : **dès le CP** en cas de difficultés sévères et après tout au long de la scolarité ;
- face à des difficultés d'attention, une hyperactivité motrice, et une impulsivité.

II. Facteurs de risque de TND et suivi en conséquence

Les facteurs de risque de TND sont catégorisés en facteurs considérés à haut risque et à risque modéré. Ils sont listés en Annexe 1.
Le milieu familial de l'enfant doit également être pris en compte. Certains impacts peuvent faire passer l'enfant dans la catégorie à haut risque de TND, notamment :
- la vulnérabilité socio-économique élevée : sans domicile fixe, seuil de pauvreté, parent isolé, faible niveau scolaire parental, etc ;
- la vulnérabilité psychoaffective : violence conjugale/intrafamiliale, antécédents d'expériences négatives vécues par la mère, exposition de l'enfant à des maltraitances ou négligence grave, difficultés psychologiques ou psychiatriques actuelles dans le milieu familial, etc.

Pour les enfants à risque modéré de TND, une consultation de repérage doit être organisée par un **médecin de 1ère ligne**.
Pour les enfants ayant un facteur de haut risque de TND, ils sortent de néonatalogie avec un rendez-vous de consultation spécialisée en neurodéveloppement avec un **médecin affilié à un réseau de suivi** et/ou à une **structure de 2ème ligne.** (Figure 2) (1).

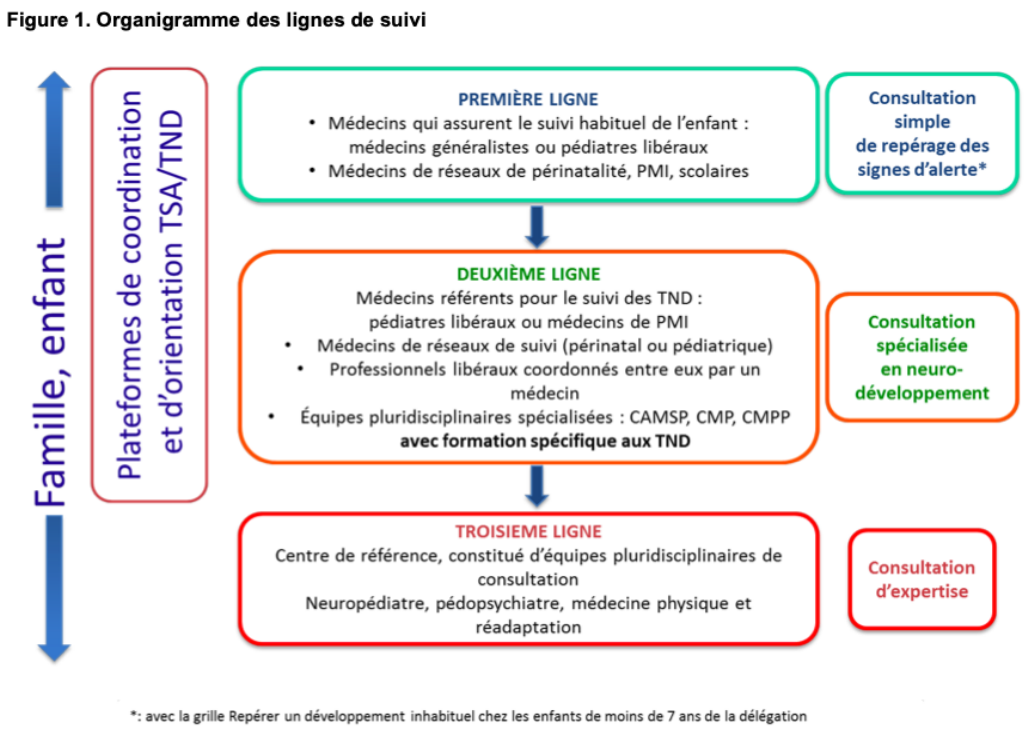


Figure 2 : Organigramme des lignes de suivi (1)

1. <u>L'exposition anténatale à l'alcool : le cas des Troubles causés par l'alcoolisation foetale (TCAF)</u>

Les troubles causés par l'alcoolisation foetale regroupent les manifestations qui peuvent survenir chez un individu dont la mère a consommé de l'alcool durant la grossesse. Ces troubles forment un continuum allant de la forme la plus caractéristique et la plus sévère, le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF), à des formes incomplètes se traduisant par des difficultés dans les apprentissages et/ou un trouble des facultés d'adaptation sociale (10).

Selon le rapport de la HAS de 2013, l'incidence du syndrome d'alcoolisation foetale en France serait de l'ordre de **1,3 ‰ naissances vivantes par an**.
Celle de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale dans les pays occidentaux serait de **9 ‰ naissances vivantes par an**.

L'alcoolisation foetale est la première cause de déficience mentale non-génétique (10).

Le SAF comporte :
- une dysmorphie faciale (fentes palpébrales raccourcies, un sillon naso-labial lisse, allongé, effacé et une lèvre supérieure mince) ;
- un retard de croissance non spécifique (taille ou poids ou périmètre crânien) prénatal ou postnatal ou les deux ;
- des troubles du développement neurologique s'exprimant :
    - parfois par un retard mental,
    - plus souvent par des difficultés d'apprentissage (avec troubles de l'attention, de la mémoire, du raisonnement abstrait),
    - des troubles du calcul,
    - des troubles du langage,
    - une déficience sensorielle (surtout visuelle),
    - des troubles du comportement,
    - des troubles des facultés d'adaptation et des conduites sociales.

2. Les signes d'appel et signes d'alerte

Les signes d'appel objectivent des décalages des acquisitions par rapport à la population générale à l'aide des grilles des acquisitions du carnet de santé.
Ils doivent être recherchés au cours des examens de suivi obligatoires des enfants qui sont actuellement au nombre de 20 entre la naissance et 16 ans.
A noter que l'**examen des 18 mois** est particulièrement important car c'est un âge clé dans la détection des troubles du spectre autistique.

Le message suivant est également mis en avant dans la recommandation, **« toute inquiétude des parents concernant le neurodéveloppement de leur enfant doit être considérée comme un signe d'appel. »** (1)

Concernant les signes d'alerte, ils correspondent quant à eux à une déviation importante de la trajectoire développementale. Ils nécessitent une orientation rapide à visée diagnostique.

Lorsque plusieurs signes d'alerte de TND sont détectés au cours de la consultation de 1ère ligne, les choses suivantes doivent être mises en place :
- une intervention précoce (à visée éducative et rééducative) ;
- une orientation vers une consultation spécialisée en neurodéveloppement ou vers une plateforme de coordination et d'orientation des TSA/TND (si elle existe). Cette consultation doit avoir lieu **dans les 3 mois**.

3. Les interventions précoces

Les interventions précoces se définissent comme « toute intervention développementale mise en place entre la naissance et l'âge de 8 ans dans les domaines physique, moteur, socio-émotionnel et cognitif. »

Le délai attendu pour la mise en place de ces interventions va dépendre de l'âge :

- **3 mois** pour les enfants de moins de 18 mois ;
- **6 mois** pour les enfants de plus de 18 mois. (Tableau 1)

Tableau 1. Tableau d'orientation vers les interventions précoces simultanément ou en attente du diagnostic (AE)

Déficit	Type d'intervention
Troubles du tonus ou du développement de la motricité ou de la posture	**Kinésithérapie**, ergothérapie, psychomotricité,
Troubles de l'oralité alimentaire et verbale	**Orthophonie**, kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie
Troubles de la communication et du langage	**Orthophonie**, ORL
Troubles visuels	**Orthoptie, ophtalmologie**
Troubles du comportement : anxiété, inhibition, agitation, troubles de la régulation émotionnelle et des conduites	**Psychomotricité, éducation spécialisée, psychologie, ou pédopsychiatrie**
Trouble de la coordination isolé (maladresse)	**Ergothérapie, psychomotricité**
Troubles de la motricité fine	**Ergothérapie, psychomotricité** en fonction de l'âge
Difficultés graphiques, environnementales et besoin d'installation	**Ergothérapie**, psychomotricité
Décalage global des acquisitions (suspicion de trouble du développement intellectuel - TDI)	< 4 ans : orthophonie, psychomotricité, > 4 ans : orthophonie, psychomotricité plus si possible neuropsychologie
Trouble de l'attention et des fonctions exécutives	**Neuropsychologie**, ergothérapie, orthophonie, psychomotricité
Ces orientations se feront en fonction de l'âge de l'enfant et en fonction du maillage territorial et de l'expertise en neurodéveloppement pédiatrique des différents professionnels disponibles. Les professions surlignées **en gras** sont à prioriser.	

Tableau 1 : Exemples d'interventions précoces (1)

Les interventions précoces sont indispensables car elles permettent d'éviter les sur-handicaps, et l'espoir d'un projet de vie personnel. (Figure 3)

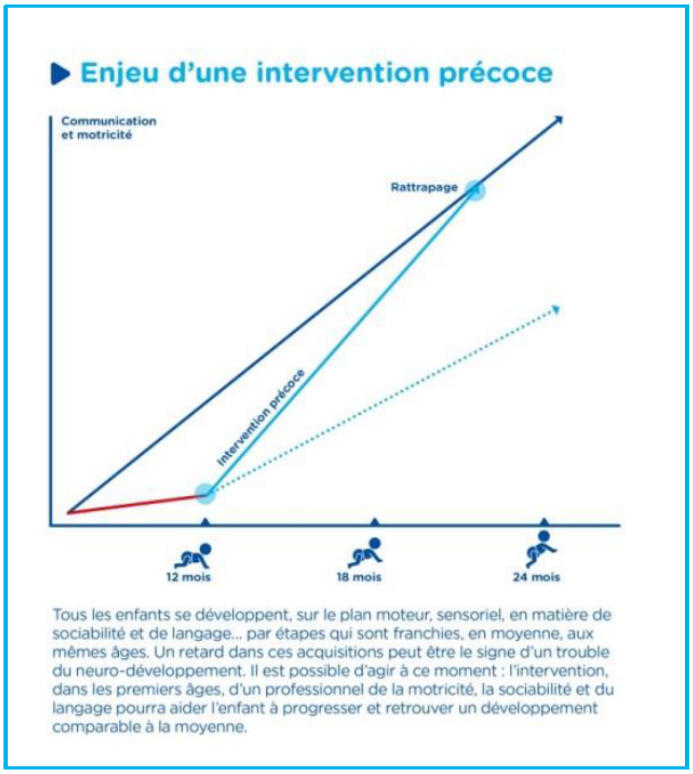


Figure 3 : Enjeu d'une intervention précoce (2)

Tout le processus du parcours d'un enfant ayant un risque de TND est schématisé dans l'Annexe 2.

III. <u>La plateforme d'orientation et de coordination</u>

La mise en place de plateformes d'orientation et de coordination autisme-TND est un des principaux objectifs de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022.
Pour les enfants repérés du fait d'une trajectoire développementale ou d'un comportement inhabituel qui alerte les parents et/ou un professionnel, ces plateformes proposeront des bilans et des interventions précoces aux enfants ou bien les orienteront vers des professionnels libéraux qui rempliront alors ces missions. Par l'intermédiaire de la plateforme, ces bilans, évaluations et interventions sont couverts par l'assurance maladie.
La plateforme doit ainsi s'appuyer sur les structures de 2ème ligne, sanitaires et médico-sociales, qui doivent travailler en partenariat. Elle est rattachée à un établissement et service médico-social (ESMS) ou un établissement sanitaire, dit établissement support, et gérée par celui-ci (4).

Les missions de la plateforme sont donc les suivantes :
- être un appui aux professionnels de 1ère ligne en assurant une réponse téléphonique à tous les appels des médecins du territoire souhaitant orienter un enfant vers des interventions précoces ;
- avoir un rôle d'accompagnement et interventions auprès des enfants et des familles dans le parcours diagnostic ;
- confirmer l'orientation des familles vers les différents professionnels compétents pour établir les bilans complémentaires qui permettront la confirmation du diagnostic, et mettre en œuvre les interventions adéquates ;
- orienter vers les centres de diagnostic de niveau 3 pour des investigations complémentaires et avis en cas de situations complexes ;
- garantir une importante diminution du reste à charge des familles pour les bilans et interventions complémentaires réalisés par des professionnels aujourd'hui non conventionnés (psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes).
- accompagner la famille dans la reconnaissance du potentiel handicap de l'enfant ;
- accompagner la famille dans la constitution du dossier MDPH si nécessaire (2) (4).

Il est important de noter que ce parcours précoce ne nécessitera pas de saisine des MDPH car il la précèdera (2).

L'orientation vers la plateforme ne peut intervenir qu'après une consultation auprès d'un médecin.
En cas d'écart inhabituel de développement chez un enfant de 0 à 6 ans, les médecins généralistes et les pédiatres ont la possibilité de réaliser une consultation très complexe afin de confirmer ou non le risque et engager un parcours de bilan et d'intervention précoce. Cette consultation est appelée consultation repérage troubles de l'enfant et pourra être cotée CTE (11).
La plateforme doit alors mobiliser les ressources de 2ème ligne des établissements sanitaires et médico-sociaux parties prenantes pour assurer l'accueil de l'enfant repéré dans un délai n'excédant pas 3 mois entre la prise de contact par le médecin et le premier rendez-vous de bilan ou d'intervention.

En cas d'impossibilité d'accueil de l'enfant dans le délai indiqué, ou selon une prise en compte des besoins, la plateforme oriente vers les professionnels de santé libéraux adéquats en organisant son parcours entre ces différents intervenants.
Ces professionnels s'engagent à recevoir l'enfant et sa famille dans un délai de 2 mois après choix de la famille.
A l'issue de cette période, la plateforme doit avoir reçu l'ensemble des bilans et compte-rendus d'intervention et proposer à la famille une rencontre qui permette, ou bien de poser un premier diagnostic, et/ou bien d'établir un projet personnalisé d'accompagnement fondé sur une évaluation fonctionnelle.
La première rencontre avec un médecin de la plateforme doit intervenir au maximum 6 mois après la première rencontre avec un professionnel en charge d'un bilan et d'interventions. (Figure 4)

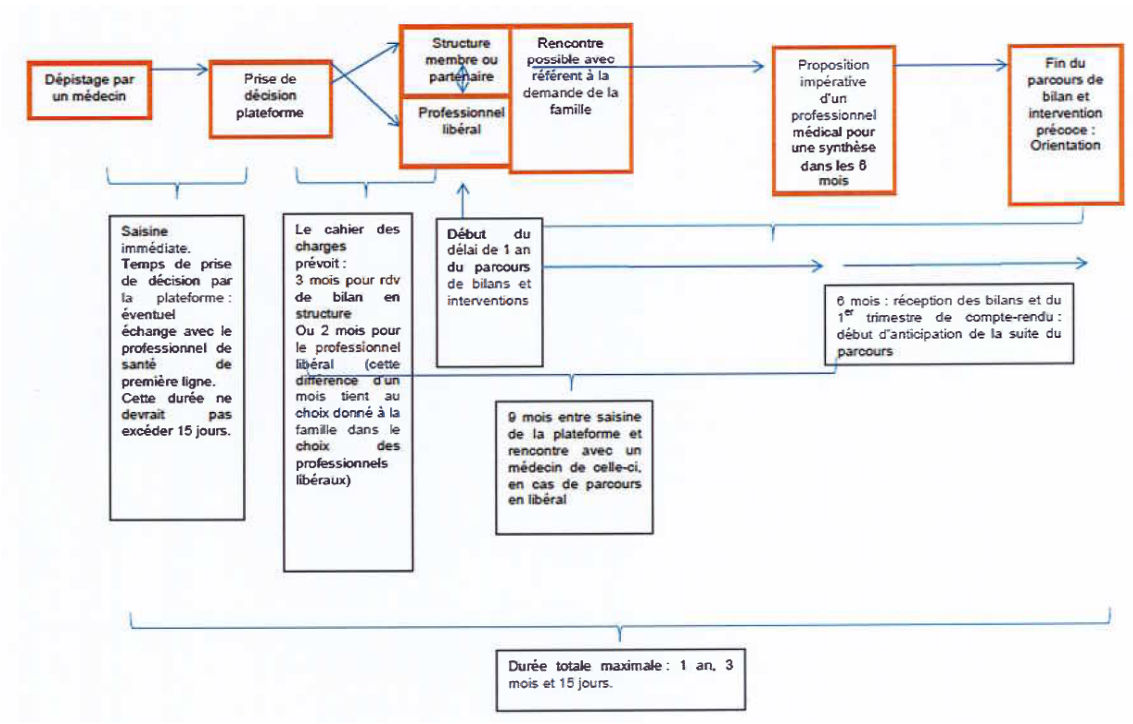


Figure 4 : Schéma des délais et des saisines selon l'AMI pour la Dordogne (4)

La stratégie met particulièrement en avant la notion d'« empowerment » qui repose sur l'idée que chaque individu est doué d'un potentiel d'agir et de participer aux processus décisionnels.

La <u>stratégie « d'empowerment »</u> utilisera tout le panel des outils qui existent désormais :
- la **guidance parentale** et parfois familiale, entendue comme l'accompagnement des parents, par des professionnels, dans l'aide éducative de leur enfant ;
- l'**éducation thérapeutique** du patient qui vise quant à elle, à aider les personnes à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ou un handicap ;
- la **pair-aidance** qui repose sur l'entraide entre personnes ayant vécu les mêmes difficultés;
- la **formation des aidants** qui devra être étendue à l'ensemble du territoire (2).

