



HAL
open science

**Évaluation d'une campagne d'information concernant la
mise en place de la plateforme de coordination et
d'orientation des troubles du neurodéveloppement du
secteur de Saint-Nazaire auprès des médecins
généralistes**

Koralie Laheurte

► **To cite this version:**

Koralie Laheurte. Évaluation d'une campagne d'information concernant la mise en place de la plateforme de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement du secteur de Saint-Nazaire auprès des médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03693946

HAL Id: dumas-03693946

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03693946>

Submitted on 13 Jun 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.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2022

N°

THESE

pour le

diplôme d'état de docteur en médecine

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Koralie LAHEURTE

Présentée et soutenue publiquement le 7 avril 2022

**Évaluation d'une campagne d'information concernant la mise en place de la
plateforme de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement du
secteur de Saint Nazaire auprès des médecins généralistes**

Président : Monsieur le Professeur Cédric RAT

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Marc GIBAUD

Membres du jury : Madame la Professeure Elise LAUNAY

Monsieur le Professeur Olivier BONNOT

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Cédric RAT, pour me faire l'honneur d'accepter de présider ce jury.

À Monsieur le Docteur Marc GIBAUD, pour m'avoir accompagnée et guidée et pour avoir accepté d'être mon directeur de thèse.

À Madame la Professeure LAUNAY Elise, pour l'intérêt porté à mon travail et pour avoir accepté d'être membre de ce jury.

À Monsieur le Professeur BONNOT Olivier, pour l'intérêt porté à mon travail et pour avoir accepté d'être membre de ce jury.

À Madame le Docteur NERAUDEAU Laëtitia et Madame ALLARD Justine, pour votre accompagnement, vos remarques et votre aide précieuse.

À Monsieur PERROT Bastien, pour ton aide et soutien statistique.

À tous les médecins ayant accepté de participer à mon étude, merci.

À Madame le Docteur MARC Mathilde, pour m'avoir fait découvrir la médecine générale et m'avoir conforté dans ce choix, pour ton soutien et ton amitié.

À Déborah et Pierre, à notre amitié, à tes talents graphiques Débo et à tes talents pour les stats et informatique Pierre ! Merci

À mon père, pour tes mots justes, ton amour, ta sérénité, ta présence et ta patience infinie.

À ma mère, pour m'apprendre à persévérer, toujours.

À mon frère, mon p'tit frère, merci pour ta présence, pour tes petites histoires, merci d'être là.

À mes grands parents, présents par vos pensées, à votre bienveillance et votre amour.

À la famille DUTEIL et ma filleule adorée, pour votre soutien à toute épreuve, à notre amitié inébranlable et à ce cadeau inestimable : ma Faustine !

À Elise et Valentine, pour notre amitié de longue date et précieuse.

À Loréna, Constance, Mathilde, Mélanie, mes fidèles alliées depuis ce stage inoubliable et notre amitié depuis.

À toi, pour ta présence infaillible, tes mots, tes attentions, ton amour, à la chance que j'ai et à la fin de ton calvaire subi par ce travail ! A tous nos futurs projets !

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AAP : American Academy of Pediatrics
ABCD : Assuring Better Child health and Development
ADDM : Autism and Developmental Disabilities Monitoring
AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
ALARM : Autism is prevalent, Listen to parents, Act early, Refer, Monitor
APA : American Psychiatric Association
APAJH : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
ASD : Autism Spectrum Disorder
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDC : Center for Disease Control
CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins
CIM : Classification Internationale des Maladies
CMP : Centre Médico-Psychologique
CMPP : Centre Médico-Psycho Pédagogique
CMV : Cytomégalovirus
CRA : Centre Ressource Autisme
CRTA : Centre de Référence des Troubles d'Apprentissage
DI : Déficience Intellectuelle
DPC : Développement Professionnel Continu
DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ETP : Équivalent Temps Plein
FFP : Fédération Française de Psychiatrie
FMC : Formation Médicale Continue
HAS : Haute Autorité de Santé
INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
ITC : Infant Toddler Checklist
M-CHAT : Modified - Checklist for Autism in Toddlers
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
NCBDDD : National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities
NIMH : National Institute of Mental Health
ORS : Observatoire Régionale de Santé
PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation
PMI : Protection Maternelle et Infantile
RCIU : Retard de Croissance Intra-Utérin
R-DoC : Research Domain Criteria
SA : Semaine d'Aménorrhée
SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile
TDAH : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TED : Trouble Envahissant du Développement
TND : Trouble du Neuro-Développement
TOC : Trouble Obsessionnel-Compulsif
TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme
TSLO : Trouble Spécifique du Langage Oral
URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	2
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	3
TABLE DES MATIÈRES.....	4
INTRODUCTION.....	7
I. Les troubles du neuro-développement.....	7
I.1. Généralités.....	7
I.2. Les facteurs de risques.....	9
I.3. Les troubles du neurodéveloppement selon le DSM-5.....	10
I.3.1. Handicap intellectuel.....	11
I.3.2. Trouble de la communication.....	11
I.3.3. Trouble du spectre de l'autisme.....	13
I.3.4. Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.....	15
I.3.5. Trouble spécifique des apprentissages.....	16
I.3.6. Troubles moteurs.....	17
I.3.7. Autres troubles du neurodéveloppement.....	18
I.4. Les troubles du neurodéveloppement selon la CIM-11.....	18
I.5. Recommandations HAS relatives à la prise en charge des TND.....	19
I.5.1. Le repérage.....	19
I.5.2. L'orientation.....	20
II. Le 4ème plan autisme et la création des PCO TND.....	21
II.1. Le contexte sanitaire avant le 4ème plan autisme.....	21
II.2. Le 4ème plan autisme.....	23
II.3.. La création des PCO.....	23
II.3.1. Définition.....	23
II.3.2. Objectifs.....	23
II.3.3. Le parcours de soins coordonné.....	24
II.3.4. Le forfait d'intervention précoce.....	25
II.3.5. La création de la PCO TND de Saint Nazaire et sa campagne de communication.....	25
III. Communication auprès des médecins généralistes.....	26
III.1. Les outils de communication utilisés.....	26
III.2. Les préférences des médecins généralistes pour une communication optimale.....	27
III.3. Les limites d'une communication.....	27
III.4. Une meilleure information du médecin, mais aussi du patient.....	28
IV. Justification de l'étude.....	28
IV.1. Dépister les TND : une nécessité.....	28
IV.2. Les difficultés des médecins à réaliser le dépistage des TND.....	29
IV.2.1. Le manque de formation initiale.....	29

IV.2.2. La difficulté de coordonner une PEC multidisciplinaire.....	29
IV.2.3. Le manque de temps.....	30
IV.3. Hypothèses.....	30
IV.4. Objectifs.....	31
IV.4.1. Objectif principal.....	31
IV.4.2. Objectifs secondaires.....	31
V – MATERIEL ET METHODE.....	32
V.1. Type de l'étude.....	32
V.2. Population étudiée.....	32
V.2.1. Critères d'inclusion.....	32
V.2.2. Critères d'exclusion.....	32
V.3. Recrutement de la population d'étude.....	34
V.4. Le questionnaire.....	34
V.5. Analyses statistiques.....	35
VI. RÉSULTATS.....	36
VI.1. Données démographiques de la population d'étude.....	36
VI.2. Evaluation des pratiques professionnelles.....	37
VI.2.1. Fréquence de dépistage des TND.....	37
VI.2.2. Outils utilisés pour l'aide au dépistage des TND.....	38
VI.2.3. Connaissance de la cotation « CTE ».....	38
VI.2.4. Formation initiale.....	38
VI.2.5. Orientation avant la création de la PCO TND de Saint Nazaire.....	39
VI.3. Communication autour de la création de la PCO.....	39
VI.3.1. Résultats de l'objectif principal.....	39
VI.3.2. Résultats des objectifs secondaires.....	42
VI.3.2.1. Par quel(s) moyen(s) de communication l'information a été la mieux diffusée ?.....	42
VI.3.2.2. Quelle type de population est sensible à la campagne d'information ?.....	45
VI.3.3. Recours à la PCO.....	46
VI.3.4. Participation à une FMC organisée par la PCO.....	46
VI.4. Attentes des médecins généralistes pour l'amélioration de la communication entre professionnels de santé.....	47
VI.5. Représentativité de l'échantillon.....	47
VII. DISCUSSION.....	49
VII.1. Forces et faiblesses de l'étude.....	49
VII.1.1. Forces.....	49
VII.1.2. Limites et biais.....	49
VII.1.2.1. Limites liées à la méthodologie.....	49
VII.1.2.2. Biais de sélection.....	49
VII.1.2.3. Biais d'information.....	50