IV. <u>Les associations de parents</u>

C'est en 1995 que la circulaire « Simone Veil » met en avant la nécessité d'une prise en charge plurielle de l'autisme. Elle organise la mise en place des comités techniques régionaux pour l'autisme (CTRA), dont l'ambition est de réunir tous les acteurs de l'autisme, professionnels du soin et de l'éducation, représentants des institutions et associations de parents. Ces CTRA ont modifié le lien entre professionnels, pouvoirs publics et parents.
La motivation des parents regroupés au sein d'associations était de se faire reconnaître comme un groupe ayant les mêmes difficultés à affronter, les mêmes besoins, mais également et surtout faire entendre leur détresse. Le fait d'être, avant tout, des parents de personnes avec

autisme, garantit aux associations la légitimité et la liberté d'une évaluation des pratiques du point de vue de l'usager (12).
Ayant accès, par l'intermédiaire d'Internet, aux informations médicales et scientifiques, ces associations acquièrent une capacité d'expertise qui modifie leurs relations au monde médical et remettent en cause le modèle asymétrique où le psychiatre est celui qui décide. Des parents qui, autrefois, subissaient les décisions et les contraintes imposées par le milieu médical se refusent aujourd'hui à être tenus à l'écart et réclament le choix des thérapies pour leur enfant (13).

L'**objectif principal** de ce travail est d'explorer les attentes des représentants d'associations de parents dans la mise en place des plateformes diagnostiques de TND et le rôle qu'ils souhaitent prendre au sein de ces dernières.
L'objectif secondaire est d'évoquer des solutions concrètes pour faciliter leur implication selon leurs besoins.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

I. Choix de la méthode

J'ai choisi de réaliser une étude qualitative car les facteurs étudiés dans ce travail sont subjectifs, donc difficilement mesurables. Ce type d'étude permet d'étudier des phénomènes sociaux, les sujets dans leur environnement, pour identifier au mieux leurs besoins. Elle permet de recueillir les sentiments des parents, leur expérience personnelle (14) .
Elle permet également de collecter de nombreuses données, ce qui mène à une compréhension plus compète du problème que l'on étudie.

La recherche qualitative permet de répondre aux questions de type « pourquoi ? » ou « comment ? » contrairement à la recherche quantitative qui essaie aussi de répondre au « pourquoi ? » quand il s'agit d'étudier un lien de causalité, mais d'une manière statistique (15).
La rédaction de l'étude qualitative a été réalisée selon les critères COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) (16).

J'ai choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés pour laisser les participants s'exprimer tout en orientant la discussion vers les principaux thèmes à explorer.

II. Constitution de l'échantillon

La population cible était constituée de représentants d'associations de parents d'enfants porteurs de troubles du neuro-développement.
Les critères d'inclusion étaient les suivants :
- être représentant d'association de parents d'enfants porteurs de TND ;
- avoir un lien d'apparenté avec au moins un enfant porteur d'un TND ;
- être volontaire et avoir signé le document de consentement éclairé ;
- être en capacité physique et psychique de répondre ;
- accepter de participer aux entretiens.

Le seul critère de non inclusion était le refus de participation.
Les participants ont été recrutés par la thésarde, en présentiel lors d'une réunion sur la mise en place de la plateforme à Périgueux en janvier 2020, mais également par mail et appels téléphoniques, après avoir recherché les différentes associations sur Internet.
Lors du recrutement, l'étude était présentée comme suit : « Je me présente, je suis Virginie Ladois, interne en 9ème année de Médecine Générale. Lors d'un de mes cours j'ai eu l'occasion de rencontrer le Docteur Dauphin, responsable du CAMSP de la Dordogne.

Comme vous le savez certainement, dans le cadre du nouveau plan autisme 2018-2022, le gouvernement souhaite la mise en place d'un parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce d'un an pour les enfants de 0 à 6 ans inclus pour tenter de répondre aux problèmes d'errance diagnostique.
Le CAMSP de la Dordogne a répondu à l'AMI de l'ARS Nouvelle Aquitaine pour la mise en place d'une plateforme d'orientation et de coordination pour les enfants de 0 à 6 ans présentant une suspicion de TND. L'orientation vers la plateforme ne pourra se faire que par le biais d'un médecin (médecin généraliste ou pédiatre) ; je me sens donc pleinement concernée par ce projet en tant que future médecin généraliste. Pour la mise en place de cette plateforme, l'expertise des usagers, c'est-à-dire votre expertise, en tant que représentant d'association de parents, aura un rôle central et primordial. C'est dans ce cadre que j'ai décidé de réaliser ma thèse, accompagnée du Docteur Dauphin, sur le rôle que les associations de parents d'enfants porteurs de TND souhaitent prendre au sein de cette plateforme.
Mon travail de recherche consiste donc en la réalisation d'entretiens individuels présentiels (qui seront anonymisés) d'environ 30 minutes à 1 heure avec les représentants d'associations de parents de Dordogne et départements limitrophes pour connaitre vos attentes et la place que vous souhaiteriez prendre au sein de cette structure. »

Au total, 3 personnes ont été préalablement rencontrées en présentiel lors de la réunion sur la plateforme, les modalités d'entretien ont ensuite été discutées par mail.
J'ai, au total, contacté 17 représentants d'association par mail, j'ai eu 12 retours dont 2 n'ont jamais donné suite au premier contact ; j'ai donc pu réaliser 10 entretiens.
Les entretiens étaient au préalable prévus en présentiel mais la pandémie de COVID-19 a compliqué la poursuite de ces derniers. 3 entretiens ont donc été effectués en présentiel puis 2 par visioconférence et enfin 5 par téléphone.
L'un des entretiens a été effectué auprès d'une représentante d'association localisée en Ile-de-France, qui n'est pas un département limitrophe de la Dordogne, du fait de la difficulté à trouver un représentant pour les TCAF en Nouvelle Aquitaine.
Les 9 autres entretiens ont été effectués auprès de membres d'associations situées en Nouvelle Aquitaine.

III. Rédaction du guide des entretiens semi-dirigés

Le guide d'entretien a été élaboré à l'aide du directeur de thèse. Le principal objectif est de mettre en évidence les attentes des représentants d'association vis à vis de la plateforme de diagnostic et leur implication possible au sein de celle-ci.
Ce canevas d'entretien aborde donc 5 grands thèmes, accompagnés de relances. Les questions de relance permettaient d'amener des points importants si l'enquêté ne les développait pas spontanément.
Le guide a été testé une fois au préalable et n'a pas été modifié à l'issue de ce premier entretien. Cet entretien d'entrainement n'a pas été pris en compte pour l'étude.
Le guide a été enrichi en questions de relances après le 3ème entretien.

Ce guide était donc composé de 5 parties :

- une première partie concernant la situation actuelle pour un enfant porteur d'un TND, avec notamment les difficultés rencontrées par les parents ;
- une deuxième partie traitant du parcours personnel de l'enquêté pour l'accompagnement de son enfant présentant un TND, les démarches pour le diagnostic, mais également le vécu de l'annonce et l'accompagnement au décours ;
- une troisième partie ayant pour but d'explorer les idées des enquêtés quant à des solutions pouvant améliorer le parcours diagnostic des enfants présentant un TND ;
- la quatrième partie consistait en la description de la plateforme idéale selon le représentant d'association interviewé ;
- la cinquième partie avait pour but de recueillir le rôle que les représentants étaient prêts à avoir au sein de la structure.

IV. Réalisation des entretiens semi-dirigés et traitements des données

Comme expliqué précédemment, les 3 premiers entretiens ont été réalisés en face à face, les suivants par visio et par téléphone. Les entretiens étaient intégralement enregistrés à l'aide d'une application dictaphone pour Iphone.
Tous les entretiens ont été réalisés par la thésarde pour en faciliter l'homogénéité.
L'entretien débutait systématiquement par une courte présentation de l'étude, un rappel du déroulement de l'entretien, une demande d'autorisation pour l'enregistrement audio et un remerciement de la personne interrogée pour sa contribution.

V. Analyse des données

La retranscription des enregistrements a été faite mot à mot sur la totalité des enregistrements dans un logiciel de traitement de texte, Libre Office. Cela permet donc d'obtenir le verbatim.
L'ensemble de ces verbatims sont disponibles sur un support externe.
Les caractéristiques générales (sexe, lieu de vie, profession, nombre d'enfants porteurs d'un TND et âge du ou des enfants, statut dans l'association, type de TND présenté par l'enfant, date, durée, nom de l'entretien et présence ou non d'une plateforme dans le département de résidence) ont été insérées dans un tableau récapitulatif (Tableau 2).

La thésarde a réalisé des résumés des entretiens pour synthétiser les idées des personnes interrogées. Ces résumés ont été envoyés aux participants qui en avaient été informés au préalable lors de l'entretien. Cela a permis d'avoir un retour sur l'exactitude des données, c'est ce qui s'appelle la triangulation écologique.

L'analyse des données a été réalisée selon l'approche de la théorie ancrée ou « grounded theory ».
La théorie ancrée consiste en un codage ouvert, toujours centré sur la question de recherche.

Le texte de retranscription est codé fragment par fragment et réarrangé en une liste de catégories faisant émerger les thèmes principaux (14). Il s'agit de dégager, relever, nommer, thématiser, presque ligne par ligne, le propos développé à l'intérieur du corpus sur lequel porte l'analyse. L'objectif est de réaliser une théorisation, c'est-à-dire de réaliser une construction minutieuse et exhaustive de la multi-dimensionnalité et multi-causalité du phénomène étudié (17).
Le codage a été effectué après la retranscription de tous les entretiens par la thésarde et une autre thésarde, réalisant également une thèse qualitative, pour garantir la triangulation des données. Une analyse par théorisation ancrée peut aussi se concevoir à la fin de la retranscription de l'ensemble des entretiens car la logique de l'analyse est itérative c'est-à-dire que la production et la vérification de la théorisation procèdent par approximations successives jusqu'à la validité et la fiabilité voulues (17). Pour aider au codage, le logiciel Nvivo 12 a été utilisé.

VI. Aspects éthiques et réglementaires

Comme il ne s'agit pas d'une étude impliquant la personne humaine, une déclaration à la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) a été réalisée au préalable avec la déclaration MR 004.

RÉSULTATS

I. Caractéristiques des personnes interrogées

10 entretiens ont été réalisés entre le 11 février 2020 et le 01 août 2020 ; ils ont duré entre 19 minutes et 1 heure 27 minutes, pour une moyenne de 44 minutes.
La population de cette étude est composée de 9 parents et 1 grand-parent : 4 pères, 5 mères et 1 grand-mère, leurs enfants sont âgés de 8 à 30 ans. 2 mères et 1 père ont 2 enfants atteints de TND. 1 des parents interrogé est en recherche d'emploi, 1 est retraité et les 8 autres sont en activité.

N° entretien	Sexe	Profession	Lieu de résidence	Nombre d'enfants présentant un TND	Âge enfant(s) porteur TND	Type de TND	Rôle au sein de l'association	Durée de l'entretien	Présence d'une plateforme de diagnostic
Entretien n°1 - E1	Homme	Retraité de l'industrie pharmaceutique	Saint Cyprien	1 enfant	18 ans	TSA	Président départemental	51 minutes et 14 secondes	Non
Entretien n°2 - E2	Homme	En recherche d'emploi	Sainte Foy la Grande	1 enfant	8 ans	TSA	Président départemental	19 minutes et 11 secondes	Non
Entretien n°3 - E3	Homme	Médecin	Périgueux	1 enfant	8 ans	Troubles dys	Président départemental	35 minutes et 11 secondes	Non
Entretien n°4 - E4	Femme	Aide soignante	Paussac et Saint Vivien	2 enfants	9 ans 16 ans	TDAH	Représentante Dordogne	46 minutes et 34 secondes	Non
Entretien n°5 - E5	Femme	Animatrice d'ateliers cosmétiques	Campagnac les Quercy	1 enfant	10 ans	SAF	Adhérente	21 minutes et 14 secondes	Non
Entretien n°6 - E6	Femme	Restauratrice de céramique	Ile de France	1 enfant	20 ans	SAF	Vice présidente et référante Ile de France	1h 27min 52s	Oui
Entretien n°7 - E7	Homme	Gendarme	Saint Médard en Jalles	2 enfants	30 ans 24 ans	Troubles dys	Président Aquitaine	30 minutes et 47 secondes	Oui
Entretien n°8 - E8	Femme	Proviseur	Bordeaux	1 petit enfant	16 ans	TSA	Présidente départementale	59 minutes et 32 secondes	Oui
Entretien n°9 - E9	Femme	Journaliste	Marsac	2 enfants	15 ans 12 ans	Troubles dys	Projet de présidence locale	1h 5min 33s	Non
Entretien n°10 - E10	Femme	Gérante magasin	Périgueux	1 enfant	15 ans	Troubles dys	Référente Dordogne	31 minutes et 51 secondes	Non

Tableau 2 : Caractéristiques des personnes interrogées

II. Analyse des entretiens

Pour la rédaction, les nœuds sont présentés en souligné.
Afin d'illustrer ceux-ci, certaines phrases des entretiens ont été citées et sont présentées entre guillemets et en italique.

1. Le parcours de soins

a) Les premières étapes

Lors des différents entretiens, les interviewés ont tous débuté par leur histoire personnelle, ou plutôt l'histoire de leur enfant, et donc le parcours pour arriver jusqu'au diagnostic de TND.

- **Les signes d'alerte**

✔ **Les différents signes**

Au cours des entretiens, de nombreux parents ont mis en avant des signes cliniques qui les ont rapidement interpelés. La notion de différence a alors émergé.
E2 « on a rencontré des pédiatres pour le suivi, on a commencé à parler de différence. »

Parmi ces signes cliniques, on retrouve tout d'abord des troubles comportementaux.
L'agitation a été soulignée par plusieurs interviewés.
E1 : « Notre fils était extrêmement agité, alors que nous étions pratiquement au milieu des champs, et puis on a trouvé qu'il était vraiment très agité, il avait des TICs des trucs comme ça. »
E4 : « à l'âge de 6 mois déjà, il était déjà très tonique, il ne dormait pas. »
E6 : « elle ne tenait pas en place de huit heures du matin à minuit. »

Le père de l'entretien 2, dont le fils présente un TSA, parle des stéréotypies présentées par son fils.
E2 : « puisque mon fils avait des comportements un peu stéréotypés assez étonnants. »

Les troubles du langage ont aussi été rapportés lors de la moitié des entretiens.
Les parents des entretiens 3 et 7, dont les enfants présentent une dyslexie.
E3 : « là je peux féliciter mon épouse puisque c'est elle qui a compris qu'il y avait quelque chose de l'ordre du retard du langage enfin des difficultés du moins. »
E7 : « Mon fils on s'en est rendu compte dès le plus jeune âge, car il avait un problème de langage oral, les confusions de lettres et autres. »
La grand-mère interviewée lors de l'entretien 8, dont le petit-fils présente un TSA.
E8 : « le deuxième n'avait pas le langage, mais du tout du tout du tout, il y avait des sons mais il ne parlait absolument pas. »

✔ **L'intuition parentale**

Dans 6 entretiens sur les 10, les interviewés ont décrit une sensation de pressentiment, de doute, d'intuition parentale grandissante. Le père interrogé lors de l'entretien 1 rappelle, concernant son fils porteur de TSA, maintenant âgé de 18 ans *: « ah oui tout à fait le doute est venu de nous, et ça faisait déjà un moment qu'on lançait des alertes à notre médecin traitant. »*
Le père interrogé lors de l'entretien 3, médecin, décrit l'intuition de son épouse concernant les troubles dys de leur fille, à présent âgée de 8 ans : *« ma femme avec cette intuition comme quoi c'était une dysphasie, et ça n'a pas loupé elle a eu vraiment le nez très creux. »*

✔ **L'alerte de l'entourage**

Les alertes pouvaient également venir de l'entourage, cela a été rapporté dans seulement un des entretiens, et l'amie en question était une professionnelle de santé (orthophoniste).

E5 : « une copine orthophoniste qui est venue en vacances à la maison qui, après avoir passé quelques heures à la maison nous, a dit « mais elle est hyperactive. »

- ✔ **La détection scolaire**

Dans le parcours des enfants porteurs de TND, le milieu scolaire joue un rôle déterminant. En effet, les enfants passent la majeure partie de leurs journées à l'école, les enseignants sont donc tout à fait à même de repérer d'éventuels signes cliniques évocateurs.
E4 : « Concernant le trouble TDAH, ce sont les enseignants qui font remonter les informations aux parents. »
Cette mère de l'entretien 4, dont le fils présente un TDAH, rappelle l'alerte donnée par la maîtresse de classe préparatoire de son fils : *« mon fils ainé savait lire à la maternelle, en grande section, donc au CP la maîtresse me convoque pour me dire qu'il ne voulait pas lire, donc elle me conseille de faire un bilan avec une orthophoniste. »*
Comme le rappelle cette maman de l'entretien 9 concernant son fils aîné, qui présente des troubles dys : *« Dessiner, jouer avec des cubes, il ne le faisait pas. Nous, on a eu la première alerte très tôt par la maîtresse. »*

La maman de l'entretien 10 raconte l'expérience de son fils, maintenant âgé de 15 ans, concernant la découverte de sa dyspraxie : *« en CM2 il est tombé sur un instituteur vraiment génial, […] on a fait un point fin octobre et il m'a dit « votre enfant cache tout, ce qu'il sait faire et ce qu'il ne sait pas faire, quand je passe à côté de lui il cache, si je m'approche trop près il rentre les épaules de peur que je le frappe, j'ai remarqué qu'il sautait des lignes, j'ai un soupçon qu'il y ait une dyspraxie. » »*
Une fois l'étape de la détection par l'instituteur franchie, il faut que la communication entre parents et enseignants puissent s'établir.
E4 : « Il faut absolument que les parents puissent échanger avec les différents partenaires qui éduquent leur enfant. »

- **Les premiers interlocuteurs et leur réaction**

- ✔ **L'entourage**

Lorsque le doute s'installe, les parents vont alors avoir besoin de l'exprimer. Cela peut se faire tout d'abord auprès de leur entourage. Les parents peuvent alors se heurter à un manque d'écoute, à une banalisation de ce qui est la source de leurs inquiétudes.
E4 : « mais tout le monde me disait que ça allait passer. »

- ✔ **Les professionnels de santé**

Pour exprimer ce doute grandissant, de nombreux parents se réfèrent au médecin traitant, pédiatre ou médecin généraliste, qui prend en charge leur enfant, et malheureusement, là encore, les parents font face à une banalisation des inquiétudes qu'ils rapportent.

E1 : « ça faisait déjà un moment qu'on lançait des alertes à notre médecin traitant et qu'il nous disait « non non mais il est nerveux, ils sont tous nerveux, ils sont tous hyperactifs c'est pas grave ça passera avec l'âge ». »
E4 : Moi : « à qui en avez-vous parlé en premier ? »
P4 : « à mon médecin traitant, il m'a dit c'est vrai qu'il est très éveillé mais maintenant ils ont tous comme ça avec la télé, les ordinateurs, on est toujours en train de les solliciter. »
E8 : « la pédiatre chez qui elle allait, ma fille lui disait je crois qu'il y a un problème mon fils ne parle pas, et elle lui disait « mais non, regardez, je le mets devant tous les puzzles et il les fait ». »
Le père de l'entretien 2, dont le fils présente un TSA, rapporte la difficulté face à la réaction de certains médecins qui ont tendance à se braquer devant l'insistance de certains parents.
E2 : « Quand on se rend compte que notre enfant a des difficultés et qu'on le rapporte au professionnel mais qu'on se fait rembarrer en nous disant faut pas nous apprendre notre travail ça n'est pas évident. »

La maman de l'entretien 9, dont le fils présente des troubles dys, souligne la <u>place centrale du médecin généraliste</u> dans le dépistage des TND.
E9 : « Après tout parent peut être en capacité de voir les premiers signes, et le conseille que je leur donne c'est d'aller voir le généraliste. »

- **<u>L'état psychologique des parents face à la situation</u>**

Face à ce doute grandissant, les sentiments éprouvés par les parents se bousculent, leur inquiétude n'est pas suffisamment prise en compte et leur parole n'est pas écoutée. Ils se sentent <u>rejetés par la société</u>.
E1 : « et par bonheur, quand il avait douze ans, on a trouvé notre homéopathe qui a bien voulu nous entendre, pas seulement nous écouter mais bien nous entendre. »
E6 : « personne ne m'a prise au sérieux. »
Les parents peuvent alors être <u>culpabilisés</u>, ce qui mène à une situation difficile à vivre.
E6 : « en moyenne section de maternelle, on m'a dit que je l'élevais mal, que c'était de ma faute. »
Ce <u>manque de crédibilité</u> et ce besoin d'écoute entrainent une <u>frustration</u>, de la <u>colère</u>, et cela peut même aller jusqu'à <u>l'épuisement</u>.
E2 : « au départ c'était une sensation de frustration parce qu'on connaît notre enfant, mais le professionnel n'a pas envie qu'on lui apprenne son métier. »
E4 : « je lui ai raconté le comportement de mon fils, qui moi, m'épuisait depuis déjà quelques années. »
E10 : « les parents sont démunis, en colère. »
Lorsque les différentes portes se ferment, qu'ils ne sont pas entendus par les professionnels auxquels ils se réfèrent, les questionnements se multiplient, les parents se retrouvent <u>perdus</u>, parfois contraints de <u>se débrouiller seuls</u>.
E6 : « j'ai essayé de me débrouiller toute seule. »
E7 : « les parents ne savent pas vers qui s'orienter. »
E8 : « ils sont perdus, ils sont noyés, dans l'angoisse. »

b) Le parcours diagnostic

- **La difficulté d'accès aux spécialistes**

Une fois les parents entendus par un premier interlocuteur professionnel de santé, le problème de l'accès au diagnostic spécialisé entre en jeu.
Dans les entretiens réalisés, 6 enfants vivent dans le département de la Dordogne. Pour l'un d'eux, le diagnostic a été établi en Savoie, avant le déménagement de ses parents.
3 enfants vivent en Gironde et 1 patiente en Ile de France, mais le suivi initial a été effectué dans la région de Chambéry.
La majorité des parcours diagnostics a donc dû s'effectuer en Dordogne, la problématique du désert médical a donc pu nettement jouer un rôle, notamment le manque de professionnels spécialisés dans les TND.
E7 : « Les difficultés après sont liées au désert médical. »
E9 : « Alors nous on est dans un contexte de désert médical. »

Dans la moitié des entretiens, les interviewés ont souligné la problématique des délais d'attente, ce qui entraine malheureusement des retards au diagnostic.
E2 : « mettre les familles en difficulté car il faut beaucoup d'attente. »
E4 : « elle ne trouvait pas de rendez-vous avant 18 mois pour faire le bilan. »
E8 : « après il y a une file d'attente, ça peut durer 1 mois, 6 mois, 8 mois, 1 an. »
E9 : « sur les structures publiques les temps d'attente sont très longs. »
E10 : « si vous devez attendre après l'hôpital vous avez des mois d'attente […] ce qu'on veut c'est découvrir au plus vite et ne pas attendre 6 mois pour passer le test de neuropsy. »

Dans un seul des entretiens, la maman rapporte un diagnostic effectué plutôt rapidement.
E4 : « Donc en fait moi je n'ai pas trop galéré pour un diagnostic, pas du tout. »

Toutes les épreuves rencontrées par les parents font de ce parcours diagnostic un véritable parcours du combattant.
E1 : « pour notre fils on s'y est pris un peu comme tout le monde, c'est le parcours du combattant. »
E4 : « là c'est le parcours du combattant. »
E10 : « quand on dit que c'est un parcours du combattant, c'en est un. »

- **Les structures existantes pour le diagnostic des TND**

Il existe différentes structures participant actuellement au diagnostic des TND. Malheureusement tous les départements ne disposent pas des structures adéquates et le peu de structures existantes sont saturées.
E7 : « sur Bordeaux c'est qu'on a un Centre de référence du langage. »
E9 : « Centre des troubles des apprentissages de Bordeaux. »
E2 : « je me suis dit il faut qu'on aille voir le CRA de Bergerac. »

- **Le manque de professionnels formés**

Tous les interviewés déplorent le manque de professionnels, mais d'autant plus le manque de professionnels formés sur le sujet des TND.
E2 : « manque de structure et de personnel formé, voilà on n'a pas suffisamment de professionnels vers qui envoyer les familles. »
E9 : « Déjà le service du CAMPS est resté un an et demi sans médecin […] Il y a très peu de pédiatres, pédopsychiatres il n'y en a quasiment pas. »
E10 : « On n'a pas de neuropédiatre en Dordogne. »

Il en va de même pour les professionnels paramédicaux.
E4 : « manque de praticiens style orthophoniste, ergothérapeute, c'est ça qui nous fait défaut en Dordogne […] une maman, son enfant aurait une dyscalculie, et elle ne trouve pas d'orthophoniste car c'est une spécialité et il n'y en a que deux en Dordogne. »

Lors du parcours diagnostic, les parents ont affaire à des professionnels qui ne connaissent pas les TND, ce manque de connaissance, dû probablement à un manque de formation, participe au parcours difficile.
E3 : « ces problèmes-là ne sont pas très connus […] comme il n'y pas de connaissance de ce trouble il n'y a pas de démarche pour considérer ça et apporter des meilleurs soins. »
E6 : « C'est là que je me suis rendue compte que le personnel médical n'était pas au courant. »
E8 : « méconnaissance de ce handicap par les médecins généralistes ou les pédiatres. »

- **Le coût des soins**

Parmi les obstacles au parcours diagnostic, les parents soulignent également le coût des soins. En effet, contrairement à la prise en charge hospitalière, les bilans libéraux ne sont pas remboursés, le coût financier peut alors être un réel frein.
E10 : « si vous voulez un bilan plus rapidement c'est le libéral, et là c'est 250€ et là c'est pas remboursé. »

- **Les freins dus au déni parental**

Parmi les obstacles à l'accès au diagnostic, on ne retrouve pas uniquement les freins extra familiaux (structures, professionnels de santé formés). On note également des freins au niveau intrafamilial, notamment avec le déni des troubles par les parents.
E6 : « il y en a beaucoup qui sont dans le déni […] en fait leurs deux filles sont touchées mais ils n'ont jamais voulu l'admettre. Ils ont refusé tout suivi, toute médication, tout diagnostic. »
E7 : « dans les couples qu'on reçoit souvent ce sont les pères qui ont été impactés, du coup eux sont complètement dans le déni. »

Dans l'approche des TND, la notion de handicap émerge et peut s'avérer être très bloquante pour certains parents.

E7 : « le problème c'est que quand on parle des troubles TND on parle de handicap en parallèle et ça souvent c'est très bloquant pour les gens. »

c) L'étape de l'annonce diagnostique

- **Le déroulement des examens et de l'annonce**

La dernière étape du parcours diagnostic est celle de l'annonce.
Dans la majorité des entretiens, les parents m'ont relaté les étapes du diagnostic avec les différents examens réalisés, puis l'annonce qui leur avait été faite.

On retrouve des bilans neuropsychologiques.
E4 : « là le neuropsychologue a reconnu qu'il y avait un TDAH. »
E6 : « on l'avait amenée au centre du langage de l'hôpital de Grenoble pour faire des bilans neuropsychologiques. »
L'échange entre professionnels en amont de l'annonce est une notion soulignée par plusieurs des interviewés.
E1 : « Ils ont travaillé avec l'équipe du CATTP, il y a eu un retour entre professionnels. »

Il y a ensuite l'étape de l'échange entre professionnels et parents.
E2 : « elle a été faite par un compte rendu du CRA qui d'après les tests nous ont confirmé l'autisme. »
E2 : « on a rencontré tout de suite le médecin et la psychologue, qui nous ont donné rendez-vous, qui ont fait des tests et qui ont fait leur compte-rendu après. »

Le papa interrogé lors du premier entretien, dont le fils présente un TSA, a mis en avant l'importance d'inclure la famille dans le diagnostic.
E1 : « C'est-à-dire que c'est vraiment familial, c'est d'ailleurs comme ça que se passent les bons diagnostics. C'est-à-dire qu'il faut que le spécialiste voie la façon dont la famille prend en charge l'enfant, ce qui permet de pouvoir juger les réactions de l'enfant. »

- **Le vécu de l'annonce par les parents**

A l'issue de l'annonce diagnostique, les parents doivent réagir à la nouvelle, la majorité des interviewés m'ont décrit un choc, une acceptation difficile.
Après les angoisses dues à l'errance et à l'attente du diagnostic, les angoisses sur l'avenir incertain prennent le relai. Un grand nombre de sentiments déferlent et se mélangent.
E1 : « Donc quelque part, l'enfant en question n'a déjà pas une belle vie qui est tracée devant lui ça c'est clair. »
E2 : « pour la maman ça a été assez catastrophique […] car elle ne savait pas du tout comment ça allait se passer, ce qu'il allait falloir mettre en place. »
E3 : « ben forcément on accuse le coup, sur le plan émotionnel, ça fait effondrer […] parce qu'on sait que c'est à vie. »

E4 : « avec mon mari on a été en souffrance. »
E6 : « donc là ça été comme une bombe à retardement […] comme une bombe atomique. »»
E8 « à partir de ce moment-là, et après un mois de larmes. »

Les entretiens mettent notamment en avant un sentiment de soulagement, notamment pour les mamans qui avaient pu être culpabilisées.
E4 : « car je n'étais plus en cause en fait […] dans les premières semaines je me suis dit « ouf ça n'est pas de ma faute […] comme un soulagement. »
E6 : « J'ai aussi ressenti un soulagement. »

Une autre notion qui a émergé des entretiens est celle du deuil, en particulier le deuil de l'enfant idéal, de l'enfant que les parents avaient pu s'imaginer.
E2 : « Et puis il faut faire le deuil de l'enfant idéal si je puis dire, donc c'est pas forcément évident. »

- **Le vécu de l'annonce par l'enfant**

Les parents relatent également le vécu de leurs enfants lors de cette annonce diagnostique.
Il y a parfois la déculpabilisation.
E1 : « Il avait la confirmation qu'il n'y pouvait rien »
Le diagnostic d'une maladie chronique, d'un handicap, nécessite une phase d'adaptation qui peut être douloureuse.
E3 : « c'était pas facile à accepter pour elle, on l'a perçu à travers sa réaction […] il y a ce handicap mais il faut leur expliquer, cette acceptation n'est pas toujours facile. »
E10 : « c'est une souffrance. »
Certains parents doivent s'occuper d'expliquer l'annonce, mais cet exercice peut s'avérer très difficile, ils peuvent alors se référer à un professionnel de santé, le médecin traitant par exemple.
E1 : « Il a fallu que ça soit notre médecin qui lui dise qu'il allait lui montrer dans une glace, il lui a dit « tu vois voilà c'est comme ça, tu n'es pas un monstre, mais voilà ce que tu as, voilà ce qui peut éventuellement déranger tes alter ego », et là il a compris. »

d) L'accompagnement des familles après le diagnostic

- **Le suivi médical et paramédical**

Une fois le diagnostic posé, les familles attendent et ont besoin du soutien des professionnels.
Sur le plan médical, les familles vont se référer à leur médecin traitant et malheureusement, c'est parfois la douche froide.
E1 : « Puis alors s'il faut parler de l'accompagnement, notre premier médecin généraliste, totalement inexistant. »

Les familles dénoncent aussi un accompagnement défaillant proposé par les structures où sont posés les diagnostics.

E1 : « surtout « qu'est-ce qu'on nous propose ? ». Je vais dire, je vais être très dur, mais je vais dire rien du tout ou presque. »
E2 : « et malheureusement on a été laissés comme ça un peu seuls, sans explication, sans adresse, sans aucune coordonnée. »

Au-delà du manque d'aide de la part des professionnels, le gros point noir mis en avant par les parents est celui du manque de paramédicaux pour le suivi des enfants, comme c'était déjà le cas en amont du diagnostic.
E4 : « nous sommes en manque d'orthophonistes, de psychomotriciens, d'ergothérapeutes, tout ça manque énormément. »
E5 : « au début elle était suivie en psychomotricité au CMPP mais depuis quelques mois elle n'est plus suivie car la psychomotricienne est partie ailleurs sans remplacement. »

La majorité des parents interrogés ont organisé une prise en charge des troubles de leur enfant en libéral car les délais de prise en charge sont souvent moins importants, mais l'obstacle financier est tout de même présent.
E9 : « En libéral on y arrive, mais c'est souvent à la charge des parents. »
E10 : « les séances de psychomotricien c'est pas remboursé. »

Une fois le professionnel trouvé, faut-il encore qu'il ait eu une formation pour la prise en charge du trouble concerné.
E8 : « ça n'est possible que parce qu'on a une psychologue qui a les compétences requises. »

- **Le suivi social**

En complément du suivi médical et paramédical, le suivi social est indispensable. En effet, comme vu précédemment, les soins ne sont pas toujours pris en charge par la Sécurité Sociale, il est donc important de pouvoir avoir recours à des aides financières. Pour ce faire, la constitution d'un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est une étape indispensable. Cependant, lorsque c'est la première fois que les parents constituent un tel dossier, cela peut s'avérer être une tâche difficile. Les parents demandent donc à être épaulés par des personnes qualifiées pour les aider à remplir ses dossiers.
E7 : « parce que souvent on les oriente vers les assistantes sociales et autres qui ne savent pas réaliser les dossiers MDPH non plus. »

- **L'implication parentale et familiale**

Devant l'absence de soutien, de nombreux parents font la démarche d'en apprendre plus sur la pathologie de leur enfant. Ils ont notamment recours à des formations pour pouvoir l'accompagner au mieux.
E1 : « Ces parents ont suivi les cours du CRA de Bordeaux. »
E9 : « Puis je fais un travail de veille sur tout ce qui sort sur les TND. »
Lors d'un des entretiens, la grand-mère d'un enfant porteur d'un TSA m'a dit avoir stoppé son activité professionnelle, cela souligne l'investissement familial important parfois nécessaire.

E8 : « je voyais que ça n'était plus possible donc je me suis arrêtée de travailler, parce qu'il fallait que j'aide. »

- **<u>La place des associations de parents dans l'accompagnement des familles</u>**

Face à l'inconnu et les difficultés, les parents ressentent le besoin d'être en lien avec des parents vivant, ou ayant vécu, les mêmes obstacles.
C'est alors à ce moment que les associations de parents prennent toute leur place.
E7 : « on avait le support de l'association qui nous permettait d'aller directement vers les bons professionnels. »
E10 : « j'ai trouvé Dyspraxique Mais Fantastique, déjà le nom m'a plu, j'ai rencontré la présidente, ils m'ont orienté. »
Certains parents décident alors de créer leur propre association.
E2 : « on a créé une association ici sur Ste Foy la Grande, pareil par le manque d'associations. »
Les membres de l'association vont pouvoir aider les parents dans les démarches administratives, les aiguiller vers les professionnels adaptés.
E2 : « on fait aussi pas mal de suivis dans les écoles, on se déplace et on assiste les parents en ESS et on est là pour aiguiller les parents afin que les GEVA Sco soient le mieux remplis possible. »
E7 : « la maman fait le dossier, on l'aide dans la constitution du dossier et les différentes pièces qu'il faut apporter. »

Dans certains départements, les associations de parents sont en collaboration avec la MDPH pour aider les parents à la constitution des dossiers.
E2 : « En Gironde, on a la MDPH et le département avec qui on travaille et eux peuvent nous envoyer des familles. »
E7 : « On est en lien avec les professionnels de santé médicaux et paramédicaux pour la constitution du dossier. »
Les associations ont un travail de <u>communication</u> important avec les parents, mais également avec le grand public, pour <u>sensibiliser aux TND</u>.
E4 : « nous notre association essaie de diffuser des plaquettes auprès des pédiatres. »
E6 : « je gère les réseaux sociaux j'ai pas mal de familles qui trouvent plus confortable de me contacter par messagerie privée. »

Ils ont également un rôle de <u>sensibilisation des professionnels de santé</u>.
E2 : « on a ouvert des séances de sensibilisation aux professionnels. »
E3 : « on a diffusé dans les bulletins ordinaux, on l'a fait à deux reprises, on sensibilise nos confrères par ce biais-là. »
E6 : « organise régulièrement des rendez-vous avec neuropédiatres pour les sensibiliser au syndrome d'alcoolisation fœtale. »

III. Le parcours de vie

1. L'enfance

Cette partie concerne principalement les TCAF. Les deux mères interviewées pour l'association concernant le SAF sont des mères adoptantes. La problématique des TCAF est malheureusement rencontrée dans le monde l'adoption, avec des signes cachés aux parents adoptants.
E6 : « j'ai discuté avec un pédiatre qui s'occupait d'enfants adoptés, qui m'a dit que ça servait à couvrir la problématique du SAF. »

2. Le parcours scolaire

En amont du diagnostic, du fait des difficultés présentées par leur enfant, de nombreux parents se sont heurtés à un milieu scolaire qu'ils décrivent comme peu adaptables. Ces problèmes persistent parfois malgré tout, même une fois le diagnostic posé.