VII.2. Caractéristiques de la population étudiée.....	50
VII.3. Evaluation des pratiques professionnelles.....	51
VII.3.1. Fréquence du dépistage des TND.....	51
VII.3.2. Les outils utilisés pour l'aide au dépistage des TND.....	52
VII.3.3. La méconnaissance de la cotation « CTE ».....	54
VII.3.4. Le manque de formation initiale.....	54
VII.3.5. Orientation avant création de la PCO TND de Saint Nazaire.....	55
VII.4. Connaissance de la PCO TND de Saint Nazaire.....	56
VII.5. Objectifs secondaires.....	57
VII.5.1. Le(s) moyen(s) de communication ayant permis la meilleure information.....	57
VII.5.2. Le type de population sensible à la campagne d'information.....	59
VII.6. Recours à la PCO.....	60
VII.7. Attentes des médecins généralistes pour l'amélioration de la communication entre professionnels de santé.....	61
VII.8. Les canaux de communication employés ailleurs.....	62
VII.9. Applicabilité à la médecine générale.....	63
VII.10. Perspectives.....	63
VII.10.1. Pour inciter davantage de médecins généralistes à participer aux futures études.....	63
VII.10.2. Pour favoriser le dépistage et réduire l'âge de détection des TND.....	63
VII.10.3. Pour faciliter l'orientation des patients et les échanges entre professionnels de santé.....	64
VIII. CONCLUSION.....	65
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	66
ANNEXES.....	78
Annexe 1 : Formulaire de repérage et d'adressage aux PCO « repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans ».....	78
Annexe 2 : Plaquette d'information et territoire de la PCO TND de Saint Nazaire.....	88
Annexe 3 : Questionnaire adressé par mail aux médecins généralistes.....	89

INTRODUCTION

I. LES TROUBLES DU NEURO DEVELOPPEMENT

I.1. Généralités

Le terme « déficiences développementales » est apparu dans la loi en 1970, venant remplacé celui de « retard mental et handicaps connexes ». Puis avec l'organisation et l'accès aux services progressifs, le terme s'est élargi en 1978 pour inclure « tout trouble chronique de l'enfance qui a entraîné des limitations fonctionnelles généralisées et substantielles » et « un soutien tout au long de la vie dans au moins trois des principaux domaines d'activité de la vie suivants : les soins personnels, le langage réceptif et expressif, l'apprentissage, la mobilité, l'autonomie ». Le terme exclut les troubles de l'enfance du système nerveux périphérique et les troubles d'origine musculo-squelettique. L'idée d'entourer ces troubles par le cadre de « troubles du neuro-développement » n'avait pas pour objectif de définir des entités distinctes, mais plutôt d'identifier un groupe de patients nécessitant des services distincts. La classification actuelle des troubles neurodéveloppementaux est basée sur des constructions comportementales et sociales, elle ne permet pas d'identifier la neurobiologie sous-jacente (1).

Le regroupement des pathologies sous le terme de troubles du neuro-développement a donc été appliqué à un très large groupe de problèmes neurologiques et psychiatriques divers sur les plans clinique et causal, impliquant une certaine forme de perturbation du développement cérébral. Ils sont définis par la HAS et le DSM-5 comme un ensemble d'affections débutant pendant la période du développement, se manifestant souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire (2).

L'âge d'apparition précoce est une des raisons du regroupement de ces troubles, on retrouve aussi le fait qu'ils concernent plutôt les hommes et qu'ils ont tendance à suivre une évolution régulière plutôt que rémittente et récurrente. Toutefois, nombreux de ces troubles s'améliorent généralement avec l'âge.

De plus, il existe un fort chevauchement entre les troubles et une absence de frontières claires entre eux. Il est donc rare qu'un trouble du neuro-développement survienne isolément, les déficiences multiples ou la multi-morbidité sont souvent la règle.

Une spécification des TND est qu'ils peuvent être associé à une pathologie médicale ou génétique connue, ou à un facteur environnemental. Par exemple : syndrome de l'X fragile, syndrome de Rett, épilepsie, poids de naissance bas, exposition prénatale à l'alcool.

L'approche clinique se doit d'être flexible au vu de la complexité et de l'hétérogénéité des phénotypes cliniques et de l'importance du contexte social (3).

Les TND touchent environ 5 % de la population. 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. La gamme des déficits développementaux est variable, allant de limitations très spécifiques des apprentissages ou du contrôle des fonctions exécutives, jusqu'à une altération globale des compétences sociales ou de l'intelligence (2).

Les pathologies regroupées sous la dénomination de TND sont le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le trouble spécifique du langage oral (TSLO), les troubles moteurs, les troubles spécifiques des apprentissages, le trouble déficit de l'attention et hyperactivité (TDAH), la déficience intellectuelle (DI) (4).

Leur étiologie présumée n'est pas univoque, ce sont des affections complexes, hautement héréditaires et généralement d'origine multifactorielle (génétiques, épigénétiques et environnementaux), survenant en pré-conceptionnel, anté, péri ou postnatal. Ils existent dans toutes les ethnies et peuvent être différemment appréciés en fonction des cultures (4).

Les principales hypothèses physiopathologiques retrouvées dans la littérature sont :

- Les perturbations de la voie GABAergique par des mutations génétiques ou des réponses cellulaires aberrantes au GABA qui peuvent déclencher des anomalies dans le fonctionnement du circuit neuronal et provoquer des symptômes comportementaux. Cette voie joue un rôle essentiel dans l'étiologie des troubles neurodéveloppementaux. Physiologiquement, l'inhibition GABAergique façonne la connectivité, l'activité et la plasticité du cerveau (5).

- L'hypothèse épigénétique avec la perturbation de la structure de la chromatine due aux épimutations est une étiologie génétique majeure des troubles neurodéveloppementaux, collectivement connus sous le nom de chromatinopathies (6).

- Le rôle des perturbateurs endocriniens (produits chimiques exogènes) est associé à un risque élevé de TSA. Ils peuvent être responsables de modifications épigénétiques (appelées épigénome), entraînant des changements héréditaires dans l'expression des gènes et le phénotype avec une altération de l'activité hormonale endogène et de l'homéostasie, perturbant ainsi potentiellement le développement du cerveau et la différenciation sexuelle. Ces perturbations neurologiques et physiologiques peuvent être durables. Certaines peuvent être réversibles (7).

Leur prise en charge nécessite l'intervention de nombreux professionnels basés dans différents services. Il apparaît nécessaire de regrouper l'expertise professionnelle, les services et les ressources pour les enfants atteints de ces problèmes dans le cadre d'un pôle d'expertise neurodéveloppemental.

A noter que des alternatives à une approche diagnostique catégorique traditionnelle sont envisagées dans le cadre de la recherche, notamment avec le projet Research Domain Criteria (R-DoC) proposé par l'Institut national de la santé mentale (NIMH). Ce projet a été proposé comme moyen d'enquêter sur les troubles mentaux en reliant les domaines des symptômes aux mécanismes biologiques et neurologiques sous-jacents (gènes, molécules, cellules). Il n'existe pas encore de méthodes fiables pour évaluer ces R-DoC en pratique (3).

A terme, l'objectif serait que le DSM- 5, la CIM-11 et le RDoC puissent servir de systèmes complémentaires afin d'améliorer le diagnostic, le pronostic et le traitement des enfants diagnostiqués avec des troubles neurodéveloppementaux.

I.2. Les facteurs de risques

La dernière recommandation de la HAS de mars 2020, en lien avec le 4ème plan autisme national, distingue des facteurs de risque modéré et des facteurs de haut risque. Ils peuvent être identifiés dès la période péri-conceptionnelle et prénatale. Certains d'entre eux sont modifiables, comme l'exposition au valproate de sodium, aux psychotropes, à l'alcool et aux substances illicites. Il semble donc primordial de pouvoir réaliser une consultation péri-conceptionnelle pour identifier ces facteurs et tenter de les supprimer.

- Les facteurs de haut risque de TND sont : la grande prématurité (< 32 SA), les prématurés < 37 SA avec retard de croissance intra-utérin (RCIU) ou petit poids pour l'âge gestationnel, une encéphalopathie hypoxo-ischémique ayant l'indication d'une hypothermie thérapeutique, un accident vasculaire cérébral artériel périnatal, les anomalies de la croissance cérébrale (microcéphalie ou macrocéphalie), des antécédents familiaux de TND sévère au premier degré, les infections congénitales (CMV, toxoplasmose, Zika, rubéole), les méningo-encéphalites, les cardiopathies congénitales complexes opérées, une exposition prénatale à un toxique majeur (valproate de sodium, alcool), une chirurgie majeure, prolongée et répétée (cardiaque, cérébrale, abdominale, thoracique).

- Les facteurs de risque modéré de TND sont : une prématurité modérée à tardive (32 SA à 36 SA + 6 jours), un petit poids de naissance par rapport à l'âge gestationnel, les malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé (agénésie ou dysgénésie isolée du corps calleux, ventriculomégalie, 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 prénatale à une substance psychoactive (médicaments psychotropes, substances illicites), un choc septique avec hémoculture positive, une méningo-encéphalite à entérovirus.

De plus, l'environnement de l'enfant à naître est à considérer et certains éléments peuvent être considérés comme un facteur de haut risque de TND :

- la vulnérabilité socio-économique élevée (exemple: sans domicile fixe, seuil de pauvreté, parent isolé, faible niveau scolaire parental).
- la vulnérabilité psychoaffective (exemple: 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) (8).

I.3. Les troubles du neuro-développement selon le DSM-5

Il s'agit d'une classification réalisée par l'American Psychiatric Association (APA) datant de 2013, faisant suite au DSM-4, où figure pour la première fois le terme de « trouble du neuro-développement » venant remplacer celui de « trouble psychiatrique de l'enfant », et reprenant les anciens « troubles envahissants du développement » ainsi que d'autres troubles psychiatriques (4).

Cette terminologie est en perpétuel changement et il n'existe pas de consensus entre les différentes classifications nosographiques. Devant l'absence de consensus diagnostique, des divergences de prise en charge peuvent exister. Voici les principales différences retrouvées dans la classification du DSM-5 comparées aux anciennes classifications DSM-4 et CIM-10 :

- Les critères diagnostiques des TSA sont réduits à 2 domaines dans le DSM-5 : déficits sociaux et de communication, et les comportements répétitifs et restrictifs. Auparavant, il existait 3 domaines en distinguant les domaines des interactions sociales et de la communication.

- Le nouveau diagnostic de trouble de la communication sociale (pragmatique) concerne les personnes présentant les limitations sociales et communicatives associées à l'autisme, mais qui n'ont pas les comportements répétitifs et restrictifs.

- Le DSM-5 utilise le terme de « trouble du spectre de l'autisme » avec la suppression du syndrome d'Asperger. Les classifications antérieures du DSM-4 et CIM-10 utilisaient la catégorie nosographique de « trouble envahissant du développement » comprenant 8 troubles dont le syndrome d'Asperger.

- Les symptômes de TSA doivent être présents « au début de la période de développement », mais il n'y a pas d'âge spécifié, et le DSM-5 reconnaît que les symptômes « peuvent ne pas se manifester pleinement tant que les demandes sociales ne dépassent pas les capacités limitées, ou masqués par des stratégies apprises plus tard dans la vie ». Dans la CIM-10, les troubles devaient apparaître avant 3 ans pour parler d'autisme infantile, au-delà ils étaient classés comme autisme atypique.

- Le TSA et le TDAH sont inclus dans la même catégorie : « trouble neurodéveloppemental », alors que dans la CIM-10 ils étaient dans des catégories distinctes : « troubles du développement psychologique » pour l'autisme et « troubles comportementaux et émotionnels apparaissant généralement pendant l'enfance et l'adolescence » pour le TDAH. Ce changement permet au TDAH d'acquérir le statut d'un syndrome affectant tous les âges de la vie.

- Le TSA et le TDAH peuvent être diagnostiqués comme comorbides, alors qu'ils étaient exclusifs dans le DSM-4.

- Le TDAH associait toujours inattention et hyperactivité dans la CIM-10 alors qu'il peut dorénavant être soit à prédominance inattentive, soit à prédominance hyperactive/impulsive.

- L'âge d'apparition du TDAH est passé de 7 à 12 ans (9, 10).

I.3.1. Handicap intellectuel

I.3.1.1 Définition

Également dénommé « trouble du développement intellectuel », il est caractérisé par un déficit général des capacités mentales (comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, les apprentissages scolaires et l'apprentissage à partir de l'expérience). Ces déficits entraînent une altération du fonctionnement adaptatif ne permettant pas au sujet de parvenir à répondre aux normes concernant son indépendance personnelle et sa responsabilité sociale. Il a pour conséquence une limitation de fonctionnement dans la vie quotidienne (la communication, la participation à la société, le fonctionnement scolaire ou professionnel, l'indépendance personnelle à la maison ou en collectivité).

La suspicion diagnostique est confirmée par la réalisation de tests d'intelligence standardisés.

Il peut être d'intensité légère, moyenne, grave ou profonde. Le trouble dure généralement toute la vie, bien que les degrés de sévérité puissent changer avec le temps (11).

I.3.1.2. Épidémiologie

La prévalence globale est estimée entre 1 et 3% de la population générale, celle du handicap intellectuel grave est d'environ 6 pour 1000.

Il concerne plus d'hommes que de femmes, avec un sex ratio de 1,6/1 pour le handicap intellectuel, et de 1,2/1 pour le handicap intellectuel grave.

Les troubles mentaux et neuro développementaux les plus couramment associés sont le TDAH, le TSA, les mouvements stéréotypés, les troubles psychiatriques dont le trouble bipolaire, le syndrome dépressif, les troubles anxieux, le trouble du contrôle des impulsions (2, 4).

I.3.1.3. Autres handicap intellectuel décrit pas le DSM-5

- Le retard global du développement est réservé aux enfants de moins de 5 ans quand le degré de sévérité clinique ne peut être évalué avec certitude pendant la première enfance.

- L'handicap intellectuel non spécifié concerne le sujet de plus de 5 ans.

I.3.2. Trouble de la communication

Ils regroupent le trouble du langage, le trouble de la phonation, le trouble de la communication sociale (pragmatique) et le trouble de la fluidité verbale apparaissant durant l'enfance (bégaiement).

I.3.2.1. Trouble du langage

Il se caractérise par des difficultés persistantes d'acquisition et d'utilisation du langage dans ses différentes modalités (parlé, écrit, langage des signes...) dues à un manque de compréhension ou de production incluant un vocabulaire restreint, une carence de structuration de phrases, une déficience du discours.

Les capacités de langage sont inférieures au niveau escompté pour l'âge et il en résulte des limitations fonctionnelles de la communication, de la participation sociale, des résultats scolaires, du rendement professionnel.

Le trouble du langage est fortement associé aux autres troubles du neuro-développement (12).

I.3.2.2. Trouble de la phonation

Il se présente comme une difficulté persistante de la production de phonèmes interférant avec l'intelligibilité du discours ou empêchant la communication orale de messages. Il a pour conséquence une réduction de l'efficacité de la communication, ce qui compromet la participation sociale, la réussite scolaire et les performances professionnelles. Il peut être associé au trouble du langage (4).

I.3.2.3. Trouble de la fluidité verbale apparaissant durant l'enfance (bégaiement)

Il se caractérise par des perturbations de la fluidité verbale et du rythme de la parole ne correspondant pas à l'âge du sujet et aux compétences langagières. Il persiste dans le temps et se présente par la survenue fréquente de répétition de sons et de syllabes, de prolongation de sons (consonnes ou voyelles), de mots tronqués, de blocages audibles ou silencieux, de répétition de mots monosyllabiques entiers, et d'une tension physique excessive accompagnant la production de certains mots. Il peut se développer une peur anticipatoire avec stress et anxiété caractéristiques de ce trouble et exacerbant la dysfluidité. Il peut également être accompagné par des mouvements moteurs.

La perturbation de la fluidité verbale entraîne une limitation de l'efficacité de la communication, de l'interaction sociale, de la réussite scolaire ou professionnelle.

L'âge d'apparition typique varie de 2 à 7 ans. Le principal diagnostic différentiel est le syndrome de Gilles de la Tourette (4).

I.3.2.4. Trouble de la communication sociale (pragmatique)

Il se définit par des difficultés persistantes dans l'utilisation sociale de la communication verbale et non verbale, et se manifeste par une déficience dans l'utilisation de la communication à des fins sociales (saluer quelqu'un ou échanger des informations de façon appropriée au contexte), par une perturbation de la capacité à adapter sa communication au contexte (s'exprimer de façon

différente en classe ou en cour de récréation, parler différemment à un enfant ou à un adulte), par des difficultés à suivre les règles de la conversation et de la narration (attendre son tour dans la conversation, reformuler ses phrases si l'on n'est pas compris, savoir utiliser les signaux verbaux et non verbaux), par des difficultés à comprendre ce qui n'est pas exprimé explicitement ainsi que les tournures figurées ou ambiguës du langage.

Ces déficiences entraînent des limitations fonctionnelles dans la communication effective, l'intégration sociale, les relations sociales, la réussite scolaire, les performances professionnelles.

Les principaux diagnostics différentiels sont le TSA, le TDAH, le handicap intellectuel (4).

I.3.2.5. Trouble de la communication non spécifié

I.3.3. Trouble du spectre de l'autisme

I.3.3.1. Définition

Le terme de « TSA » regroupe dorénavant les précédents diagnostics d'autisme, de syndrome d'Asperger et de trouble envahissant du développement non spécifié, classés par le DSM-4 dans le groupe des « troubles envahissants du développement ».

Il se définit par des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés, avec un déficit dans la réciprocité sociale ou émotionnelle, dans les comportements de communication non verbaux utilisés dans les interactions sociales (absence de contact visuel ou d'expression faciale), dans le développement, le maintien et la compréhension des relations (difficulté à ajuster son comportement au contexte, à partager de jeux imaginatifs, voire absence d'intérêt pour ses pairs).

Outre les déficits de la communication et des interactions sociales, le diagnostic de TSA nécessite la présence de modes de comportements, d'intérêts ou d'activités qui sont restreints ou répétitifs (utilisation d'objets, intolérance au changement, routine, rituels).

Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.

Le TSA peut être associé ou non à un déficit intellectuel, à une altération du langage, à une pathologie médicale ou génétique connue, à un facteur environnemental, à un autre trouble développemental, mental ou comportemental.

Les principaux diagnostics différentiels sont le syndrome de Rett, le mutisme sélectif, le trouble du langage et trouble de la communication sociale (pragmatique), le handicap intellectuel, les mouvements stéréotypés, le TDAH, la schizophrénie (4).