- **Les différents types de scolarisation**

✔ **L'inclusion scolaire**

Pour certains parents, l'inclusion scolaire est importante pour la sociabilisation de leur enfant.
Comme le rappelle le père du troisième entretien, dont la fille présente un trouble dys, les relations amicales doivent être préservées, et cela peut se faire par le milieu scolaire.
E3 : « c'est qu'il y ait une relation amicale qui puisse l'épanouir, il ne faut pas qu'elle soit exclue des cours de récréation. »
E8 : « Quand ils sont petits elle doit être le lieu de la socialisation […] Ça nous a demandé une organisation terrible pour qu'il soit avec les autres […] L'essentiel c'est qu'il reste avec ses camarades dans sa classe. »
Cela peut permettre aux enfants de se dépasser.
E10 : « je ne suis pas du tout d'accord pour faire des écoles spéciales dys […] Moi je trouvais que l'inclusion c'était bien, parce que ça leur permet de se dépasser aussi. »

✔ **L'école adaptée**

Mais parfois, notamment du fait de l'intensité des troubles du comportement, la scolarisation doit se faire dans un établissement adapté.
C'est le cas notamment pour le fils de cette mère, qui présente un TDAH.
E4 : « Il n'avait pas du tout un comportement adapté pour le scolaire. »
Mais encore de la fille de la mère de l'entretien 6, qui présente un TDAH avec une composante hyperactive.
E6 : « elle n'a pas pu être scolarisée normalement car elle ne tenait pas en place […] elle est allée en 6ème en classe dite normale sans AVS sans soutien, ça a été un enfer. »

- **Les aménagements scolaires**

Pour la scolarisation en milieu classique, des aménagements scolaires sont nécessaires. Les professeurs des écoles doivent alors s'investir dans leur mise en place, et certains se trouvent malheureusement être réfractaires à ces adaptations.
E4 : « Ce qui est compliqué aussi c'est quand les enfants ont besoin de matériel adapté à l'école. »
E9 : « Il jongle avec l'outil de reconnaissance vocale, et le clavier qu'il maitrise parfaitement […] Il a le cartable fantastique au niveau logiciel. »
E10 : « certains ne veulent […] pas les profs qui ne font pas […] le prof il n'a pas envie de le faire. »

- **Les aides humaines**

En plus des aménagements matériels, les enfants peuvent être aidés par un Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH), c'est le cas des enfants des parents des entretiens 1, 3, 6, 8 et 9, soit la moitié des entretiens.
E1 : « Notre fils a eu besoin d'une AESH seulement en Terminale. »

- **Le problème de la stigmatisation des enfants porteurs de TND par les enseignants**

En dehors des aménagements matériels et humains mis en place, l'enfant porteur d'un TND doit pouvoir s'épanouir et s'intégrer au sein du milieu scolaire. Malheureusement, de nombreux entretiens ont souligné la stigmatisation dont peuvent être victimes ces enfants.
Ils peuvent être isolés, par le biais de punitions répétées, accusés à tort de fainéantise.
E1 : « Si le gamin est terrible et qu'on veut faire sa classe tranquille on le met au fond de la classe, et au fond de la classe on le met assis puis s'il ne tient pas assis on le met debout parce qu'on pense qu'il va se fatiguer et s'asseoir. »
E3 : « ils sont considérés comme des fainéants, des maladroits, et ça c'est le gros travers qu'on entend à chaque fois chez ces familles-là. »
E4 : « il était tout le temps puni à l'école. »
E9 : « Parce que souvent ces enfants ils sont traités de feignants au départ. »
E10 : « la maitresse me dit « votre fils n'a pas le goût de l'effort » […] on leur met cette étiquette-là […] peut être arrêter avec les stéréotypes fainéantise, les choses comme ça. »

Ces situations peuvent mener à l'échec scolaire et même à l'exclusion scolaire.
E3 : « sous prétexte qu'il y a cette considération de fainéant et puis tout le monde fait comme ça donc il faut qu'il se débrouille comme ça, et ça c'est un gros travers qui peut faire de l'exclusion alors qu'on est dans une dynamique d'inclusion. »
E9 : « il y a beaucoup de parents qui découvrent l'ampleur du phénomène parce que leur enfant est en échec scolaire. »

- **Le problème de la formation des enseignants**

Les problèmes d'implication ou d'adaptation de l'enseignant par rapport aux troubles présentés par l'enfant, mettent en avant leur manque d'expérience sans doute lié à leur manque de formation dans ce domaine.
E1 : « rares sont les enseignants qui déjà ont l'expérience nécessaire et qui ont su mettre en place une technique déjà d'appréhension du gamin qui est différent. »
E4 : « manque d'information des enseignants. »
E6 : « il y a quelque chose dans l'incompréhension qui est très agressif pour l'enfant. »
Ce manque de connaissance dans le domaine peut mener l'enseignant à devenir maltraitant pour l'enfant.
E10 : « il s'est acharné sur lui il l'a martyrisé ça s'est très mal passé. »
La sensibilisation des enseignants est donc indispensable, les associations de parents s'engagent d'ailleurs dans cette cause.
E3 : « Là l'Éducation Nationale il faut qu'ils mouillent un peu le maillot, ok les professeurs ne sont pas formés à ça. »
E4 : « Nous, nous sommes à la campagne, c'est une petite école, je sensibilise les maîtresses. »
E6 : « Mon quotidien c'est plus « comment accompagner les enseignants, comment on doit faire quand il se passe ça. » »

- **L'importance des échanges entre parents et enseignants**

Pour éviter les situations compliquées et l'isolement de l'enfant, les parents doivent pouvoir communiquer avec les enseignants.
E3 : « ses échanges avec cette maitresse, qui ont fait en sorte de favoriser les apprentissages malgré ce handicap. »
E7 : « prendre contact avec les enseignants, de demander pourquoi ça n'est pas mis en place, de réexpliquer les besoins spécifiques de l'enfant. »

- **Le vécu des parents concernant la scolarisation de leur enfant**

Durant les entretiens, plusieurs des parents m'ont fait part de leur vécu difficile de la situation scolaire. Les parents se retrouvent dans une bataille quotidienne et parfois, sans aucune solution qui leur est proposée.
Le père de l'entretien 7, président au niveau régional d'une association pour les troubles dys, témoigne des difficultés rencontrées par les parents concernant la scolarisation des enfants : *« c'est une bataille quotidienne, ou au moins hebdomadaire par les parents, de prendre contact avec les enseignants, de demander pourquoi ça n'est pas mis en place, de réexpliquer les besoins spécifiques de l'enfant, donc c'est compliqué. »*
La maman de l'entretien 9, dont le fils présente des troubles dys, relate une phase très difficile de sa scolarisation, durant laquelle elle n'a pas pu trouver de soutien : *« Jusqu'au moment du CE2 où ça a explosé, il n'a pas fait l'année scolaire, on l'a trouvé en dépression. Là, j'ai appelé partout, aucune solution. »*

- **Le vécu des enfants concernant leur parcours scolaire**

Les difficultés rencontrées dans le milieu scolaire ont de lourdes conséquences sur les enfants.
Ils peuvent être victimes de harcèlement.
E1 : « quand ça s'est passé il était entre la fin de la primaire et le collège, et là ça été difficile, harcèlement. »
E3 : « ça peut aller jusqu'au mot harcèlement. »
En conséquence, certains enfants vont aller jusqu'au déclenchement d'une phobie scolaire.
E3 : « ça fait même des fois des phobies. »
Cela peut mener à un épuisement de l'enfant, un burn out scolaire.
E7 : « elle a fait un burn out scolaire. »
Les enfants perdent alors progressivement confiance en eux.
E3 : « le gros souci avec ces enfants-là, c'est qu'ils sont intelligents bon ça ok et cette intelligence, ils la perdent parce qu'ils n'ont plus confiance en eux. »
E6 : « qui l'enfonce dans la perte de confiance en soi. »
E10 : « c'est une confiance en eux qu'ils n'ont plus. »

3. La relation avec autrui et ses conséquences

La relation particulière qui s'installe entre l'enfant et autrui et la perte de confiance en soi n'est pas sans conséquence. Les enfants peuvent sombrer dans une sphère négative et ne voient plus d'issue possible, ce qui peut les conduire à des gestes désespérés, au suicide.
E3 : « qui peuvent aller, c'est l'extrême, jusqu'au suicide, c'est déjà arrivé. »
E4 : « mon fils était très mal et a fait une tentative de suicide. »

IV. Propositions d'améliorations

Au vue de ce parcours complexe décrit par les représentants d'association interrogés, les parents ont l'envie de faire bouger les choses, ils sont force de propositions pour améliorer les conditions du parcours de soins.

1. Concernant la communication autour des TND

- **Éviter les différences entre les différents TND**

Pour améliorer la communication autour des TND, les interviewés demandent que tous les TND soient placés sur le même pied d'égalité concernant la communication.
En effet plusieurs dénoncent une plus forte médiatisation autour des TSA que les autres TND.
E3 : « alors autisme oui toujours sur un piédestal, alors c'est vrai que l'autisme il y en a peu mais c'est à chaque fois très important, c'est très bruyant, alors que les DYS / TDAH. »

E6 : « on attend de voir si ça va être centré sur l'autisme ou les TDAH ou si ça va être vraiment tous les TND y compris l'alcoolisation fœtale. »
E9 : « c'est beaucoup plus médiatisé […] Tout ce qui a été fait sur l'autisme ça a pu se faire parce qu'il y a eu des campagnes de médiatisation. »

- **La sensibilisation du grand public**

Selon les parents interrogés, pour palier à la méconnaissance des TND, le grand public doit être davantage sensibilisé. Cela peut permettre de mieux appréhender les troubles mais également de pouvoir détecter d'éventuels signes d'alerte qui doivent amener les parents à consulter.
E1 : « Je pense qu'on peut dire également que les familles ne savent pas ce que c'est que l'autisme […] Le peu de choses qu'elles ont pensé pouvoir apprendre c'est à travers les médias, qui traitent ça n'importe comment. »
E4 : « il y a un manque d'information aux parents par rapport à ses troubles […] c'est quand ils se retrouvent en difficulté qu'ils cherchent à avoir l'information. »

- **Le rôle clé des associations de parents**

Les représentants d'association interrogés proposent des idées pour rendre accessibles les informations et de ce fait, faire progresser la sensibilisation sur les TND.
Deux parents donnent l'exemple d'un centre où toutes les ressources seraient à disposition, l'équivalent d'une bibliothèque spécialisée dans les TND.
E3 : « ce qui peut se mettre en place si on passe, c'est une bibliothèque qui ait une particularité DYS/ TDAH. »
E10 : « vade-mecum de ressources […] Il faudrait une bibliothèque où même les profs pourraient aller piocher. »
Certaines associations proposent également l'organisation de journées de sensibilisation.
E10 : « je fais une grosse journée avec tous les rééducateurs de santé, toutes les associations sur les différents troubles. »

2. Concernant la participation des pouvoirs publics

Pour aider à l'accompagnement au diagnostic et à la prise en charge des TND, des moyens humains, mais également financiers doivent être déployés, une action des pouvoirs publics est donc attendue par les familles.
E1 : « faire une action à travers le réseau autisme, le jour de la journée mondiale de l'autisme, en compagnie des médecins du réseau autisme, auprès des généralistes. »
E3 : « Cela dit sur le plan politique ça serait bien qu'il y ait une considération des politiques. »

3. Concernant la formation des professionnels

- **La formation des professionnels de santé**

Selon les interviewés, une meilleure détection des TND passe par une meilleure formation des professionnels de première ligne qui assurent le suivi des enfants.
E7 : « parce que les professionnels ont besoin d'être renseignés, formés. »
E8 : « il faudrait que les pédopsychiatres et les pédiatres soient formés […] premier point il faudrait former les pédiatres et les médecins. »

Les parents sont demandeurs d'un investissement du médecin généraliste, qu'il puisse reprendre son rôle de coordinateur dans le parcours de soin de l'enfant.
E1 : « il faudrait que les médecins généralistes, ceux qui sont en premier rang, soient beaucoup plus sensibilisés. »
E9 : « Donc là je pense que le généraliste doit reprendre son rôle […] Alors en effet dans notre département c'est le médecin généraliste qui va se trouver en première ligne. »

- **La formation des professionnels de l'Éducation Nationale**

Comme dit plus haut, les enfants passent la majorité de leur temps en classe, les enseignants font donc partie des personnes qui les voient le plus. De ce fait, ils ont un rôle fondamental dans la détection des TND. Les parents déplorent qu'ils n'aient pas de formation spécifique à ce sujet, comme cela est fait dans d'autres pays.
E4 : « finalement ils ont nos enfants beaucoup plus longtemps que nous, sous les yeux […] la première des informations passe par les enseignants […] je pense que si les enseignants sont mieux formés. »
E3 :« les italiens ils ont fait en sorte que dans leur cursus il y ait des formations sur le handicap. »
E10 : « Le problème c'est qu'il faudrait une formation pour l'Éducation Nationale […] tant qu'il n'y aura pas de formation des professeurs. »

4. Concernant le manque de structures adaptées à l'issue du diagnostic

Lors des entretiens, un autre point à améliorer a été celui du manque de structures pour la prise en charge une fois le diagnostic posé. En effet, la plupart des parents se réjouissent de la création d'une plateforme mais ils s'inquiètent de l'après diagnostic.
E3 : « ce qui fait peur c'est qu'il n'y a pas forcément les structures d'aval derrière. »
E4 : « Car on fait le diagnostic mais ensuite il n'y a pas de place pour avoir un suivi. »

V. La plateforme idéale

1. Les idées des représentants d'associations

- **Concernant le fonctionnement de la plateforme et ses conditions d'accès**

Premièrement, pour un bon fonctionnement de la plateforme, il faut que son accès ne soit pas difficile.
Une gratuité de la prise en charge est proposée. *E4 : « Et une gratuité aussi. »*
Dans quatre des entretiens, les représentants d'association ont proposé une centralisation des professionnels.
E4 : « que tous les intervenants puissent être au même endroit. »
E7 : « Donc quand tout est au même endroit et que les parents n'ont qu'un transport à faire c'est quand même pas mal […] l'avantage c'est qu'il y ait un point unique de contact pour les parents. »
E8 : « regroupement de plusieurs professionnels est intéressant. »
En plus de celle des différents professionnels, une réunion de tous les TND semble être une bonne chose selon les représentants interviewés.
E5 : « moi je trouve ça plutôt bien, il y a souvent plusieurs troubles associés. »
E7 : « Que l'ensemble des TND soient bien pris en compte, que les professionnels recrutés ne soient pas des spécialisés ou étiquetés autisme. »
E10 : « c'est bien qu'il y ait tous les troubles. »
Par ailleurs, pour un fonctionnement optimal, un élargissement de l'âge de prise en charge au sein de la plateforme à 12 ans est demandé par plusieurs des parents interrogés, notamment pour le diagnostic de certains troubles DYS.
E3 : « l'âge de 6 ans c'était quand même pour les autistes, même si bon l'annonce de Macron fait qu'on va jusqu'à 12 ans très bien. »
E7 : « le problème c'est qu'aujourd'hui les plateformes c'est 0-6 ans, alors là il faut élargir à 0-12 ans […] car en effet pour la dyslexie notamment le diagnostic est posé à partir du CE2. »

- **Concernant le recrutement au sein de la plateforme**

✔ **Les professionnels présents**

Plusieurs des représentants proposent la présence d'un médecin référent au sein de la plateforme.
E7 : « quand on fait faire les bilans aux familles, dont un bilan neuropsychologue, quand il n'y a pas de médecin qui peut faire la référence. »
Selon les interrogés, les différents professionnels qui devraient faire partie de la structure sont les suivants : médecins spécialistes adaptés aux troubles, les orthophonistes, les psychologues, les ergothérapeutes, les graphothérapeutes, les ostéopathes, les psychomotriciens.
E7 : « une ou plusieurs orthophonistes […] ergothérapeute […] graphothérapeute qui serait en même temps rééducateur de l'écriture […] il faut les médecins spécialistes qui correspondent […] ostéopathe […] ça serait bien d'avoir un orthoptiste. »
E10 : « ergothérapeute […] psychomotricien […] orthophoniste. »

✔ **La communication et la coordination, les maîtres mots**

➢ **La coordination entre médical et administratif**

Pour le bon fonctionnement de la plateforme, le lien entre le corps médical et les administrations est important pour faciliter les démarches des familles.
E3 : « Il y a toutes ces verticalités, sanitaire, médico-social, associatif, c'est trop verticalisé il n'y a pas suffisamment de transversalité. »
E9 : « elle doit être médicale et paramédicale, et faire le lien avec l'administratif. »

➢ **La communication avec les parents**

Du fait de leur expérience, les interviewés demandent que les parents puissent être inclus dans le parcours de soins pour une prise en charge optimale des enfants.
E1 : « Pour faciliter le parcours, s'il existe des filières, on ne peut pas exclure les parents, parce qu'il faut au minimum une collaboration entre les professionnels dédiés à l'autisme et les parents. »
Le père interrogé lors du premier entretien, président d'une association pour les TSA sur la Dordogne, donne un exemple de fonctionnement dans les pays scandinaves. Là-bas, il y a vraiment une triangulation entre les professionnels, la famille, mais également les représentants d'association.
E1 : « Je pense qu'on peut faire comme c'est fait en Scandinavie, il y a toujours le médecin dédié, et nous être présent, et voir comment on peut instaurer un dialogue […] Ils ont une technique qui est très intéressante, c'est-à-dire qu'en général, dans les groupes de parents, ils essayent de se mettre un maximum en recul. Le médecin ou le psychologue se présente, puis il amorce la pompe et puis il laisse les familles, et ça c'est très intéressant. »