Par ailleurs, l'omniprésence des écrans dans le quotidien des enfants a conduit à la réalisation d'études récentes qui ont permis d'identifier un lien entre la durée d'exposition aux écrans et l'apparition de traits autistiques, ce phénomène est appelé « autism-like » ou « ASD-like ». Il a été démontré que l'exposition aux écrans induisait une diminution du GABA et une augmentation des neurones exprimant la mélanopsine. Ces deux phénomènes entraînent un comportement aberrant de type autistique, hyperactivité, courte durée d'attention et irritabilité, une altération du développement cognitif, du langage, de l'humeur et du sommeil. Le temps d'écran est lié aux symptômes de type autistique et au quotient intellectuel des enfants avec TSA. Plus le temps d'écran est long, plus les symptômes sont graves (13, 14).

I.3.3.2. Épidémiologie

Le TSA débute classiquement au cours de la 2ème année de vie, parfois des symptômes peuvent être apparents avant 12 mois lorsque que le retard de développement est sévère ou seulement après 24 mois quand les symptômes sont plus légers. Les TSA concernent 4 fois plus les garçons que les filles.

La prévalence est d'environ 1% :

- A l'échelle mondiale, elle a été estimée à 0,7% en 2010 (15).
- Aux Etats Unis : le Center for Diseases Control (CDC) recense les études de prévalence et publie régulièrement les données d'un réseau de surveillance de l'autisme (le "Autism and Developmental Disabilities Monitoring - ADDM - Network"), qui couvre 11 États. Il estime la prévalence des TSA parmi les enfants de 4 ans variant entre 0,85 % et 1,9 % selon les États en 2010 (16).
- En France, les données épidémiologiques disponibles sont issues d'une cohorte basée sur 2 registres du handicap de l'enfant dans les régions Auvergne-Rhône Alpes et Occitanie (RHE31 et RHEOP). La prévalence globale des TSA variait entre 8 et 10,2/1000 en 2010 chez les enfants de moins de 8 ans. Depuis la fin des années 1990, les 2 registres ont constaté une augmentation de la prévalence au cours du temps (17).

Concernant l'incidence, les rares données concernent le Royaume-Uni et le Danemark où elle était respectivement de 1,02/1000 pour les garçons et 0,21/1000 pour les filles (18, 19).

La prévalence et l'incidence des TSA sont en constante progression depuis les années 1990, probablement dues à plusieurs facteurs : l'évolution de la définition et des critères diagnostiques, une possible sous-estimation antérieure de l'autisme par manque de campagne de prévention et d'information, l'amélioration du repérage par les professionnels de santé et le développement de services spécialisés (20, 21).

I.3.4. Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

I.3.4.1. Définition

Il se définit par des niveaux handicapants d'inattention, de désorganisation et/ou d'hyperactivité-impulsivité, perdurant depuis au moins 6 mois et apparaissant avant l'âge de 12 ans. Il entraîne des perturbations dans la sphère domestique et scolaire.

L'inattention et la désorganisation entraînent entre autre une incapacité à rester sur une tâche, à se laisser souvent distraire, donne l'impression que le sujet n'écoute pas et qu'il perd des objets, et ce à un degré qui ne correspond pas à l'âge ou au niveau de développement.

L'hyperactivité-impulsivité se traduit en général par une activité excessive dans des situations où cela est inapproprié, par exemple le fait de remuer comme si le sujet était « monté sur ressorts », l'incapacité à rester assis, le fait de faire irruption dans les activités des autres personnes et une incapacité d'attendre.

Le TDAH peut dorénavant être à présentation inattentive prédominante, à présentation hyperactive-impulsive prédominante, ou à présentation combinée.

Il persiste souvent à l'âge adulte et est responsable d'une altération du fonctionnement social, universitaire et professionnel, et est source d'un risque accru de tentative de suicide.

Il est souvent associé aux autres troubles du neuro développement dont le TSA, le trouble spécifique des apprentissages, mais aussi au trouble oppositionnel avec provocation, au trouble des conduites et aux troubles anxio-dépressifs. Ces différents troubles sont également les principaux diagnostics différentiels du TDAH (22, 23).

I.3.4.2. Épidémiologie

Les données de prévalence sont variables entre 2 et 6% selon les études. Le TDAH est plus fréquent chez les sujets masculins que féminins, avec un sex ratio de 2/1 :

- À l'échelle mondiale, plusieurs méta-analyses retrouvent un taux de prévalence variable entre 2,8 % et 5,9 %, avec une grande variabilité entre les pays, dues aux différents critères diagnostiques utilisés (DSM-4 ou CIM-10). Le sex ratio moyen était de 2,4 pour 1 pour les hommes (24, 25, 26).

- En France, une étude a estimé la prévalence du TDAH chez les enfants de 6 à 12 ans entre 3,5% et 5,6%. Les enfants diagnostiqués positifs étaient en majorité de sexe masculin et avaient plus souvent un autre membre de la famille atteint de ce trouble, par rapport aux enfants non TDAH (22% contre 4,2%) (27).

Avec l'évolution des critères diagnostiques et des classifications, le taux de prévalence se modifie comme en atteste un rapport de l'INSERM de 2009 : la prévalence moyenne est de 2% mais les études utilisant le DSM-4 estimaient un taux de prévalence allant de 0,4% à 16,6%, alors que celles reposant sur la CIM-10 retrouvaient des résultats beaucoup plus bas allant de 0,4% à 4,2% (28).

Il existe des différences entre les régions du globe, imputables aux pratiques diagnostiques et méthodologiques non univoques.

I.3.4.3. Autre déficit de l'attention/hyperactivité spécifié

I.3.4.4. Déficit de l'attention/hyperactivité non spécifié

I.3.5. Trouble spécifique des apprentissages

I.3.5.1. Définition

Il s'agit de déficits spécifiques dans la capacité de la personne à percevoir ou à traiter des informations de manière efficace ou exacte, et est caractérisé par des difficultés persistantes et handicapantes dans l'apprentissage et l'utilisation des compétences scolaires fondamentales pour ce qui est de la lecture (dyslexie), écriture (dysorthographe) et/ou mathématiques (dyscalculie).

Ce trouble impacte les compétences scolaires ou universitaires qui sont nettement au-dessous du niveau escompté pour l'âge chronologique du sujet. Cela interfère de façon significative avec les performances scolaires, universitaires ou professionnelles, ou avec les activités de la vie courante.

Il se manifeste au cours de la scolarité mais peut ne pas se manifester entièrement tant que les demandes concernant les compétences scolaires ou universitaires altérées ne dépassent pas les capacités limitées du sujet.

Le trouble spécifique des apprentissages est souvent associé au TDAH.

Les diagnostics différentiels à évoquer sont des variations normales de la réussite scolaire ou universitaire, le handicap intellectuel, la difficulté d'apprentissage dues à des troubles neurologiques ou sensoriels, les troubles neurocognitifs, le TDAH, les troubles psychotiques (4, 29).

I.3.5.2. Épidémiologie

La prévalence est estimée entre 5% et 15% chez les enfants d'âge scolaire dans différentes langues et cultures. Il existe là encore un sex ratio concernant les hommes, allant de 2/1 à 3/4. Ces variations peuvent être attribuées à des variations de définition ou de mesure, à la langue, à l'origine ethnique (4).

I.3.6. Troubles moteurs

Ils incluent le trouble développemental de la coordination, les mouvements stéréotypés et les tics (4).

I.3.6.1. Trouble développemental de la coordination

Aussi appelé dyspraxie, il est caractérisé par des déficits, relatifs au niveau escompté pour l'âge, dans l'acquisition et l'exécution de bonnes compétences de coordination motrice. Il se manifeste par de la maladresse, de la lenteur et de l'imprécision dans la réalisation des tâches motrices, ce qui interfère avec les activités de la vie quotidienne et les performances scolaires ou activités professionnelles. Le diagnostic n'est généralement pas posé avant l'âge de 5 ans.

La prévalence chez les enfants âgés de 5 à 11 ans est de 5-6% avec une prédominance chez les garçons (sex ratio entre 2/1 et 7/1). Il est souvent associé au trouble spécifique des apprentissages, au TDAH, au TSA, et au syndrome d'hyperlaxité ligamentaire.

Les principaux diagnostics différentiels sont les déficits moteurs liés à une autre affection médicale, les autres troubles du neuro développement et le syndrome d'hyperlaxité ligamentaire (4, 30).

I.3.6.2. Mouvements stéréotypés

Les mouvements stéréotypés dits complexes se définissent par des comportements moteurs répétitifs, en apparence sans but, dont le sujet semble contraint d'exécuter (se secouer les mains, balancer le corps, se cogner la tête, se mordre ou se frapper). Ces mouvements interfèrent avec les activités notamment sociales et scolaires et peut entraîner des blessures corporelles. Le trouble débute au cours des 3 premières années, et dans 80% des cas avant 24 mois.

A noter qu'il faut les différencier des mouvements stéréotypés simples fréquents chez les jeunes enfants se développant normalement.

Ils peuvent être associé à une affection médicale ou génétique connue, un trouble du neuro-développement ou un facteur environnemental.

La prévalence des mouvements stéréotypés est de 3 à 4%. Il est souvent associé au handicap intellectuel avec comportement d'automutilation.

Les diagnostics différentiels à évoquer sont un développement normal avec mouvements stéréotypés simples, le TSA, les tics, les TOC, les autres affections neurologiques et médicales (4, 31).

I.3.6.3. Tics

Ils sont caractérisés par la présence de tics verbaux (vocalisations) ou moteurs (mouvements soudains, rapides, récurrents, non rythmiques et stéréotypés). Ces troubles apparaissent typiquement dans la période prépubertaire, avec un âge de début moyen entre 4 et 6 ans et un pic de sévérité entre 10 et 12 ans. Le cadre nosographique définit un âge limite d'apparition du trouble à 18 ans. Ils sont définis comme simple ou complexe fonction de la durée d'exécution du tic, de l'association de plusieurs tics en même temps. Les sujets de sexe masculin sont plus fréquemment affectés.

Les tics comprennent :

- Le syndrome de Gilles de la Tourette : il correspond à la présence de tics multiples moteurs et vocaux depuis au moins un an et qui croissent ou décroissent durant leur évolution. Sa prévalence varie entre 3 et 8 pour 1000 et touche plutôt les hommes (sex ratio de 2/1 à 4/1).
- Les tics moteurs ou vocaux persistants (chroniques) : définis par la présence soit de tics moteurs ou soit de tics verbaux, qui durent depuis plus d'un an.
- Les tics provisoires : composés de tics moteurs et/ou vocaux uniques ou multiples présents depuis moins d'un an
- Les autres tics spécifiés
- Les tics non spécifiés

Les diagnostics différentiels sont les mouvements anormaux pouvant accompagner d'autres affections médicales et stéréotypies motrices, les dyskinésies induites par des substances, la myoclonie, le TOC (4, 32, 33).

I.3.7. Autres troubles du neuro-développement

I.3.7.1. Autre trouble neuro développemental spécifié

I.3.7.2. Trouble neurodéveloppemental non spécifié

I.4. Les troubles du neurodéveloppement selon la CIM-11

En janvier 2022 entre en vigueur la nouvelle version officielle de la CIM-11, remplaçant la version de la CIM-10 utilisée depuis 1993. Celle-ci fait apparaître, comme le DSM-5, la dénomination de « troubles neuro-développementaux » à la place de « trouble du développement psychique » utilisée jusqu'alors par la CIM-10.

Cette nouvelle classification comprend également, comme le DSM-5, les 7 catégories qui sont le handicap intellectuel, les troubles de la communication, les troubles du spectre de l'autisme, le déficit de l'attention/hyperactivité, les troubles spécifiques des apprentissages, les troubles moteurs, les autres troubles neuro-développementaux spécifiés et non spécifiés.

En comparaison avec la CIM-10, de nouvelles catégories ont été ajoutées : les troubles du développement intellectuel, la dénomination TSA (auparavant dénommé TED comprenant l'autisme, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié), le TDAH et les troubles des mouvements stéréotypés. Y sont dorénavant exclus les autres troubles du développement psychologique (34).

On remarque avec cette dernière version une tendance à l'harmonisation entre les 2 classifications CIM et DSM. Ceci pourra peut être permettre à l'avenir d'homogénéiser la formulation des diagnostics et d'aboutir à une prise en charge plus consensuelle.

I.5. Recommandations HAS relatives à la prise en charge des TND

Après la reconnaissance des facteurs de risque sus cités, les différentes étapes clés sont le repérage d'un trouble du développement au cours d'une consultation dédiée puis, si le trouble se confirme, d'initier un bilan et des interventions précoces.

I.5.1 Le repérage

La dernière recommandation de la HAS conditionne le suivi de l'enfant à naître en fonction de l'existence de facteurs de risque anténatal et de leur gravité :

- Un enfant ayant un facteur de risque modéré peut être suivi par un médecin de 1^{ère} ligne pour dépister l'émergence d'un TND.

- Un enfant présentant un facteur de haut risque doit bénéficier d'une consultation avec un professionnel spécialisé en neuro-développement, doit bénéficier d'interventions précoces à visée préventive dès la période néonatale d'hospitalisation puis de les poursuivre lors du retour à domicile. Cependant, cet enfant ne pourra bénéficier du parcours proposé par la PCO TND car les actions concernent des enfants présentant de signes de TND, et non un facteur de risque isolé. En revanche, si des signes de TND apparaissent, alors l'enfant pourrait être adressé à la PCO TND (8).

Dès la naissance de l'enfant, chaque consultation de suivi est l'occasion pour le médecin généraliste de repérer des signes d'appel de trouble du neuro-développement, c'est à dire savoir identifier un retard ou une régression des acquisitions. Il ne faut pas négliger l'inquiétude de l'entourage de l'enfant, qui est également un signe d'appel important à prendre en compte et doit conduire à un examen clinique approfondi (35).

Avant mars 2020, la HAS identifiait des « drapeaux rouges » évocateurs de trouble du spectre l'autisme en fonction de l'âge (avant 18 mois, autour de 18 mois, après 18 mois et jusqu'à l'adolescence).

Pour effectuer ce dépistage, le médecin généraliste peut s'aider du carnet de santé. Depuis mars 2020, il peut également utiliser la grille « repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » (cf annexe n°1). Cette grille de repérage a été développée par la

délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement, et est disponible en version imprimable ou en ligne. Elle reprend les critères d'orientation vers la PCO TND, les facteurs de haut risques sus-cités, l'existence de comportements particuliers, puis la présence de signes d'alerte par âge (de 6 mois à 6 ans) concernant la motricité globale, la motricité fine, le langage, la socialisation et la cognition à partir de l'âge de 4 ans. La présence de deux signes dans au moins deux des quatre domaines de développement pour la tranche d'âge 0-3 ans, et trois signes dans au moins deux des cinq domaines de développement pour la tranche d'âge 4-6 ans, constituent des critères d'orientation vers la plateforme. Ce document est à remplir et à envoyer à la PCO concernée pour y adresser un enfant suspect de TND.

Un site internet a également été développé, « TndTest.com ». Il s'agit d'un algorithme fonction de l'âge et des signes d'alertes constatés. Il permet de déterminer s'il y a des signes évocateurs d'un trouble du neurodéveloppement ou non, et propose une conduite à tenir en fonction du résultat (36).

Depuis 2019, cette consultation dédiée au repérage des troubles du neurodéveloppement est revalorisée à hauteur de 60€ avec la création de la cotation « CTE ».

1.5.2 L'orientation

Au terme de la consultation dédiée au repérage des TND, le médecin généraliste doit orienter l'enfant s'il persiste une suspicion de trouble du neuro-développement.

Si un TND est fortement suspecté, le médecin de 1ère ligne doit enclencher sans délai des interventions précoces adaptées aux besoins de l'enfant (orthophoniste, psychologue formé au neurodéveloppement pédiatrique, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien, ORL, ophtalmologue, pédopsychiatre...). En parallèle, il doit l'orienter vers la PCO TND de son secteur, celle ci pourra faire profiter au patient des forfaits d'interventions précoces. Le parcours est prescrit par le médecin de l'enfant, le forfait est déclenché par la plateforme de coordination et d'orientation. En parallèle, il est recommandé de mettre en place d'emblée une guidance parentale avec des conseils à mettre en place au quotidien ainsi qu'une socialisation précoce de l'enfant en multi-accueil.

En cas de doute, il faut réitérer l'évaluation clinique dans les 3 mois avec un nouveau test de repérage (par exemple M-CHAT).

Si aucun TND n'est suspecté, il faut poursuivre la surveillance habituelle de l'enfant (8).