➢ **La communication entre professionnels de santé et professionnels de l'Éducation Nationale**

Enfin, un lien entre la plateforme de diagnostic et l'Éducation Nationale est plébiscité pour améliorer la qualité de l'accompagnement de l'enfant.
E9 : « il faut une meilleure coordination entre le médical, le paramédical et l'école surtout. »

2. La participation des représentants d'association au sein de la plateforme

- **Des parents experts**

Au sein de la plateforme, les représentants d'association ont une place indispensable du fait de leur expérience.
Les parents seront plus à l'aise d'échanger avec d'autres parents qui ont pu vivre les mêmes difficultés auparavant, qui vivent avec les TND au quotidien.
E1 : « Notre but c'est que notre parcours puisse servir à l'ensemble des familles. On essaie de croiser les pratiques. »

E3 : « Donc c'est l'association qui peut avoir plus de temps sur les conseils de la vie quotidienne, parce que je crois que c'est ça qui pourrit la vie de ces familles-là. »
E4 : « en leur expliquant que leur enfant souffre de tel trouble et qu'il y a des choses qu'il ne va pas savoir faire, accompagnez-le au mieux […] Par exemple mon enfant est dyslexique, alors c'est bien c'est marqué dans un dossier, mais comment ça se traduit dans la vie quotidienne […] je pense que les parents n'osent pas tout dire à un professionnel de santé. »
E5 : « pouvoir communiquer avec des personnes qui vivent dans la même situation. »
E6 : « c'est anticiper tout anticiper tout ce qui va se dérouler après, parce que même en le sachant on n'y coupe pas quoi. »
E9 : « La notion de parents experts, je pense qu'on a quelque chose à apporter avec notre vécu. »
E10 : « Les associations ont de l'expérience […] Les parents auront toujours besoin d'avoir quelqu'un qui les comprenne et qui est passé par ce parcours. »

- **<u>Les types d'intervention</u>**

En termes d'actions concrètes, les représentants mettent en place ou proposent la mise en place de différentes actions pour aider les familles. Ils ont un rôle d'information essentiel.
Cela peut aller de l'aide à la constitution d'un dossier administratif, à la formation de groupes de parole, à la réalisation de sorties ou encore à l'organisation de soirées de sensibilisation.
E2 : «on essaie de faire des sensibilisations au handicap, sous forme de café rencontres […] en présentant notre association et en présentant tout ce qu'on peut leur apporter en terme de suivi, en terme d'animations, de sorties. »
E3 : « il y a si des soirées type apéro DYS / café DYS. »
E5 : « en faisant des groupes de parents qui ont les mêmes diagnostics. »
E7 : « s'il y a besoin de constituer des dossiers ou autres, pour pas que les familles soient laissées seules. »
E10 : « Il faudrait se servir des associations pour faire des journées dans les écoles avec quelqu'un qui représente la plateforme avec une application d'un trouble pour faire un atelier. »

C'est pour cela que l'inclusion des associations de parents au sein de la plateforme permettrait de porter à la connaissance des parents l'existence de ces associations qui peuvent les aider dans leur quotidien.
E7 : « Le gouvernement veut absolument que les associations de parents y soient associées pour qu'il puisse y avoir ce regard autre. »
Les associations peuvent avoir un rôle dans l'<u>aiguillage</u> des parents pour la prise en charge de leur enfant.
E7 : « elles savent les difficultés qu'il y a, ce qu'il faut absolument mettre en place, les professionnels qu'il faut absolument qu'il y ait. »

- **<u>Les limites à la participation des représentants d'association</u>**

Dans mes entretiens, j'ai bien compris que les parents étaient prêts à s'investir, mais malheureusement cette participation bénévole a ses limites.
E3 : « mais pas trop parce que c'est du bénévolat, et le bénévolat ça court plus trop les rues. »

E4 : « il fallait que je m'investisse toujours en tant que bénévole. »

Le père interrogé dans le troisième entretien, président départemental au sein de la Dordogne d'une association sur les troubles dys, évoque des aides qui peuvent être instaurées par le biais des politiques, pour permettre une rémunération aux représentants d'association.
E3 : « Par le biais politique on peut favoriser le soutien associatif parce qu'il y a un soutien, une aide qui peuvent être apportés par les municipalités […] Il y a la possibilité d'être labellisé en tant qu'association. »

3. <u>L'implication des politiques attendue</u>

L'implication politique est donc largement attendue par les associations de parents d'enfants porteurs de TND.
E1 : « mais par rapport aux pouvoirs publiques, comme je vous disais tout à l'heure nous avons deux guerres de retard. »
E3 : « Sur le plan politique il n'y a pas d'engagement, à part le gouvernement. »

4. <u>La communication autour de la plateforme</u>

Pour porter à la connaissance des médecins l'existence de la plateforme, les représentants interviewés ont proposé différents biais de communication.
On peut passer par la voie des cabinets médicaux.
E4 : « une information sur cette plateforme pourrait être faite au moment de la vaccination des enfants. »
E8 : « plaquette à propos de la plateforme, et d'en envoyer chez les pédiatres et les médecins généralistes de proximité. »
E10 : « faire passer par l'Ordre des Médecins. »
Mais également via l'école, ou encore par des actions des associations de parents.
E7 : « par les syndicats et les représentants. »

5. <u>S'inspirer de plateformes de diagnostic déjà existantes</u>

Pour l'organisation de la plateforme de Dordogne, l'inspiration des structures déjà existantes est tout à fait pertinente, pour appliquer les idées qui font déjà preuve d'un bon fonctionnement.
Le père interrogé lors de l'entretien 7, témoigne au sujet de la plateforme de la Gironde, située à Bordeaux, qui inclut déjà des représentants d'associations de parents, dont il fait partie.
E7 : « quand les plateformes ont été créées, ils avaient des dossiers à constituer, et dans le dossier à constituer ils devaient obligatoirement faire la référence des associations de parents pour savoir ce qu'ils en pensaient. »
Les associations de parents font partie du <u>comité technique</u> et participent aux décisions importantes.
E7 : « on fait partie du comité technique […] on est associé aux réflexions qu'il y a eu dans le recrutement de tel ou tel professionnel. »

DISCUSSION

Les forces de l'étude

Ce travail de thèse se présente comme novateur en termes de point de vue et de population étudiée (parents représentants d'association).
A ma connaissance, aucune étude ne s'est intéressée au point de vue des représentants d'associations de parents d'enfants porteurs de TND. Je n'ai retrouvé qu'un travail de thèse s'intéressant au vécu des parents d'enfants porteurs de TND (18).

Du fait de la question de recherche, le choix de la méthode qualitative a été une évidence. Les entretiens semi-directifs donnent la possibilité aux représentants d'usagers interrogés de verbaliser de manière libre leur ressenti, les émotions qu'ils ont pu éprouver durant le parcours et les attentes qu'ils peuvent avoir concernant le projet de plateforme.

Le guide d'entretien a été respecté. Les représentants d'association interviewés connaissaient uniquement le thème de l'étude mais pas le contenu du guide d'entretien, ce qui a évité une préparation des réponses en amont.

En qualitatif, la diversité de l'échantillon est un des soucis principaux. Dans la population étudiée, la répartition femme-homme est équilibrée avec 6 femmes pour 4 hommes. Les différentes tranches d'âge des enfants sont bien représentées avec une variation de 8 à 30 ans et un âge médian de 15 ans. La plupart des troubles neuro-développementaux ont été représentés.

Plusieurs triangulations ont été utilisées pour cette étude :
- la triangulation des données (recueil de données à différents moments, lieux et auprès de différentes personnes) ;
- la triangulation des chercheurs avec le double codage (codage simultané de l'ensemble des verbatims avec une cointerne), permettant de limiter le biais d'interprétation ;
- la triangulation écologique (la majorité des représentants d'association m'ont fait un retour suite à l'envoi du résumé d'entretien).

A l'issu du codage des entretiens j'ai effectué des résumés qui ont été envoyés par mail sous format Word au différents participants de l'étude. Sur les 10 interviewés, j'ai eu 7 retours, ils ont trouvé le résumé en adéquation avec ce qu'ils avaient voulu partager et certains ont proposé quelques rajouts pour étoffer leurs réponses.

Les faiblesses de l'étude

Les participants ont été pour certains recrutés à l'issue d'une réunion sur les TND à laquelle je me suis rendue, les autres ont été recrutés après contact par mail ou contact téléphonique. Certains participants connaissent mon directeur de thèse du fait de son implication dans les TND en Dordogne. Le fait que je connaisse ce médecin a peut-être entrainé une réticence de certains parents dans l'expression de leur ressenti.

Avec mon directeur de thèse nous avions initialement fait le choix d'inclure uniquement les associations en lien direct avec les TND et non avec les étiologies. Lors de la préparation du travail nous sommes entrés en contact avec le Professeur Castera, anciennement membre du Département de Médecine Générale pour la Dordogne. Du fait de son statut d'addictologue, il nous a sensibilisés à la problématique du SAF, syndrome entrecoupant plusieurs TND. Cela nous a amenés à inclure des associations en lien. Il s'agit donc d'un biais de sélection.

La répartition entre les pères et les mères est plutôt satisfaisante. Cependant, on peut se demander s'il n'aurait pas été pertinent d'avoir également le point de vue du compagnon ou de la compagne lorsque cette dernière / ce dernier est également impliqué(e) au sein de l'association.

S'agissant d'une étude ciblant les associations de parents de Dordogne et des départements alentours, j'aurais souhaité une répartition des participants sur l'ensemble de la région Aquitaine. Malheureusement, du fait d'une absence de réponse de la part de plusieurs représentants, je n'ai pu recruter que 3 parents vivant en Gironde et 1 maman vivant en Ile de France (du fait de difficultés à trouver des représentants d'associations concernant le SAF en Aquitaine) en plus des 6 participants vivant sur la Dordogne.
Une autre limite concernant la diversité de l'échantillon est celle de la répartition des différents TND. En effet, on retrouve une majorité de troubles dys et TSA (4 et 3) contre seulement 2 TCAF et 1 TDAH, ce qui n'est pas en adéquation avec la prévalence plus importante des TSLA comparativement à l'autisme. Enfin, seulement 3 des parents interrogés vivent dans un département où il existe une plateforme, mais seulement 1 parent est impliqué dans l'une d'elle, le retour d'expérience au sein d'une plateforme a donc été limité à un seul entretien.
Enfin, sur le plan de l'activité professionnelle, il existe une certaine disparité avec 8 parents en exercice, contre 1 père en recherche d'emploi et 1 père retraité, ce qui peut avoir un rôle dans l'implication potentielle du participant dans la plateforme.

La saturation des données a été atteinte au dixième entretien avec l'absence de création de nouveau nœud, ce qui peut paraître un peu limite en termes de quantité de données à traiter. Cependant, la population cible de cette étude, à savoir les représentants d'association de la Dordogne et des départements alentours, étant faible, le recrutement de 9 parents a déjà été une satisfaction.

Concernant la réalisation des entretiens, il s'agissait de ma première expérience en recherche qualitative et malgré la réalisation d'un premier entretien en tant qu'entraînement, l'exercice de

l'entretien semi-dirigé m'a semblé difficile. J'ai eu parfois du mal à relancer les participants, à reformuler ma question, à utiliser des questions ouvertes.
Les entretiens ont dans l'ensemble été riches émotionnellement parlant, j'ai parfois pu éprouver une difficulté à garder de la distance et à ne pas rentrer dans une mécanique d'empathie auprès des parents, et cela a pu influer le déroulement de l'entretien.
De plus, la majorité des entretiens dénonce la défaillance du corps médical, communauté dont je fais partie ; j'ai donc ainsi pu me retrouver heurtée par certains propos.

Interprétation des résultats

Pour pouvoir analyser les attentes des représentants d'association, il faut d'abord prendre connaissance de leur vécu, du parcours qu'ils ont eu jusqu'au diagnostic de leur enfant.
En effet, les participants à cette étude sont avant tout des parents, avant d'être représentant d'association.
Pour rappel, les entretiens se sont déroulés entre février et août 2020.
Depuis la mise en place de la nouvelle stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND en 2018, la délégation interministérielle a demandé la réalisation annuelle par Ipsos d'une étude d'impact de cette stratégie. Le premier volet a été mené fin 2019, avec 11 894 répondants (10 100 parents et 1794 porteurs de TND), et le rapport publié en juin 2020 (19).

I. Le parcours du combattant des parents d'enfants présentant une suspicion de TND

1. L'étape de la suspicion

Selon les recommandations de bonne pratique de la HAS concernant la prise en charge des TND, la prise en charge de l'enfant doit être précoce, il en découle donc que ces troubles doivent être dépistés de manière systématique pour pouvoir être détectés le plus tôt possible (1).
La suspicion d'un TND peut venir soit d'un doute émanant des parents, soit d'une alerte par un professionnel de santé ou un professionnel du milieu éducatif. Parmi les entretiens réalisés, le doute est parti d'une intuition parentale dans 6 des entretiens et il y a eu une alerte au niveau scolaire dans 3 cas. Aucun parent ne rapporte une détection par un professionnel de santé.
Une fois le doute installé, les parents cherchent de l'aide et se heurtent au manque d'écoute de la part des professionnels de première ligne auxquels ils s'adressent avec, la plupart du temps, une minimisation et une banalisation des troubles qu'ils peuvent décrire. Face à ce mur, les parents, parfois déjà épuisés par les troubles présentés par leur enfant, se retrouvent alors démunis, différents sentiments se mêlent, de la frustration à la colère. En effet, il ne faut pas oublier que durant le parcours pour arriver au diagnostic de leur enfant, les troubles sont présents et sont vécus quotidiennement par les parents et il a bien été montré que le niveau d'anxiété et de dépression est plus important chez les parents d'enfants porteurs de TND que chez ceux dont les enfants n'ont pas de TND (20).

A plusieurs reprises lors des entretiens, les fonctionnements à l'étranger ont pu être pris comme exemple par les représentants d'association. La Société Européenne de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent a publié en juillet 2020 un article dans le but de diffuser des informations pouvant être adoptées dans la pratique clinique régulière concernant la détection des TSA. Cet article « appui » est en accord avec les objectifs du projet de plateforme, il souligne l'importance de l'amélioration des connaissances des professionnels pour permettre la détection rapide des troubles et l'intérêt d'un accompagnement de l'enfant le plus précoce possible (21). L'intérêt des interventions précoces a été démontré par plusieurs études, ce qui renforce l'importance que les enfants puissent y accéder dès le stade de la suspicion (22).

C'est dans ce contexte que beaucoup des parents interrogés déplorent le manque de formation des professionnels de santé de première ligne, mais également des enseignants, pour la détection des troubles.
Deux études récentes, une taiwanaise et une jordanienne, comparent les connaissances sur le TDAH entre parents et enseignants. Il en ressort une meilleure connaissance des signes de ce trouble chez les enseignants interrogés comparativement aux parents (23) (24).
Dans mes entretiens, seulement un enfant est porteur d'un TDAH et la détection a en effet été faite par la maîtresse en Classe Préparatoire. Les enseignants étant les personnes qui passent le plus de temps auprès des enfants la semaine, les parents interrogés soulignent le rôle essentiel de ces derniers dans la détection des premiers signes.

Concernant les professionnels de santé, tous les parents s'accordent pour dire que la formation des médecins de première ligne doit être améliorée.
Une étude serbe de 2018 a exploré la perception des parents d'enfants porteurs de TND sur le soutien qui leur est apporté et leurs besoins. Il en ressort notamment que les parents demandent une meilleure sensibilisation des professionnels en lien avec les enfants (25).

Le premier volet de l'étude Ipsos confirme ces constatations en rapportant que le repérage des premiers signes d'alerte est fait à 61 % par les parents contre 15 % par les enseignants et 14 % par les professionnels de santé (19).

Lors des six premières années des études de médecine, le sujet des TND est abordé dans les cours de pédiatrie et psychiatrie. Durant l'internat de médecine générale, le sujet n'est pas traité de façon systématique. C'est alors aux internes ou médecins généralistes de se former personnellement, par le biais d'une formation médicale continue dédiée au sujet.
Un travail de thèse a été réalisé en 2019 auprès de médecins généralistes de la région de Rouen, ces médecins estiment en effet qu'ils doivent améliorer leurs pratiques concernant le dépistage des TND et se disent prêts à se former (26).

2. La difficulté de l'accès au diagnostic, intérêt d'une centralisation des professionnels

Lorsqu'ils parviennent enfin à trouver une oreille attentive ou qu'ils décident de se débrouiller par eux-mêmes, les patients se heurtent à de nouveaux obstacles :
- savoir vers quel professionnel se diriger, c'est-à-dire le problème de l'aiguillage ;
- le manque de structures spécialisées ;
- les délais d'attente extrêmement longs pour la prise en charge ;
- le coût des soins pour les prises en charge libérales.

La majorité des parents (6 entretiens) s'est référée auprès d'un professionnel en libéral (orthophoniste, neuropsychologue), les autres se sont rendus dans des structures publiques (CAMSP, CMP).
La Société Européenne de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent a examiné 42 études, montrant que l'âge moyen de diagnostic dans les pays développés variait de 38 à 120 mois (21).
Selon le premier volet de l'étude d'impact, l'âge moyen du diagnostic est de 7,3 ans, avec un délai de consultation spécialisée d'au moins quelques mois après les premiers signes pour 54 % des interrogés.
52 % ont eu des difficultés à obtenir un rendez-vous auprès d'un spécialiste et 19 % ne savaient pas auprès de quel spécialiste se rendre (19).
La problématique de la mise en place de structures avec des professionnels qualifiés est donc au coeur de ce parcours diagnostic vécu par les parents.
Un des objectifs des plateformes d'orientation et de coordination est de réunir les différents professionnels participant au diagnostic de TND et de proposer une prise en charge des soins. Les parents interrogés sont très demandeurs d'une centralisation des professionnels d'une même structure, pour en faciliter l'accès et ainsi réduire les éventuels délais de prise en charge de leur enfant.
Pour l'instant, le projet de plateforme est basé sur un rattachement à un établissement de référence et un système de différents professionnels partenaires. Il n'y aura donc pas un lieu de rendez-vous unique, mais le fait d'avoir un ensemble de professionnels faisant partie de la plateforme permet la constitution d'un réseau qui facilitera l'aiguillage des familles.
Dans l'étude Ipsos, 48 % des diagnostics ont été faits après plus d'un an mais 40 % des enfants ont pu bénéficier d'un accompagnement débuté avant le diagnostic.