Figure 1. Diagramme du parcours d'un enfant (0 à 7 ans) à risque de TND

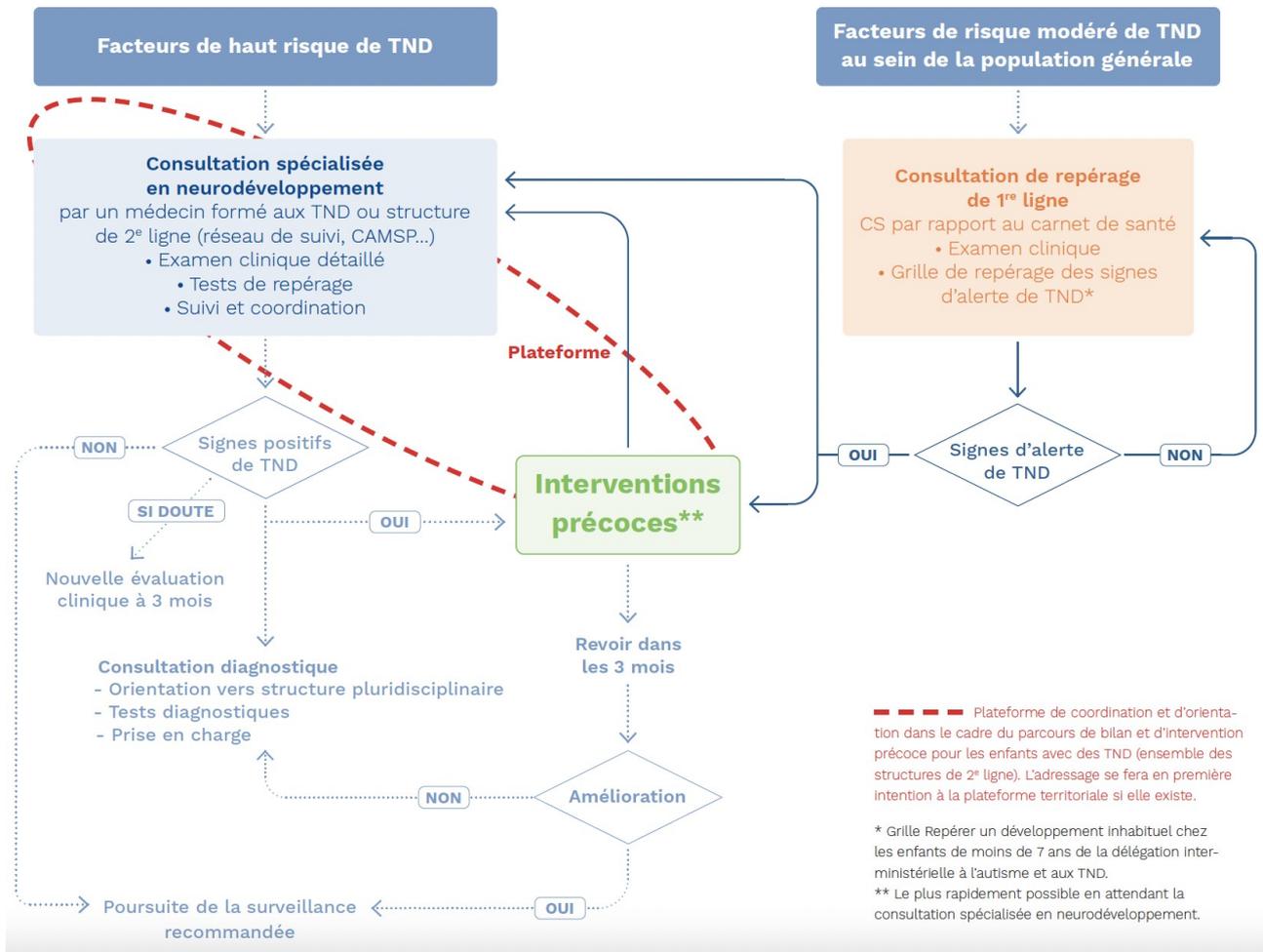


Figure 1 : Schéma récapitulatif du parcours de soin d'un enfant suspect de TND

II. LE 4ÈME PLAN AUTISME ET LA CRÉATION DES PCO TND

II.1. Le contexte sanitaire avant le 4ème plan autisme

Le 3ème plan autisme a créé une organisation en 3 niveaux sur l'ensemble du territoire :

- Le premier niveau dont le rôle est le repérage par les acteurs de première ligne (généralistes, pédiatres, professionnel de la petite enfance et éducative) ;
- Le deuxième niveau dont le rôle est de poser un diagnostic dans les situations « simples » (CAMSP, CMPP, équipe hospitalière) ;
- Le troisième niveau avec la prise charge des cas « complexes » au sein des CRA à l'échelle régionale.

Cependant, l'articulation des réseaux de 2ème niveau n'était pas optimale et a débouché sur l'engorgement des CRA (37).

Ainsi, lorsqu'un enfant présentait des signes en faveur d'un TND, une prise en charge précoce était rarement possible ou bien retardée de délai conséquent du fait de la saturation des structures de spécialisées.

Ceci avait pour conséquence d'entraîner un retard et une errance diagnostic. Concernant les TSA, l'âge moyen au diagnostic est de 4 ans. Il a été constaté que le diagnostic était posé tardivement car 45 % des bilans réalisés concernaient des enfants âgés de 6 à 16 ans. Les raisons expliquant ce délai étaient un repérage réalisé tardivement, un délai d'attente long pour poser le diagnostic, la méconnaissance de l'entourage sur les modalités de prise en charge et un frein financier pour les familles (38).

Le retard diagnostic du TDAH a également été évalué à un retard moyen en France de 2,5 ans (39). En Europe, l'âge moyen des patients au moment du diagnostic est de 9 ans, tout pays confondus (40).

Un retard au diagnostic entraîne un retard dans les interventions spécialisées, par exemple pour le TDAH : une étude conduite en 2009 démontrait que le délai pour obtenir un rendez-vous auprès d'équipes spécialisées dans le diagnostic et la prise en charge est en moyenne de 8 mois (41).

Les conséquences d'un retard au diagnostic et d'un retard dans les interventions spécialisées engendrent des pertes de chance pour les enfants, des difficultés pour l'entourage, un coût socio économique élevé pour la société, des conséquences lourdes sur le plan scolaire car il expose l'enfant au risque d'échec scolaire : une étude européenne constatait qu'en France 11% des enfants n'étaient plus scolarisés, taux le plus élevé par rapport au reste de l'Europe (42).

De plus, aux Etats Unis, des variations régionales de l'âge au moment du diagnostic de TSA ont suggéré que les politiques et les ressources locales peuvent influencer l'âge au moment du diagnostic de TSA (43).

Enfin, la prise en charge des enfants a évolué avec en 2012 la suppression des prises en charge pédopsychiatrique par psychanalyse ou psychothérapie institutionnelle devant l'absence de données sur leur efficacité. Elles sont dorénavant remplacées par la thérapie cognitivo-comportementale (44).

L'élaboration du 4ème plan autisme s'est construit dans le but d'améliorer l'organisation de ces réseaux, en fixant des objectifs de délai aux structures chargées du diagnostic.

II.2. Le 4ème plan autisme

Dans le cadre de la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018- 2022, le gouvernement a établi un 4ème plan autisme dont l'objectif principal est la mise en place d'un parcours coordonné de bilan et d'interventions précoces d'une durée d'un an pour les enfants de 0 à 6 ans inclus. Le but étant de pallier au retard diagnostic et d'interventions spécialisées, et ainsi réduire le risque de sur-handicap.

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale de 2019 prévoyait la rémunération des professionnels libéraux contribuant au diagnostic fonctionnel et nosographique de l'enfant (ergothérapeute, psychologue, psychomotricien), ainsi que la construction d'un parcours coordonné, sécurisé et fluide, respectueux de la situation et des souhaits des familles. A l'échelle du territoire, c'est la création des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) dans chaque département qui a pour but de mettre en oeuvre ces nouvelles directives (45).

II.3. La création des PCO

II.3.1. Définition

Une plateforme se compose de l'ensemble des structures d'un territoire qui doivent être expertes dans le diagnostic et l'intervention précoce, et elle s'articule avec l'ensemble des équipes hospitalo-universitaires en capacité d'accueillir les situations les plus complexes (CRA, CRTA, pédopsychiatrie, neuro-pédiatrie...). Les structures peuvent être des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), des centres médico-psychologiques (CMP), des centres médico-psychopédagogiques (CMPP), des centres hospitaliers, des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) ou de réseaux de professionnels libéraux (46, 47).

Les PCO sont conçues pour assurer un maillage territorial et une coordination entre les professionnels de première et deuxième ligne, en structure ou en libéral, mobilisés dans le parcours de bilan et d'intervention précoce (8).

II.3.2. Objectifs

Leurs trois grandes fonctions sont :

- Assurer une fonction ressource aux professionnels de santé de 1ère ligne ;
- Accompagner les enfants et les familles dans le parcours diagnostic et coordonner les interventions auprès des enfants et des familles ;
- Coordonner les professionnels de santé libéraux ayant contractualisé avec elle dans le parcours de repérage et interventions précoces.

Leurs objectif est de s'assurer d'une orientation optimale sur l'ensemble du territoire, de caractériser les difficultés de l'enfant par des bilans adéquats, de mettre en oeuvre des interventions précoces, et de réaliser une évaluation selon les délais définis par la PCO (8).

II.3.3. Le parcours de soins coordonné

La plateforme prend en charge les enfants de 0 à 6 ans suspect de TND par un médecin de 1^{ère} ligne (médecin généraliste, médecin scolaire, PMI, pédiatre).

Pour faire appel à la PCO, le médecin de 1^{ère} ligne doit adresser la grille « repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » (cf annexe n°1). A réception du dossier, un médecin coordinateur de la PCO étudiera la demande dans un délai de 15 jours. Plusieurs options pourront ensuite être proposées à la famille : soit un accueil et des interventions au sein d'une structure de la plateforme, soit une orientation vers le parcours de bilan et d'intervention précoce en libéral, ou soit des rendez-vous de suivi réguliers avec le médecin traitant pendant quelques mois avant de réévaluer la situation (45).

Si la proposition est celle d'effectuer un premier bilan et de démarrer des interventions précoces, il devra être réalisé dans un délai maximum de 3 mois. Puis, une première rencontre de synthèse doit avoir lieu dans les 6 mois. Dans le cas d'un TND sévère touchant plusieurs domaines ou devant l'absence d'amélioration au bout de 3 mois d'interventions, une équipe pluridisciplinaire spécialisée rencontrera l'enfant au cours d'une consultation dans un but diagnostique.

Le parcours durera 1 an et aura lieu soit dans une structure spécialisée, soit en ville auprès de professionnels libéraux (kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens). Les comptes rendus de bilan et d'intervention précoce des professionnels doivent être transmis à la famille, au médecin traitant et à la plateforme de coordination et d'orientation.

A l'issue de cette période de 1 an, une rencontre sera proposée à la famille pour poser un premier diagnostic ou bien établir un projet personnalisé d'accompagnement sur la base d'une évaluation fonctionnelle. S'il semble que l'enfant peut développer un handicap, alors la PCO TND peut accompagner la famille dans la création d'un dossier auprès de la MDPH (notamment pour percevoir l'AAEH afin de poursuivre un parcours de soin libéral, ou pour l'orientation de l'enfant vers une structure médico-sociale). Dans le cas où une décision de la MDPH est en attente, la loi prévoit une prolongation du parcours et des interventions précoces pendant six mois. En revanche, si la famille ne souhaite pas faire de démarche auprès de la MDPH pour le moment, les structures composant la plateforme doivent alors lui proposer d'accueillir l'enfant.

Le médecin traitant peut assurer la coordination du parcours si c'est le choix de la famille. Il doit dans tous les cas être informé du parcours pour adapter sa pratique clinique aux besoins de l'enfant.

Le parcours doit répondre aux difficultés de l'enfant, permettre un diagnostic précis et une intervention devant améliorer ses acquisitions, tout en respectant les besoins de la famille (proximité géographique, maintien d'une activité professionnelle). Le souhait de la famille prime par rapport aux solutions proposées par la plateforme (46).

Des études ont démontré l'importance du principe d'intervention précoce justifiée par la neuroplasticité du cerveau en développement, la notion de périodes critiques dans le développement, et l'hypothèse de la spécialisation interactive (théorie selon laquelle le cerveau et les capacités des enfants se développent grâce aux expériences environnementales) (48, 49, 50, 51).

II.3.4. Le forfait d'intervention précoce

Lors de la prise en charge d'un nouveau patient, la plateforme peut lui faire bénéficier du forfait d'intervention précoce. Il s'agit d'un financement des frais de santé qui s'applique aux consultations et évaluations effectuées par des professionnels non conventionnés avec l'Assurance Maladie mais ayant signé un contrat avec la PCO TND. Les professions libérales concernées sont les ergothérapeutes, les psychologues et les psychomotriciens. Ceci permet aux parents de ne pas avancer de frais et a donc pour objectif de favoriser l'accès au soin. Ce forfait est effectif pour une durée de un an, prolongeable de six mois si nécessaire. Il est financé sur l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (2, 46, 47).

II.3.5. La création de la PCO TND de Saint Nazaire et sa campagne de communication

La PCO TND de Saint Nazaire, portée par le CAMSP Kerbrun de l'APAJH 44 et le Centre Hospitalier de Saint-Nazaire, a été créée le 1^{er} juillet 2020. Elle prend en charge la zone géographique délimitée à l'est et du nord au sud par : Pierric, Conquereuil, Marsac Sur Don, Guéméné Penfao, Plessé, Guenrouet, Quilly, Bouvron, Savenay, Malville, Bouée, Frossay, Chauvé, Chaumes en Retz, Pornic, La Bernerie en Retz et Les Moutiers en Retz (cf annexe n°2).

L'équipe est composée de 0,1 ETP pédopsychiatre, 0,2 ETP pédiatre, 0,2 ETP assistante de service social, 0,6 ETP assistante médico-administrative, 0,75 ETP neuropsychologue coordinatrice et cheffe de service. On constate l'importance du temps de travail de coordination et administratif nécessaire au fonctionnement de la PCO, comparé au temps médical alloué. D'après le mémoire du Dr Legallais réalisé en 2021, la PCO de Saint Nazaire a inclus, entre juin et septembre 2021, 106 patients sur 168 demandes. Le profil des médecins adresseurs était à 30 % des médecins généralistes, 5 % des pédiatres, 35 % de PMI, 15 % des médecins de 2^{ème} ligne, et 10 % en provenance du Centre Hospitalier ou de neurologue (52).

Un programme de communication a été réalisée entre le 1^{er} juillet et le 31 décembre 2020 par une cheffe de projet missionnée. La première étape a consisté à recueillir la liste des médecins généralistes concernés sur le secteur, soit 243 médecins dont 6 exclus (1 acupuncteur et 5 médecins en limite de territoire concerné). Puis 151 d'entre eux ont effectivement été contacté, soit directement, soit indirectement par le secrétariat. Pour ce faire, 3 procédés ont été utilisé pour informer de l'existence de la PCO :

- Par voie téléphonique auprès des médecins eux mêmes si possible, sinon en récupérant une adresse mail via le secrétariat si accord. On constate qu'aucun appel téléphonique n'a permis de joindre un médecin directement. Le secrétariat relayait l'information auprès des médecins dans le meilleur des cas. Au total, seul 9 appels téléphoniques ont été retenus pour contacter le secrétariat et

obtenir un moyen d'échange d'information pour la suite, à noter que 4 refus ont été émis d'emblée par le secrétariat.

- Par l'envoi de documents, à savoir la plaquette d'information (cf annexe n°2) et le formulaire de repérage et d'adressage de la PCO, par mail (n= 62) ou par courrier (n= 59).

- Par la réalisation de 2 FMC sur Guérande et Saint Nazaire, animées par le Dr GASSER (neuropédiatre) et le Dr NERAUDEAU (pédopsychiatre).

Un total de 19 médecins n'a jamais répondu aux sollicitations.

III. COMMUNICATION AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES

III.1. Les outils de communication utilisés

En 2015, le Conseil national de l'Ordre des médecins expose les résultats d'une large enquête ayant permis de recueillir les attentes de près de 35 000 médecins. Une des propositions s'intéresse particulièrement à la coopération interprofessionnelle avec comme objectif de promouvoir les échanges entre les professionnels de santé. Pour y répondre, l'étude propose de placer le médecin traitant comme pivot entre médecin et autres professionnels de santé, avec l'utilisation de messageries sécurisées, et la création d'un dossier patient pouvant être informatiquement partagé au sein de l'équipe de soins qui le prend en charge (53).

On retrouve à travers plusieurs études que la communication écrite était en effet privilégiée pour les relations entre professionnels de santé. Cependant elle nécessite d'être composée d'informations à la fois succinctes et pertinentes (54, 55).

En revanche un travail de thèse a identifié que la réception d'une information écrite seule ne permettait pas d'améliorer les connaissances des médecins, tout comme l'information donnée oralement (56).

D'après une méta-analyse mondiale, le moyen le plus largement employé pour continuer de se former était la participation à des réunions éducatives composées de cours, de conférences, d'ateliers, de séminaires et de symposiums. L'efficacité de ces réunions, pour améliorer la pratique professionnelle et les résultats pour les patients, était supérieure avec des ateliers interactifs, plutôt que didactiques (cours magistraux). Mais il est apparu que l'éducation mixte interactive et didactique était plus efficace que l'une sans l'autre. Dans une moindre mesure, l'efficacité est plus faible pour les formations par l'audit et par la rétroaction. Cette étude souligne l'importance de réaliser une « rencontre pédagogique » (57).

Il existe plusieurs canaux qui peuvent être employés pour diffuser une information auprès des médecins : les conseils de l'ordre régionaux et nationaux, les syndicats professionnels, les sociétés savantes, les universités, les personnalités médicales qualifiées, la réalisation de groupes de pairs ou de groupes pluri-professionnels (58).

III.2. Les préférences des médecins généralistes pour une communication optimale

Dans l'exercice quotidien, plusieurs thèses retrouvent que la majorité des professionnels de santé préfèrent utiliser une messagerie électronique sécurisée pour toutes les informations non urgentes. Cependant cela suppose l'utilisation régulière de cet outil pour que la communication soit efficace. Dans un second temps, nous retrouvons l'intérêt porté aux courriers papiers (59, 60).

Dans le cadre d'une nouvelle information ou d'un nouveau dispositif existant, des travaux de thèse ont énoncé les préférences des médecins généralistes sur les différents modes de communication : en premier lieu les médecins choisissent la réalisation d'entretien direct sous forme présenteielle (par exemple les FMC) jugé comme étant le plus efficace car favorisant les interactions, celui-ci peut s'accompagner d'un complément d'information par mail ou courrier. Puis la réalisation de réunion de groupe de pairs et en dernier lieu l'utilisation d'une mailing-list. Les outils numériques sont également retrouvés car ils ont l'avantage d'optimiser le temps des médecins.

A l'inverse les méthodes de diffusion d'information à exclure sont les courriers ou mails d'information seuls, les tracts d'information seuls et enfin les entretiens téléphoniques (61).

Une étude a permis d'identifier les souhaits des médecins généralistes sur le contenu d'une information écrite : elle doit se résumer en un outil simple d'utilisation avec les coordonnées des organismes à contacter ainsi qu'un formulaire type adressé à chaque médecin (62).

III.3. Les limites d'une communication

Les principales limites déclarées par les médecins généralistes concernant la communication interprofessionnelle sont :

- La capacité limitée à libérer suffisamment de temps pour établir un contact avec leurs collaborateurs. Pour pallier à cela, l'outil informatique est une solution proposée afin de pouvoir optimiser le temps de travail (60).

- Les difficultés rencontrées liées aux manques d'information entre partenaires concernant le suivi conjoint d'un même patient, et la conception différente du suivi conjoint entre les acteurs de soins, source de multiplications de soins inutiles (63).

III.4. Une meilleure information du médecin, mais aussi du patient

L'utilisation d'une communication visuelle comme les affiches ou les brochures, installée dans les salles d'attente est apparue comme étant un vecteur important dans l'information du grand public. Le temps disponible du patient avant la consultation est l'occasion pour le médecin de véhiculer des informations et de peut être permettre lors de la consultation d'aborder des sujets délicats (64).