On pourrait prendre pour exemple le fonctionnement québécois concernant les TSA.

Le Canada est souvent cité à titre d'exemple dans la prise en charge de certains TND, dont les TSA.

Selon la Fédération Québécoise de l'Autisme, à l'heure actuelle, les parents doivent consulter leur pédiatre ou médecin de famille dès qu'il y a une suspicion de TSA. Les parents sont ensuite dirigés en pédopsychiatrie ou vers un centre de développement ou d'évaluation diagnostique. Pour l'instauration des interventions précoces, les parents sont incités à se référer à leur CLSC (Centre Local de Services Communautaires), ils pourront également avoir recours à une évaluation psycho-sociale pour bénéficier d'éventuelles aides financières.

Pour accompagner les familles, de nombreux organismes de soutien existent et sont répertoriés sur le site de la fédération, avec notamment des propositions de groupes de paroles (27).

Un article datant de 2016, de Brigitte Chamak, une sociologue française, revient sur le parcours diagnostic des enfants porteurs de TSA au courant des années 2000. A partir de 2003, le programme spécifique TED (Trouble Envahissant du Développement) de l'hôpital de Montréal a été considéré comme une référence pour l'évaluation et les interventions en autisme. Un formulaire commun était proposé pour les médecins référents (première ligne) pour évaluer l'urgence de la consultation spécialisée, dans le but de désengorger les services de deuxième et troisième ligne (expertise spécialisée). Le gouvernement du Québec souhaitait également que les usagers et les familles soient inclus dans le fonctionnement du programme. Le diagnostic était effectué en milieu hospitalier, et l'accompagnement se faisait entre les centres de réadaptation et le milieu scolaire, eux-mêmes en lien direct avec les structures hospitalières. Du fait de leur succès, les listes d'attente se sont progressivement allongées.

En 2010, suite à une réorganisation du service, le périmètre de recrutement des patients a été limité, seuls étaient admis les patients résidant sur le territoire de l'hôpital. De plus, le service hospitalier a décidé un transfert d'une grande partie des prises en charge vers les centres de réadaptation et les médecins généralistes. Cela a entrainé une majoration de l'engorgement de ces centres publics, obligeant certaines familles à avoir recours à des structures privées, avec une charge financière en conséquence (28).

Cette expérience canadienne marque les limites d'un parcours de soin totalement centralisé au sein d'un grand territoire, le projet français de mise en place de plateformes départementales paraitrait de ce fait tout à fait intéressant.

Au sein de l'exercice de la Médecine Générale, on peut faire un parallèle avec d'autres pathologies posant des difficultés de diagnostic, c'est le cas de l'endométriose. C'est donc dans ce contexte que la mise en place de centres spécialisés est encouragée. La nouvelle Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose prévoit entre autres la mise en place de filières territoriales dédiées à la prise en charge multidisciplinaire, projet qui se rapproche nettement de celui des plateformes d'orientation et de coordination pour les TND (29).

3. L'annonce diagnostique et ses conséquences

L'annonce d'un diagnostic de TND est vécue comme un séisme pour les parents, mais également les enfants. L'article de 2010 de Madame Bouteyre s'intéresse au quotidien des parents d'enfants malades ou présentant un handicap. Elle rappelle que l'annonce de la maladie ou du handicap est toujours un traumatisme dans une famille, les conséquences de cette annonce suivent un schéma proche du processus de deuil. Ce processus se compose de plusieurs étapes successives que sont tout d'abord l'état de choc, qui a bien été décrit par les parents interrogés. S'en suit la phase de déni, qui n'a pas été évoquée clairement par les parents de l'étude, mais qui peut se manifester par de la frustration, de la colère, qui sont des sentiments que les parents ont ressenti, mais plutôt en conséquence à l'absence d'écoute dont ils ont été victimes. A l'issue de cette phase de colère, peut apparaître une période de désespoir où les parents vont parfois s'isoler, avant d'arriver à la dernière phase qui est celle de l'acceptation (30).

Quand on lit toutes ces étapes qui font suite à l'annonce diagnostique, on s'imagine que les familles sont accompagnées, or, les parents interrogés dénoncent cet accompagnement défaillant.
Un programme d'accompagnement des parents d'enfant porteur de TSA, originaire du Québec, nommé « Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée », a été évalué en France en 2019. Ce programme est mené par différents professionnels spécialisés dans les TSA. Les parents interrogés à l'issue de ce programme décrivent une amélioration de leurs connaissances sur les TSA, une diminution de leur stress et une amélioration de leur qualité de vie (31).
L'étude d'impact met en lumière que 57 % des parents estiment que l'accompagnement après le diagnostic n'est pas adapté (19).
Le fait de créer un réseau de professionnels des TND pourrait permettre la mise en place de ce type de programmes, en relais auprès des familles pour les accompagner à la suite de l'annonce diagnostique.

Un des pères interviewés donne d'ailleurs l'idée de l'instauration d'équipes de diagnostic spécialisées qui seraient composées de spécialistes de différents établissements dont l'activité pourrait être mutualisée périodiquement pour aider au diagnostic.
Cette idée est en accord avec le principe de professionnels partenaires décrit dans le projet.
De plus, il serait pertinent qu'une fois la prise en charge débutée au sein de la plateforme, le médecin généraliste puisse être informé de l'évolution du parcours de l'enfant. En effet, en tant que médecin traitant, il présente normalement une relation de confiance avec le patient et sa famille.
De ce fait, il a un rôle essentiel pour la préparation au diagnostic et représente également un soutien pour l'enfant et ses parents. L'interconnexion entre la plateforme et les professionnels de soins primaires est primordiale.

II. De parent, à parent expert, à représentant d'association

Face à l'isolement à l'issue du diagnostic, les parents cherchent de l'aide, parfois en vain. C'est alors qu'ils se forment et entrent alors dans la catégorie des parents experts de la pathologie de leur enfant.
La notion de **parent expert** rejoint celle de patient expert, dont la définition peut être la suivante : le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état (32).
Les parents que j'ai pu interroger, devenus experts, se sont engagés dans une mission supplémentaire, celle du partage et de l'échange. Ils se sont soit lancés dans la création d'une association ou ont rejoint une association existante, dans le but d'aider les familles qui se retrouvent dans une situation similaire à la leur.

III. La plateforme d'orientation et de coordination TND et les représentants des usagers

1. Au sein de la plateforme

Durant sa prise en charge, l'enfant se situe au centre d'une triangulation de soins, entre lui-même, ses parents et les soignants (33). C'est cette triangulation que les représentants d'association veulent mettre au centre du fonctionnement de la plateforme. L'enfant doit être pris en charge dans les meilleurs délais et les meilleures conditions et les parents doivent faire partie de la boucle des soins.
Les parents interrogés, en tant que représentants des usagers, se veulent porte-parole des parents d'enfants porteurs de TND.
Les interrogés lors de l'étude réclament plus de coordination dans les soins.
En effet, ils proposent qu'un lien soit établi entre les professionnels de santé qui posent le diagnostic, et les professionnels du médico-social, pour qu'ils puissent prendre le relai et accompagner les parents dans les démarches administratives inhérentes à la pathologie que présente leur enfant.
De plus, cette collaboration doit aussi s'établir entre professionnels de santé et les professionnels de l'Éducation Nationale. Les parents font cette demande dans le but de faciliter la scolarisation de leur enfant par le biais d'aménagements, qui, s'ils ne sont pas mis en place, sont un obstacle à son épanouissement et à son développement personnel.
Enfin, les représentants d'association, veulent défendre l'importance de la communication entre les parents de l'enfant porteur de TND et les professionnels de santé. Un travail universitaire rédigé par une ergothérapeute de Montréal a étudié une approche famille partenaire qui semble prometteuse chez les enfants porteurs de maladies chroniques, tels que les TND (34).
Concrètement, les parents interrogés proposent une inclusion des représentants des usagers dans le comité technique pour pouvoir prendre parti lors des décisions qui sont prises au sein de la plateforme.
Certains ont par exemple proposé la création d'un groupe de parole où les parents pourraient poser leurs questions, questions qu'ils sont parfois moins à-même de poser à un professionnel. C'est le principe même de la pair-aidance, dont l'importance est bien évoquée dans la stratégie nationale.

2. Le rayonnement de la plateforme

Dans les types d'intervention qu'ils pourraient mener au sein de la plateforme, les représentants des usagers interrogés ont mis en avant l'importance de la sensibilisation.
Si certains jouent déjà ce rôle par le biais de leur association, notamment par le biais de journées de sensibilisation, de café rencontres, ces évènements pourraient également être relayés par la plateforme et permettre de les porter à la connaissance du plus grand nombre.
Ces évènements de sensibilisation peuvent être l'occasion de participer à la formation des professionnels de santé mais également des professionnels de l'Éducation Nationale.
De plus, des actions peuvent être menées auprès du grand public, pour aider les potentiels futurs parents concernés à la détection des premiers signes.

Perspectives

La plateforme d'orientation et de coordination est une idée saluée par l'ensemble des parents que j'ai pu interroger durant ce travail de thèse. Cependant, la plupart restent dans l'attente des résultats car ils ont déjà fait les frais des stratégies gouvernementales successives qui ont malheureusement eu moins de répercussions qu'espéré.
Les parents interrogés m'ont, pour la grande majorité, fait part de la difficulté de mener de front le travail associatif, extrêmement chronophage et leur activité professionnelle, d'autant plus que ce travail s'effectue bénévolement. Ce bénévolat constitue un réel frein à l'effort supplémentaire demandé par le gouvernement en voulant les inclure dans les plateformes.
Les représentants d'association interrogés sont tous très favorables et satisfaits de pouvoir participer à la prise de décision et à l'idée d'être écoutés par les professionnels, mais redoutent une charge de travail supplémentaire qu'ils ne pourront pas assumer financièrement et par contrainte de temps. Les pouvoirs publics sont dans ce contexte sollicités pour discuter la mise en place d'aides financières, par le biais par exemple de labellisation d'association, pour permettre aux représentants de prendre une place clé dans la plateforme.
Pour faciliter l'accès à cette plateforme, les professionnels de santé qui peuvent y adresser les enfants, autrement dit les professionnels de première ligne, doivent être informés de l'existence de cette nouvelle structure et doivent être formés à la détection de ces troubles.
Pour les accompagner des systèmes de formation médicale continue, comme le Premier module de formation TND créé par le gouvernement, ou encore le DéfiGame, sont disponibles en ligne (35) (36).
Pour l'exercice pratique au cabinet, les médecins peuvent avoir recours à une consultation dédiée, à la tarification des consultations complexes. Un carnet de repérage (à imprimer ou interactif) a été créé pour les médecins de première ligne en vue de les aider dans l'adressage vers la plateforme la plus proche (37). Ce carnet est un outil de dépistage supplémentaire qui va être proposé aux médecins généralistes, un formulaire de plus qu'il va falloir prendre en main et maitriser pour une utilisation efficace et optimale. Le travail de thèse réalisé auprès des médecins généralistes de la région de Rouen met en évidence le fait que les médecins semblent réfractaires à l'utilisation de ce nouvel outil. Ils sont demandeurs d'une formation associée à sa distribution pour pouvoir l'intégrer dans le pratique courante (26).
Le deuxième volet de l'étude d'impact Ipsos a été publié fin septembre 2021 (38).
Malgré la crise sanitaire en cours, les efforts se poursuivent et aucun indicateur n'a connu de recul massif.
La principale nouveauté est la création de nouvelles plateformes d'orientation et de coordination pour les enfants de 6 à 12 ans. Cet élément est très positif car avait été souligné par plusieurs participants à mon étude.

CONCLUSION

Dans l'accompagnement d'un enfant porteur d'un TND, la place de ses parents est essentielle. La nouvelle stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND a pour objectif de replacer l'enfant et ses parents au coeur de la prise en charge. Pour ce faire, le projet des plateformes d'orientation et de coordination est né. Ce projet novateur est une source d'espoir pour beaucoup de familles touchées par le difficile parcours qu'est celui de l'enfant présentant un TND.

Ce travail de thèse a permis de pouvoir mettre en lumière les attentes des parents, par le biais de représentants des usagers, dans le but de créer une plateforme qui sera à l'image de ce qu'en espèrent les parents.

Les représentants d'association réclament une simplification du parcours qui entretient actuellement une inégalité de l'accès aux soins devenue inacceptable.

Pour ce faire, ils attendent des plateformes d'orientation et de coordination une centralisation des professionnels aptes à effectuer le diagnostic de TND.

Ils attendent un adressage vers les professionnels de santé adaptés pour débuter les interventions précoces auprès des enfants dès que possible, même en amont du diagnostic.

Une fois le diagnostic établi, les familles ne doivent pas être abandonnées, la plateforme doit les aiguiller pour le suivi de leur enfant mais également accompagner les parents, tant sur le plan psychologique que sur le plan de la formation aux TND.

Au sein de la plateforme, les associations de parents attendent une inclusion au sein du comité décisionnaire mais également au sein des équipes à l'issue du diagnostic, pour accompagner les familles et partager leurs expériences. Toutes ces missions prennent du temps et de l'énergie et beaucoup de représentants d'usagers se retrouvent de plus en plus limités du fait de leur activité professionnelle concomitante. La question d'une compensation financière doit donc réellement se poser au niveau des pouvoirs politiques, locaux et/ou nationaux.

Le rôle des associations peut également s'étendre au-delà de la structure avec des actions de sensibilisation du grand public mais également des professionnels de l'Éducation Nationale et des professionnels de santé.

Les professionnels de première ligne, dont font partie les médecins généralistes sont le pilier du dépistage des TND.

Ce dépistage doit pouvoir être fait à l'occasion de chaque consultation de suivi de l'enfant mais pour ce faire, les connaissances des médecins généralistes et des pédiatres sur le sujet des TND doivent être améliorées. Cela passe par l'adaptation des programmes de cours pour les futurs médecins mais également par la formation médicale continue qui doit être encouragée notamment du fait de la création de ces nouvelles structures.

Enfin le travail de communication entre les professionnels et les parents doit demeurer une priorité. Les médecins généralistes doivent garder à l'esprit que les doutes des parents concernant un éventuel TND chez leur enfant doit être pris au sérieux et exploré. C'est cette écoute et cette collaboration qui pourront réduire les délais diagnostics et modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants.

BIBLIOGRAPHIE

1. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 4 juin 2021]. Disponible sur: **https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque**

2. DICOM_Oceane.D. La stratégie nationale [Internet]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2021 [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: **https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/article/la-strategie-nationale**

3. France A. ONU - Autisme France [Internet]. [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: **http://www.autisme-france.fr/577_p_46492/onu.html**

4. Avis d'appel à manifestation d'intérêt (AMI) 2019 : Plateforme d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec troubles du neurodéveloppement (TND) [Internet]. [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: **http://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/avis-dappel-manifestation-dinteret-ami-2019-plateforme-dorientation-et-de-coordination-dans-le-0**

5. Société Française de Médecine Générale - Actualités : Au sujet du généraliste et du suivi médical des enfants [Internet]. [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: **http://www.sfmg.org/actualites/communiques/au_sujet_du_generaliste_et_du_suivi_medical_des_enfants.html**

6. Qu'est-ce qu'un trouble du neuro-développement (TND) ? [Internet]. Plateforme TND 35. 2020 [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: **https://tnd.plateforme35.fr/quest-ce-quun-trouble-du-neurodeveloppement-tnd/**

7. Déficiences intellectuelles [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: **https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/deficiences-intellectuelles**

8. Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: **https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent**

9. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: **https://www.has-sante.fr/jcms/c_2822893/fr/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-d-un-enfant-avec-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages**

10. Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 6 juin 2021]. Disponible sur: **https://www.has-sante.fr/jcms/c_1636956/fr/troubles-causes-par-l-alcoolisation-foetale-reperage**

11. Les outils du repérage et d'information [Internet]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2021 [cité 6 juin 2021]. Disponible sur:

https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/article/les-outils-du-reperage-et-d-information

12. Baert J. Le rôle des associations de parents aujourd'hui. Enfances Psy. 27 avr 2010;n° 46(1):53-9.

13. Chamak B. Les associations de parents d'enfants autistes - De nouvelles orientations. médecine/sciences. 1 août 2008;24(8-9):768-70.

14. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-5.

15. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets Perspect Vie Econ. 2014;Tome LIII(4):67-82.

16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 1 déc 2007;19(6):349-57.

17. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. Cah Rech Sociol. 1994;(23):147-81.

18. Lindivat A. Vécu de parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. [Paris]; 2018.

19. Troubles de l'autisme et du neuro-développement : quels parcours pour les personnes concernées et leurs familles ? [Internet]. Ipsos. [cité 5 oct 2021]. Disponible sur: **https://www.ipsos.com/fr-fr/troubles-de-lautisme-et-du-neuro-developpement-quels-parcours-pour-les-personnes-concernees-et**

20. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. Manzoli L, éditeur. PLOS ONE. 30 juill 2019;14(7):e0219888.

21. Fuentes J, Hervás A, Howlin P, (ESCAP ASD Working Party). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. Eur Child Adolesc Psychiatry. juin 2021;30(6):961-84.

22. Landa RJ. Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. Int Rev Psychiatry. 2 janv 2018;30(1):25-39.

23. See L-C, Li H-M, Chao K-Y, Chung C-C, Li P-R, Lin S-R. Knowledge of attention-deficit hyperactivity disorder among the general public, parents, and primary school teachers. Medicine (Baltimore). 26 mars 2021;100(12):e25245.

24. Nafi O, Shahin A, Tarawneh A, Samhan Z. Differences in identification of attention deficit hyperactivity disorder in children between teachers and parents. East Mediterr Health J. 1 juill 2020;26(7):834-8.

25. Pejovic-Milovancevic M, Stankovic M, Mitkovic-Voncina M, Rudic N, Grujicic R, Herrera AS, et al. Perceptions on Support, Challenges and Needs among Parents of Children with Autism: the Serbian Experience. Psychiatr Danub. sept 2018;30(Suppl 6):354-64.

26. Louis Dupuis J. Comment les médecins généralistes de Haute-Normandie dépistent-ils les troubles du neuro-développement de l'enfant de la naissance à 3 ans ? [Rouen]; 2019.

27. Dépistage et diagnostic | Fédération québécoise de l'autisme [Internet]. [cité 12 oct 2021]. Disponible sur: **https://www.autisme.qc.ca/tsa/depistage-diagnostic.html**

28. Chamak B. L'autisme au Québec (2004-2014) : politiques, mythes et pratiques. Inf Psychiatr. 10 févr 2016;Volume 92(1):59-68.

29. La stratégie nationale de lutte contre l'endométriose annoncée par Emmanuel Macron • Association EndoFrance [Internet]. Association EndoFrance. 2022 [cité 16 janv 2022]. Disponible sur: **https://www.endofrance.org/la-strategie-nationale-de-lutte-contre-lendometriose-annoncee-par-emmanuel-macron/**

30. Bouteyre É. La résilience face aux tracas quotidiens vécus par les parents d'enfant malade ou handicapé. Bull Psychol. 2010;Numéro 510(6):423.

31. Accompagnement des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) [Internet]. CNSA. 2019 [cité 6 oct 2021]. Disponible sur: **https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/accompagnement-des-parents-denfants-ayant-un-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa**

32. Friconneau M, Archer A, Malaterre J, Salama F, Ouillade M-C. Le patient-expert: Un nouvel acteur clé du système de santé. médecine/sciences. déc 2020;36:62-4.

33. LEMOINE ROBARDEY M. Soins ambulatoires en pédopsychiatrie et triangulation : réflexion autour de l'implication du père et de la mère dans la prise en charge d'un enfant en Centre Médico-Psychologique. Lille; 2015.

34. Fragasso A. Approche famille-partenaire Perspective des gestionnaires, des intervenants et des parents d'enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. [Montreal]; 2018.

35. Premier module de formation TND : une formation en ligne et gratuite pour les professionnels de santé | UNESS [Internet]. 2021 [cité 8 févr 2022]. Disponible sur: **https://www.uness.fr/actualites/premier-module-de-formation-tnd-une-formation-en-ligne-et-gratuite-pour-les**

36. DéfiGame: repérer, diagnostiquer, accompagner les patients atteints de troubles neuro-développementaux - Formations - Professionnel de santé et le handicap [Internet]. [cité 7 oct 2021]. Disponible sur: **https://handiconnect.fr/formations/defigame-le-serious-game-de-defiscience**

37. Les plateformes de coordination et d'orientation TND | Handicap [Internet]. [cité 8 oct 2021]. Disponible sur: **http://handicap.gouv.fr/les-plateformes-de-coordination-et-dorientation-tnd**

38. Etude d'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neurodéveloppement : 2ème édition ! [Internet]. Ipsos. [cité 5 oct 2021]. Disponible sur: **https://www.ipsos.com/fr-fr/etude-dimpact-de-la-strategie-nationale-autisme-troubles-du-neurodeveloppement-2eme-edition**

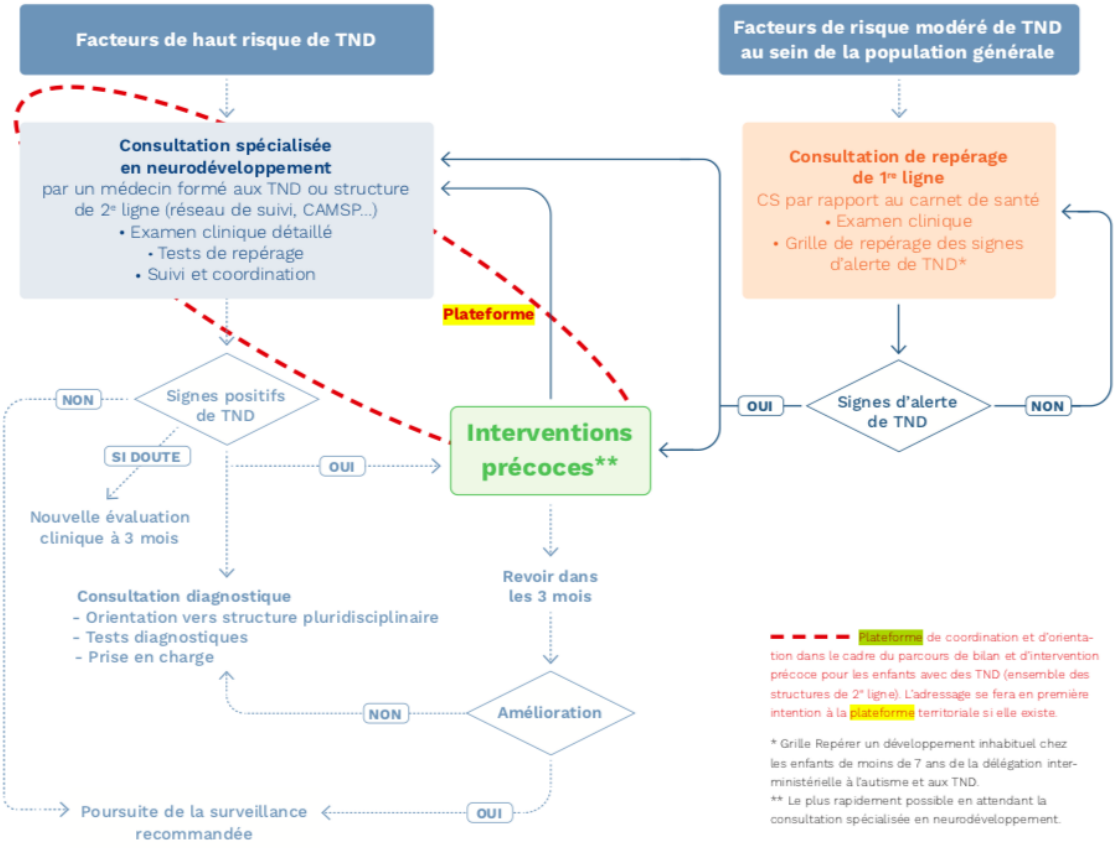
ANNEXES

Annexe 1 : Facteurs de risques de TND (1)

Les facteurs prénatals ou néonatals considérés de haut risque de TND sont :
- la grande prématurité (< 32 semaines d'aménorrhée) ;
- les prématurés < 37 SA avec retard de croissance intra-utérin ou petit poids pour l'âge gestationnel (AG) (< 3e percentile ou < - 2 DS pour l'AG et le sexe selon les courbes de références nationales) ;
- une encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique ayant une indication d'hypothermie thérapeutique ;
- un accident vasculaire cérébral artériel périnatal (diagnostiqué entre la 20e semaine de vie foetale et le 28e jour de vie y compris chez le nouveau-né prématuré) ;
- les anomalies de la croissance cérébrale : microcéphalie avec périmètre crânien < - 2 DS à la naissance vérifiée secondairement ou macrocéphalie > + 3 DS pour le terme (persistant après une seconde mesure) ;
- des antécédents familiaux de TND sévère au premier degré (frère ou soeur ou parent) ;
- les infections congénitales symptomatiques à cytomégalovirus et autres foetopathies infectieuses : toxoplasmose, Zika, rubéole… ;
- les méningo-encéphalites bactériennes et virales herpétiques ;
- les cardiopathies congénitales complexes opérées ;
- une exposition prénatale à un toxique majeur : certains antiépileptiques (valproate de sodium), exposition sévère à l'alcool et/ou avec signes de foetopathie ;
- une chirurgie majeure, prolongée et répétée (cardiaque, cérébrale, abdominale, thoracique).

Les facteurs de risque plus modéré de TND sont :
- une prématurité modérée de 32 SA + 0 jour à 33 SA + 6 jours ;
- une prématurité tardive de 34 SA + 0 jour à 36 SA + 6 jours ;
- un petit poids de naissance par rapport à l'âge gestationnel : < 3e percentile ou < - 2 DS pour l'AG et le sexe selon les courbes de références nationales ;
- les malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé (agénésie ou dysgénésie isolée du corps calleux, ventriculomégalie > 15 mm, petit cervelet avec ou sans anomalie du vermis cérébelleux, malformations kystiques de la fosse postérieure) ;
- une encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique de grade 1 ;
- une exposition à l'alcool significative sans signe de foetopathie ;
- une exposition prénatale à une substance psychoactive ;
- un choc septique avec hémoculture positive ;
- méningoencéphalites à entérovirus.

<u>Annexe 2 :</u> Diagramme du parcours d'un enfant ayant un risque de TND (1)



Annexe 3 : Guide d'entretien

Présentation de l'enquêtrice : Bonjour, je m'appelle Virginie. Je suis étudiante en 9ème année médecine générale.

Présentation de l'enquête :
« Comme vous devez certainement le savoir, dans le cadre de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022, le gouvernement souhaite la mise en place d'un parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce d'un an pour les enfants de 0 à 6 ans inclus, pour répondre, en partie, aux problèmes d'errance diagnostique.
L'objectif de mon travail de thèse est d'explorer les attentes des représentants d'associations de parents dans la mise en place des plateformes de diagnostic de troubles du neuro-développement (TND) et le rôle qu'ils souhaitent prendre au sein de ces dernières.
Dans le cadre de ce travail, je vais vous poser des questions concernant votre parcours en tant que parent d'un enfant présentant un TND mais également en tant que représentant d'association, pour que nous puissions voir ensemble quelles sont vos attentes.

Je vous remercie de m'accorder cet entretien.

Questions préliminaires :
Sexe :
Profession :
Lieu de résidence :
Nombre d'enfants / petits enfants porteurs de TND :
Age du ou des enfants / petits enfants porteurs de TND :
Type de TND :
Type d'association :
Statut dans l'association :

Questions du travail de recherche :
Thème 1 : Difficultés actuelles dans le parcours diagnostic des enfants porteurs de TND

1- **Que pensez-vous de la situation actuelle pour un enfant qui présente un TND ?**

Questions de relance :
Quelles sont, d'après-vous, les principales difficultés auxquelles sont exposés les parents ?
Avez-vous connaissance d'une situation particulière, récente, qui peut être exemplaire, ou qui vous a posé problème ? Pouvez-vous me la raconter ?
Vous arrive-t-il d'aider des parents à résoudre certaines difficultés ? Quels sont vos principaux appuis ?

<u>Thème 2 :</u> Parcours personnel de la personne interrogée

2- **Comment vous y êtes-vous pris pour vos enfants ?**

Questions de relance :
Comment vous êtes-vous rendu compte que quelque chose n'allait pas ? A qui en avez-vous parlé en premier ? Quelle a été la réaction de cette personne ? Est-ce qu'elle vous a aidée ? Comment vous y êtes-vous prise ensuite ?
Après ce premier contact, vous a-t-on orienté vers une structure ou un professionnel en second recours, plus spécialisés ? Comment ça s'est passé ?
Quand le diagnostic a été posé, comment l'avez-vous vécu ? Comment vous avez été accompagné sur cette annonce ? Et par la suite avez-vous le sentiment d'avoir eu un soutien suffisant pour le parcours de santé de votre enfant ?

<u>Thème 3 :</u> Propositions pour améliorer le parcours diagnostic

3- **Avez-vous réfléchi à des solutions pour faciliter le parcours des enfants et des parents porteurs de TND ? Par rapport à votre expérience, avez-vous envisagé des solutions pour améliorer le parcours diagnostic des TND ?**

Questions de relance :
Avez-vous connaissance d'une situation particulière, récente, qui peut être exemplaire, et pour laquelle les choses se sont mieux passées ? Quels ont été les éléments facilitateurs ?
Si non, quels sont les professionnels ou structures ou moyens qui manquaient ?
Avez-vous été confronté à des attitudes des parents qui pouvaient elles-mêmes être bloquantes ? Pour quelles raisons ?

<u>Thème 4 :</u> Description de la plateforme idéale

4- **Dans un monde idéal, où tous les moyens seraient disponibles, en professionnels, en financements, comment décririez-vous une plateforme idéale?**

Questions de relance :
Quelles seraient ses missions, ses objectifs, les plus à même d'aider les parents et leurs enfants ?
Que pensez-vous d'une structure qui s'adresse à tous les enfants qui présentent des troubles neuro-développement, quel qu'en soit le diagnostic ? Quels en sont les avantages et les inconvénients ?
Comment voyez-vous la meilleure façon de porter à la connaissance des professionnels et des parents leur existence et les conditions de leur accessibilité ?

<u>Thème 5 :</u> Place à prendre en tant que représentant d'association de parents au sein de la plateforme

5- **Pour ce centre, en tant qu'association, que pourriez-vous apporter comme aide à cette structure ?**

Quelle serait votre utilité à cette place ? Comment verriez-vous votre implication ?
Comment verriez-vous les choses sur un plan pratique à ce niveau ?

Pourriez-vous entrer en relation avec les professionnels de santé extérieurs à la structure, comme les médecins généralistes ?

Voyez-vous d'autres missions que les parents de votre association pourraient réaliser afin de s'impliquer dans la plateforme et d'en optimiser l'efficacité pour les enfants et mieux accompagner les parents ?

<u>Annexe 4 :</u> Exemple d'un entretien

Entretien n°7

Moi : « Je vais vous poser des questions assez larges. Premièrement, que pensez-vous de la situation actuelle pour un enfant qui présente un TND ? »
P7 : « Alors avant toute chose, c'est bien de parler de TND, parce que partout où je vais je me bataille, parce que les gens disent autisme et TND. J'étais en réunion à l'Éducation Nationale la semaine dernière. J'explique donc que l'autisme fait partir des TND.
Les difficultés des parents c'est que souvent quand le trouble est découvert, les parents ne savent pas vers qui s'orienter. Les premières personnes vers qui on pense ce sont les orthophonistes, quel que soit le trouble, alors que ça ne correspond pas forcément à l'enfant. Les enfants sont orientés vers une orthophoniste sur conseil de l'école ou suite au choix des parents. Les difficultés après sont liées au désert médical, il y a beaucoup de départements, pour trouver le professionnel de santé, c'est très compliqué. Donc quand tout est au même endroit et que les parents n'ont qu'un transport à faire c'est quand même pas mal. »
Moi : « Pourriez-vous me raconter une situation d'aide à des parents comme exemple ? »
P7 : « On parle d'une situation dans laquelle les parents font partie de l'association depuis 2 ans, avec un PAP en place et certains aménagements qui doivent être mis en place au niveau de l'école, et qui malheureusement ne sont pas mis en place par l'ensemble des enseignants. Donc c'est une bataille quotidienne, ou au moins hebdomadaire par les parents, de prendre contact avec les enseignants, de demander pourquoi ça n'est pas mis en place, de réexpliquer les besoins spécifiques de l'enfant, donc c'est compliqué. Donc au bout d'un an la maman reprend contact plus spécifiquement avec nous en nous expliquant qu'elle doit remonter un dossier MDPH car il n'y a rien. Je leur explique que comme le PAP est existant en effet elle peut demander un dossier MDPH, en sachant qu'on ait un PAP ou un PPS, d'une façon ou d'une autre, si les enseignants ne veulent pas le mettre en place ça ne change pas grand-chose. Donc là la maman fait le dossier, on l'aide dans la constitution du dossier et les différentes pièces qu'il faut apporter, le dossier part en commission et il y a un refus. Donc là on l'accompagne dans le recours, comme c'est une famille adhérente, je me sers du dossier, et c'est moi qui constitue le recours auprès de la directrice de la MDPH en expliquant qu'au vue de tous les éléments, il faut reconsidérer le fait que l'enfant n'ait pas une AVS, que l'enfant n'ait pas du temps supplémentaire puisque du coup l'enfant correspond totalement au handicap comme c'est prévu dans le code de l'action sociale, voilà. Et donc le retour des parents, la maman m'appelle juste avant les vacances en pleures en me disant que ça y est tout est mis en place et qu'elle est super contente pour son enfant. Après j'ai des situations qui sont malheureusement moins plaisantes, mais comme on a des accords derrière, ils savent que si nous on est derrière c'est que tout correspond. On est en lien avec les professionnels de santé médicaux et paramédicaux pour la constitution du dossier »
Moi : « Comment vous y êtes-vous pris pour vos enfants ? Comment vous êtes-vous rendus compte que quelque chose n'allait pas ? »
P7 : « Alors ma fille a 6 ans d'écart avec mon fils, elle est plus âgée. Ma fille a toujours suivi un cursus scolaire normal, elle a toujours été pratiquement première de sa classe, donc on ne voyait pas. Mon fils on s'en est rendu compte dès le plus jeune âge, car il avait un problème de langage

oral, les confusions de lettre et autres. Donc dès l'âge de 2 ans 1/2 il est allé voir une orthophoniste, qui n'a pas fait le bilan tout de suite évidemment, mais qui a fait le constat des problèmes de langage oral, l'évolution de l'enfant après la rentrée à l'école, on s'en apercevait qu'il y avait des difficultés, donc on amenait notre fils faire des séances chez l'orthophoniste, puis au fur et à mesure, quand le bilan a pu être posé il a été posé, il a été déterminé dyslexique, dysorthographique, dyspraxique et dysgraphique, comme son papa. »
Moi : « Donc c'est l'orthophoniste qui a fait tous ces bilans ? »
P7 : « Alors non, c'est l'orthophoniste qui a fait les bilans pour la dyslexie et la dysorthographie et la psychomotricienne qui a fait les bilans pour la dyspraxie et la dysgraphie. »
Moi : « Étiez-vous en lien avec une structure ? »
P7 : « Non pas du tout, pas d'autre professionnel médecin, simplement parce que notre fils n'a jamais été suivi par un pédiatre, parce que c'est difficile d'en trouver, même à Bordeaux. En fait on avait le support de l'association qui nous permettait d'aller directement vers les bons professionnels. »
Moi : « Parce qu'à ce moment-là vous étiez déjà au sein de l'association ? »
P7 : « Oui oui tout à fait. Et pour ma fille, elle s'est retrouvée en classe de Première et là elle a chuté, elle a fait un burn out scolaire, il n'y avait plus rien qui rentrait. Elle n'arrivait plus à rédiger, elle n'arrivait plus à rien faire du tout. Du jour au lendemain vous êtes la meilleure puis elle n'y arrivait plus. Donc ça a été très compliqué, burn out scolaire, phobie scolaire, sortie de l'école pendant 4 mois et demi avec psychologue, professeur à la maison. Et puis elle est revenue juste avant de passer le bac blanc mais ça a été long car elle a repris progressivement. Et après elle a passé son bac blanc, qu'elle n'a pas eu, et après elle a quand même poursuivi et elle a quand même eu son bac en Terminale. »
Moi : « Donc le diagnostic a été posé pour vos enfants et c'est vous qui avez géré le suivi en libéral ? »
P7 : « Tout à fait, mais après le problème sur Bordeaux c'est qu'on a un Centre de référence du langage, mais au nombre de TP de médecin, ils sont complètement débordés, donc aujourd'hui c'est un peu le centre CRA qui gère, c'est le Professeur Bouvard qui gère ça, le problème c'est qu'ils sont plus orientés TDAH et autisme que troubles dys. La plateforme est maintenant bien créée pour les TND. »
Moi : « Pour faciliter le parcours diagnostic avez-vous réfléchi à des solutions qui pourraient faciliter le parcours des enfants et des parents ? »
P7 : « Ben disons que ce qui est mis en place, les plateformes, ça correspondrait, car si tout est mis en place au même endroit, pour que les bilans soient réalisés, alors même si ça n'est pas en une fois, au moins il y a un endroit bien référencé c'est quand même simplifiant et ça permet avec un médecin sur place d'avoir un coordinateur, parce que c'est souvent ce qui pêche. Il y a souvent X bilans qui sont faits mais personne ne coordonne, donc en fait nous quand on fait faire les bilans aux familles, dont un bilan neuropsychologue, quand il n'y a pas de médecin qui peut faire la référence, on leur dit d'aller voir leur médecin traitant, c'est lui qui doit être le coordinateur, car un moment il faut que quelqu'un rassemble les bilans et qu'il fasse un constat des troubles. Il faut que ça soit un médecin qui l'écrive. »
Moi : « Avez-vous déjà été confronté à des attitudes de parents un peu bloquantes ? Avaient-ils des représentations un peu erronées ? Du déni ? »

P7 : « Alors à 95 % du temps j'ai que les mamans qui viennent, c'est pas moi qui le dit, c'est avéré par les chiffres de l'INSERM il y en a 50 % qui sont héréditaires, et ce sont plus souvent les hommes que les femmes qui sont impactés, donc dans les couples qu'on reçoit souvent ce sont les pères qui ont été impactés, du coup eux sont complètement dans le déni du fait qu'ils n'ont pas envie de revivre ce qu'ils ont déjà surement vécu dans leur jeunesse, alors je ne sais pas si ça leur fait mal ou si c'est complexe mais attendant ils ne veulent pas en parler donc souvent ils ne sont pas là pour aider leurs enfants. Alors ça arrive aussi pour des mamans mais les mamans elles ont tendance à être plus actives en disant d'une façon ou d'une autre il faut que j'aide mon fils ou ma fille. Mais c'est vrai qu'il y a beaucoup de parents qui sont dans le déni, et outre le fait d'une éventuelle hérédité, le problème c'est que quand on parle des troubles TND on parle de handicap en parallèle et ça souvent c'est très bloquant pour les gens. Donc nous avant de parler de handicap on parle vraiment de difficulté environnementale liée à l'enfant et à sa facilité de connaissance et d'acquérir des nouvelles notions et autres mais sans parler de handicap parce qu'il y a des parents vous leur parler de handicap et puis comme on dit « l'huître se ferme » et c'est fini. Donc oui on a des parents qui des fois sont dans le déni mais ça fait partie des familles, à partir du moment où ils viennent vous rencontrer, ils sont dans le déni mais ils ont envie de savoir, donc à partir de là c'est à nous de bien les guider, les orienter et les accompagner par rapport aux différents bilans qu'on va pouvoir faire. »
Moi : « Vous qui avez une plateforme déjà à Bordeaux, si vous deviez me décrire la plateforme de diagnostic idéale, quelle serait-elle ? »
P7 : « Alors on va partir du bas, c'est pas péjoratif, c'est pas lié à la qualité des intervenants. Il y a forcément une ou plusieurs orthophonistes, il y a forcément un ergothérapeute, un graphothérapeute qui serait en même temps rééducateur de l'écriture. Parce qu'il y a des graphothérapeutes qui font parfaitement leur travail mais qui ne sont pas rééducateurs de l'écriture et on s'aperçoit quand même que pour beaucoup d'enfants qui ont des problèmes d'écriture, de graphisme, c'est lié à la mal tenue du stylo dès le départ, car maintenant il y a très peu d'enseignants qui leur apprenne à tenir leur stylo, donc le gamin il prend son stylo et puis il écrit et une fois qu'il a commencé à écrire comme ça il écrira toujours comme ça. Donc ça se rééduque, c'est une spécialisation qu'ils ne font pas tous. Donc après il faut dans le principe ça serait bien d'avoir un orthoptiste, d'avoir un neuropsychologue, d'avoir une ostéopathe. Alors je vous explique pourquoi, on va parler de posturologie justement, dans le principe souvent on se dit le cerveau pour qu'il acquiert ses données, bon outre les difficultés que l'enfant peut avoir, il faut quand même vérifier que sa posturologie soit bonne parce que dès la naissance le bébé quand il sort on le torture déjà et souvent il y a beaucoup de douleurs, de maux et autres qu'on se demande pourquoi l'enfant a ça a ça, et parfois ça se régule, alors attention ça ne va pas réguler tous les troubles dys, mais je dis qu'après pour que toutes les autres rééducations puissent se faire, entre autre si l'enfant est suivi et qu'il a un suivi ostéopathe en amont de faire l'orthoptie et tout le reste et ben je peux dire que l'ostéopathe aura vérifié que sa stature est bien posée, qu'elle est bien droite, et ben ça sera beaucoup plus facile pour que le reste puisse se mettre en place correctement. Et puis après forcément un ou plusieurs médecins, puisqu'il peut y en avoir suivant les besoins et les vérifications qu'on peut en avoir, neurologue, pédiatre, parce que si on parle de TND on va parler de TDA et autisme donc là il y a d'autres vérifications plus médicales qui vont devoir se faire et à partir de là il faut les médecins spécialistes qui correspondent. »
Moi : « Quelles seraient les missions et les objectifs de cette plateforme idéale ? »

P7 : « Bah les missions c'est de détecter, alors le problème c'est qu'aujourd'hui les plateformes c'est 0-6 ans, alors là il faut élargir à 0-12 ans. Il y a eu un accord avec le Président de la République, il y aura un nouvel appel à projet en 2020 ou 2021 pour que des nouvelles plateformes soient créées pour les 7-12 ans, car en effet pour la dyslexie notamment le diagnostic est posé à partir du CE2. »
Moi : « Que pensez-vous du fait que la plateforme traite toutes les TND ? »
P7 : « Je ne vois pas d'inconvénients. Comme je le disais tout à l'heure l'avantage c'est qu'il y ait un point unique de contact pour les parents. De plus, ce type de plateforme leur permet de savoir ce que leur enfant a mais également tout ce qu'il n'a pas. »
Moi : « Par rapport à l'accès à ces centres, quelle serait pour vous la meilleure façon de porter à la connaissance des professionnels et des parents l'existence de cette plateforme ? »
P7 : « Par les syndicats et les représentants, après de toute façon à la base il faudrait qu'ils en soient informés dans les formations de base, il faut que tous les professionnels, quel que soit leur niveau de formation, sachent que ça existe et que s'ils ont des besoins d'orientation ils sachent que c'est vers cette plateforme qu'il faut déjà se renseigner, parce que les professionnels ont besoin d'être renseignés, formés. Ce n'est pas parce qu'on est médecin qu'on sait tout non plus, voilà. Peut-être dans les nouvelles générations ça a changé mais pour certains c'est compliqué. Donc on a bien évolué là-dessus donc il faut que ça soit sur la formation de base. »
Moi : « En tant que représentant d'association comment apportez-vous votre aide à la plateforme ? »
P7 : « En fait on est deux associations référencées par la plateforme, on fait partie du comité technique parce que quand les plateformes ont été créées, ils avaient des dossiers à constituer, et dans le dossier à constituer ils devaient obligatoirement faire la référence des associations de parents pour savoir ce qu'ils en pensaient. Le gouvernement veut absolument que les associations de parents y soient associées pour qu'il puisse y avoir ce regard autre, ce regard des associations qui sont, elles, directement concernées puisqu'elles sont associations de parents, elles savent les difficultés qu'il y a, ce qu'il faut absolument mettre en place, les professionnels qu'il faut absolument qu'il y ait, après les professionnels savent ce qu'ils ont à faire, après les parents savent ce qui doit être mis en place. Parce que nous on est dans beaucoup de réunions, donc on est tout à fait à même de savoir ce qui peut y avoir et pas y avoir et ce qui a besoin et surtout pas besoin. Et donc là la plateforme de Bordeaux parce que j'ai fait faire un soutien par la FFDys de Paris. »
Moi : « Quels sont vos rôles concrètement ? »
P7 : « On est associés aux réflexions qu'il y a eu dans le recrutement de tel ou tel professionnel, pour que ça concerne les TND et pas à nouveau une déviance vers l'autisme ou les TDA. Que l'ensemble des TND soient bien pris en compte, que les professionnels recrutés ne soient pas des spécialisés ou étiquetés autisme. Après les facilités d'accès, les prises de rdv, parce qu'en autres les orthophonistes sont des orthophonistes libérales qui sont associées à la plateforme et qui ont un suivi à faire sur au moins un an sur les enfants, après elles ne sont pas obligées à les suivre, après les parents peuvent aussi décider d'aller voir une autre orthophoniste. Ça serait bien qu'il y ait une orthophoniste sur la plateforme qui soit la coordinatrice pour les autres orthophonistes, mais là écoutez ça n'a pas été ce choix-là, voilà. Après à mon sens il faudrait peut-être qu'elles soient recrutées en sortie d'école. »
Moi : « Avez-vous d'autres professionnels au sein de la structure ? »
P7 : « Oui tous sauf l'ostéopathe, c'est en réflexion. »

Moi : « Sur le plan pratique, quand des familles font le parcours diagnostic, sont-elles orientées vers vous par la plateforme ? »
P7 : « Alors ça va dépendre des cas car nous aussi on peut orienter des familles vers la plateforme et après effectivement suivant les besoins des familles et ce qui va être entendu sur place, en fait ils vont être orientés vers les associations s'il y a besoin de constituer des dossiers ou autres, pour pas que les familles soient laissées seules, parce que souvent on les oriente vers les assistantes sociales et autres qui ne savent pas réaliser les dossiers MDPH non plus. »

<u>Annexe 5 :</u> Consentement signé avant chaque entretien

<u>FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT</u>

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche.

Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée.

<u>Titre du projet</u>
Création d'une plateforme de diagnostic pour les enfants de 0 à 6 ans présentant une suspicion de trouble du neuro-développement (TND), en Dordogne : enquête qualitative auprès des associations de parents.

<u>Personnes responsables du projet</u>
Melle Virginie LADOIS, en vue de la thèse pour l'obtention du doctorat de médecine générale.
Dr Jean-Benoît DAUPHIN, directeur de la thèse, pédiatre responsable du CAMSP de Périgueux.

<u>Objectifs du projet, méthode et durée de la recherche.</u>
Dans le cadre de ce travail, nous allons avoir une entrevue d'environ 1h.
Cette entrevue aura lieu à l'endroit qui vous convient, en fonction de vos disponibilités.
Les questions porteront sur le thème des plateformes de diagnostic de TND. L'entrevue sera enregistrée via un dictaphone.
Ensuite, l'intégralité de l'entretien sera retranscrite au format texte.
Les données de l'entretien seront sélectionnées par l'enquêtrice et analysée dans l'objectif de déterminer vos attentes sur les plateformes et sur les rôles que vous aimeriez prendre dans ces structures.
Lors de la rédaction de l'étude, des phrases venant des entretiens seront citées mot à mot et l'entretien pourra paraitre à la fin de la thèse, mais restera intégralement anonyme, aucune donnée permettant de vous identifier ne sera citée.

Votre participation aidera à l'avancement sur la mise en place d'une plateforme en Dordogne.

<u>Droit de retrait sans préjudice de la participation.</u>
Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelle que nature que ce soit.

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents audio ou écrits vous concernant soient détruits ? OUI O NON O

Il vous sera toujours possible de revenir sur votre décision. Le cas échéant, le chercheur vous demandera explicitement si vous désirez la modifier.

Confidentialité, partage, surveillance et publication

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche seront recueillis. I
Ils peuvent comprendre les informations suivantes : sexe, date de naissance, enregistrements audio, lien de parenté avec l'enfant porteur de TND, sexe, âge, lieu de résidence.
Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code.
Votre nom ne sera pas conservé et aucun lien ne pourra être fait entre les données recueillies sous le code et vous-même.
Le chercheur principal de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'informations et de consentement. Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques.

Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier.

Consentement libre et éclairé

Je, _____, déclare avoir lu et compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Signature de la participante ou du participant :_____
Fait à _____ , le _____ 2020

Déclaration du responsable de l'obtention du consentement

Je, _____ certifie avoir expliqué à la participante ou au participant intéressé(e) les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il ou qu'elle m'a posées à cet égard et lui avoir clairement indiqué qu'il ou qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.
Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature : _____ Fait à _____ , le _____2020

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

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

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

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

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN FRANÇAIS

Contexte : Avec une prévalence de 5 % de la population française, les troubles du neurodéveloppement (TND) sont un enjeu de santé publique. L'objectif de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022 est de faciliter le parcours des enfants avec une suspicion de TND en instaurant un parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce en amont du diagnostic. Le gouvernement souhaite la mise en place de plateformes d'orientation et de coordination pour lutter contre le problème d'errance diagnostique. L'objectif de l'étude est d'explorer les attentes des représentants d'associations de parents dans la mise en place de ces plateformes et le rôle qu'ils souhaitent prendre au sein de ces dernières.

Méthode : Une étude qualitative avec une approche par théorisation ancrée a été conduite entre février et août 2020 auprès de 10 représentants d'association, par le biais d'entretiens semi-dirigés. L'étude bénéficie d'une triangulation des données, des chercheurs et d'une triangulation écologique.

Résultats : Les parents accueillent positivement le projet de plateforme. Ils dénoncent le parcours du combattant auquel doivent faire face les familles, par le manque d'écoute de la part des professionnels et la quantité insuffisante de structures adaptées et de personnel formé. Les parents attendent de la plateforme une amélioration de l'accompagnement des familles. Ils sont prêts à intervenir de façon concrète au sein de la plateforme si la triangulation de soins entre l'enfant, les parents et les professionnels de santé est respectée. Ils proposent d'avoir un rôle d'écoute des parents et de sensibilisation des professionnels et du grand public.

Conclusion : Les représentants d'associations de parents ont une place essentielle à prendre au coeur des plateformes d'orientation et de coordination. Leur statut de parent expert doit être accueilli par les professionnels comme une force pour l'accompagnement des familles durant ce parcours si difficile.

MOTS-CLÉS : Troubles du neurodéveloppement; Plateforme; Parent expert; Association de parents

---

DISCIPLINE : Médecine Générale

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UNITÉ : Département de Médecine Générale – Université Bordeaux 2 - 146 rue Léo Saignat 33076 Bordeaux Cedex

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN ANGLAIS

Title: Parental Experiences on the journey of children with neurodevelopmental disorders at the service of the creation of a diagnostic platform for children from 0 to 6 years in the Dordogne. Qualitative survey of parents' associations

Context: With a prevalence of 5% of the French population, neurodevelopmental disorders (ND) are a public health issue. The objective of the National Strategy for Autism in TND 2018-2022 is to facilitate the journey of children with a suspicion of ND by establishing a coordinated course of assessment and early intervention upstream of the diagnosis. The government wants guidance and coordination platforms to be put in place to tackle the problem of diagnostic wandering. The aim of the study is to explore the expectations of representatives of parents' associations in setting up these platforms and the role they wish to take within them.

Method: A qualitative study with an anchored theorizing approach was conducted between February and August 2020 with 10 association representatives, through semi-structured interviews. The study benefits from data triangulation, researchers and ecological triangulation.

Results: Parents positively welcome the platform project. They denounce the obstacle course that families have to face, due to the lack of listening on the part of professionals and the insufficient number of adapted structures and trained personnel. Parents expect the platform to improve support for families. They are ready to intervene in a concrete way within the platform if the triangulation of care between the child, the parents and the health professionals is respected. They propose having a role of listening to parents and raising awareness among professionals and the general public.

Conclusion: Representatives of parents' associations have an essential place to take at the heart of guidance and coordination platforms. Their status as an expert parent must be welcomed by professionals as a force for supporting families during this difficult journey.

KEYWORDS : Neurodevelopmental Disorders; Diagnostic services; Expert parent; Association of parents

---

DISCIPLINE : Médecine Générale

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UNITÉ : Département de Médecine Générale – Université Bordeaux 2 - 146 rue Léo Saignat 33076 Bordeaux Cedex