De plus les informations affichées dans la salle d'attente pouvaient être un moyen de sensibiliser les autres médecins du cabinet aux problèmes de santé abordés. Devant l'intérêt porté à leur salle d'attente, les médecins généralistes sont demandeurs de recevoir des affiches ou dépliants d'information (65).

Du point de vue des patients, ceux ci affirment les lire et les jugent pertinents pour améliorer leurs connaissances sur la santé et favoriser l'échange entre patients et médecins. Ils précisent dans des études avoir une préférence plutôt pour les affiches que les brochures (66, 67).

Un travail de thèse a énoncé les autres dispositifs déclarés par les médecins pour faire connaître un nouveau dispositif aux patients. Ceux ci étaient, après les affiches et dépliants, l'existence d'un numéro de téléphone dédié à l'information, puis le bouche à oreille et enfin la publication d'une annonce dans les journaux locaux (61).

IV. JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE

IV.1. Dépister les TND : une nécessité

La nécessité de réaliser un dépistage spécifique des TND chez les enfants plus tôt et plus massivement n'est pas nouvelle : en 2010, une étude réalisée aux Pays Bas, identifiait que la probabilité d'obtenir un diagnostic de TSA avant l'âge de 36 mois était 9,5 fois supérieure dans une région expérimentale ayant mis en place un programme de dépistage systématique que dans la région contrôle, ayant une simple surveillance du développement global de l'enfant (68).

Ce résultat a été conforté par d'autres études qui concluaient que l'utilisation systématique d'outils de dépistage permettait d'augmenter le nombre d'enfants dépistés et de diminuer significativement l'âge de détection (69).

En revanche, le fait de réaliser une simple surveillance du développement global a été étudié en 2011 et a démontré qu'environ 50% des cas d'autisme n'étaient pas repérés par les professionnels de première ligne (70).

Tous ces exemples illustrent bien l'importance de consultations dédiées, précoces et répétées qui permettent un meilleur repérage des troubles du neuro-développement et une diminution de l'âge de détection. Et ceci dans le but d'initier une prise en charge spécifique précoce afin de limiter les retentissements fonctionnels, comme déjà prouvés par d'anciennes études (43).

IV.2. Les difficultés des médecins à réaliser le dépistage des TND

IV.2.1. Le manque de formation initiale

Depuis de nombreuses années, ce facteur primordial a été soulevé à plusieurs reprises dans de nombreux travaux :

En 2005 selon la HAS et la FFP, la faisabilité du dépistage impliquait de sensibiliser les professionnels de santé, à travers la formation initiale puis en formation continue (71). Ces propositions sont retrouvées en 2018 dans le rapport de l'Assemblée Nationale sur l'évaluation de la prise en charge de l'autisme, avec une précision concernant la formation des professionnels de la petite enfance associée (37).

Une étude de 2007 soulevaient déjà le manque de formation des professions de première ligne et la méconnaissance générale de la population (72). Et en 2017, un travail de thèse démontre que les médecins généralistes interrogés n'estiment pas avoir suffisamment de connaissances théoriques, ne pas connaître d'outils utiles au dépistage et remettent en cause la formation initiale reçue. Ils souhaitent, entre autre, que soit mise en place une modification de la formation initiale des internes sur le sujet des TSA et une formation spécifique aux nouvelles modalités du dépistage (73).

Depuis de nombreuses années, il existe donc une réelle divergence entre les objectifs fixés par les plans autismes et les difficultés de repérage précoce déclarés par les médecins généralistes, notamment par le manque de formation.

Outre le manque de formation ressenti, s'ajoute de nombreuses évolutions nosographiques et de prise en charge au fil du temps, nécessitant un investissement permanent des médecins généralistes pour actualiser leurs connaissances.

IV.2.2. La difficulté de coordonner une PEC multidisciplinaire

La loi place le médecin généraliste au centre de la coordination des soins, en lui confiant la responsabilité « d'orienter ses patients, selon leurs besoins » et de « s'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients » (article L.4130-1 du code de la santé publique). Elle confère donc au médecin généraliste un rôle pivot dans l'organisation et la mise en œuvre des fonctions d'entrée dans le système de soins (diagnostic, orientation, traitement), de suivi du patient et de coordination de son parcours (y compris dans le secteur médico-social).

Les difficultés ressenties par les médecins généralistes pour assurer leur rôle de « pivot » dans la coordination sont multiples. S'il est confronté à une situation complexe nécessitant un recours à une diversité d'intervenants dans les différents champs (sanitaire, social et médico-social) le médecin généraliste peut rencontrer plusieurs difficultés : le sentiment de devoir pallier les insuffisances du système de santé, l'absence de connaissance du réseau nécessaire ou des difficultés à joindre les

correspondants, la multiplication des intervenants, des délais longs d'accès aux avis spécialisés (73, 74).

Concernant le dépistage des TND, une étude montre que les médecins généralistes se sont approprié l'organisation du suivi, en termes de calendrier et de déroulement des consultations. Cependant ils sont dépendants des contraintes importantes de temps et du recours aux soins des parents. Ces facteurs participent à une grande hétérogénéité dans le dépistage (75).

IV.2.3. Le manque de temps

Ce facteur a déjà été décrit dans de nombreux travaux. Dans une thèse de 2017 relatif au dépistage de TSA, ce frein est expliqué par le fait que ce temps supplémentaire devrait être consacré au quotidien à travers les consultations mais également qu'il faudrait un temps dédié à la formation professionnelle. Malgré une volonté des médecins à participer au dépistage des TSA, les problématiques soulevées sont la nécessité d'une réorganisation et une surcharge de travail, avec des consultations pédiatriques hors dépistage des TND déjà chronophages (73). Une autre thèse souligne le coût chronophage de la prévention et la non-utilisation d'un test de dépistage par manque de temps, et également que la charge de travail des médecins interrogés ne laissait pas suffisamment de temps pour dégager des créneaux de consultations spécifiques (76).

Une des pistes pour favoriser la réorganisation des soins et le dépistage des TND est l'attribution d'une consultation dédiée plus longue, avec une réévaluation de la rémunération depuis 2019 avec la cotation « CTE ».

IV.3. Hypothèses

Face au contexte ci-dessus, les hypothèses suivantes ont été formulées :

- Il est possible de calculer l'impact de la campagne de communication réalisée par la PCO TND de St Nazaire de juillet à décembre 2020.
- Il est possible d'identifier quel(s) moyen(s) d'information utilisé(s) semble(nt) le plus efficace.
- Il est possible de déterminer des facteurs de la population corrélés à la sensibilisation de la campagne d'information.

IV.4. Objectifs

IV.4.1. Objectif principal

Ce travail de thèse consistait à réaliser un état des lieux du travail de communication réalisé relatif à la création de la PCO TND de Saint Nazaire, destiné aux médecins généralistes concernés. Cette structure étant nouvelle et encore peu connue dans le parcours de soin du jeune enfant, il semblait intéressant comme objectif principal d'étudier a posteriori l'efficacité de la campagne d'information.

IV.4.2. Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires ont été :

- D'une part, de déterminer quel(s) moyen(s) d'information(s) semble(nt) avoir été le plus pertinent pour transmettre cette information auprès des acteurs de première ligne.

- Et d'autre part, d'identifier quel type de population de médecins a été sensible à cette campagne d'information, dans le but de faire émerger ceux semblant moins concernés par cette problématique et pour qui d'autres stratégies de communication pourraient être nécessaires.

V– MATERIEL ET METHODE

V.1 Type de l'étude

Nous avons réalisé une étude quantitative observationnelle, descriptive, transversale, réalisée auprès de professionnels de santé.

Une durée totale de 7 mois a été nécessaire pour la réalisation de cette étude.

Le recrutement des médecins généralistes a été réalisé entre Janvier et Mars 2021. L'étude s'est ensuite déroulée de Juin à Juillet 2021.

La méthode quantitative nous a semblé être celle la plus adaptée pour étudier des pratiques sur une large population, ainsi que pour l'utilisation d'un sondage.

V.2. Population étudiée

La population étudiée concerne les médecins généralistes installés dans la portion ouest de la Loire Atlantique, territoire dépendant géographiquement de la PCO TND de Saint Nazaire (cf annexe n°2).

La population totale a recensé 320 médecins d'après les données issues des annuaires médicaux de l'Ordre des Médecins et Ameli.

Une fois les critères d'exclusion appliqués (cf. flowchart), la population cible concerne finalement 296 médecins. Après suppression des médecins perdus de vue (médecins non joignables malgré plusieurs appels, ou joignables uniquement par fax ou courrier postal) et ayant refusé de participer, la population source compte 251 médecins généralistes installés.

Certains médecins ayant refusé de participer ont précisé les raisons suivantes : absence d'intérêt pour l'étude, refus de donner son adresse mail personnelle, manque de temps disponible pour participer à l'étude.

V.2.1. Critères d'inclusion

Les médecins retenus pour participer au sondage sont :

- des médecins généralistes installés et inscrit à l'Ordre des Médecins ;
- et exerçant dans la zone géographique concernée par la PCO TND de Saint Nazaire.

V.2.2. Critères d'exclusion

Les médecins exclus de l'étude sont :

- les médecins généralistes en fin d'activité ;
- les médecins généralistes de formation initiale, mais n'exerçant plus de pédiatrie.

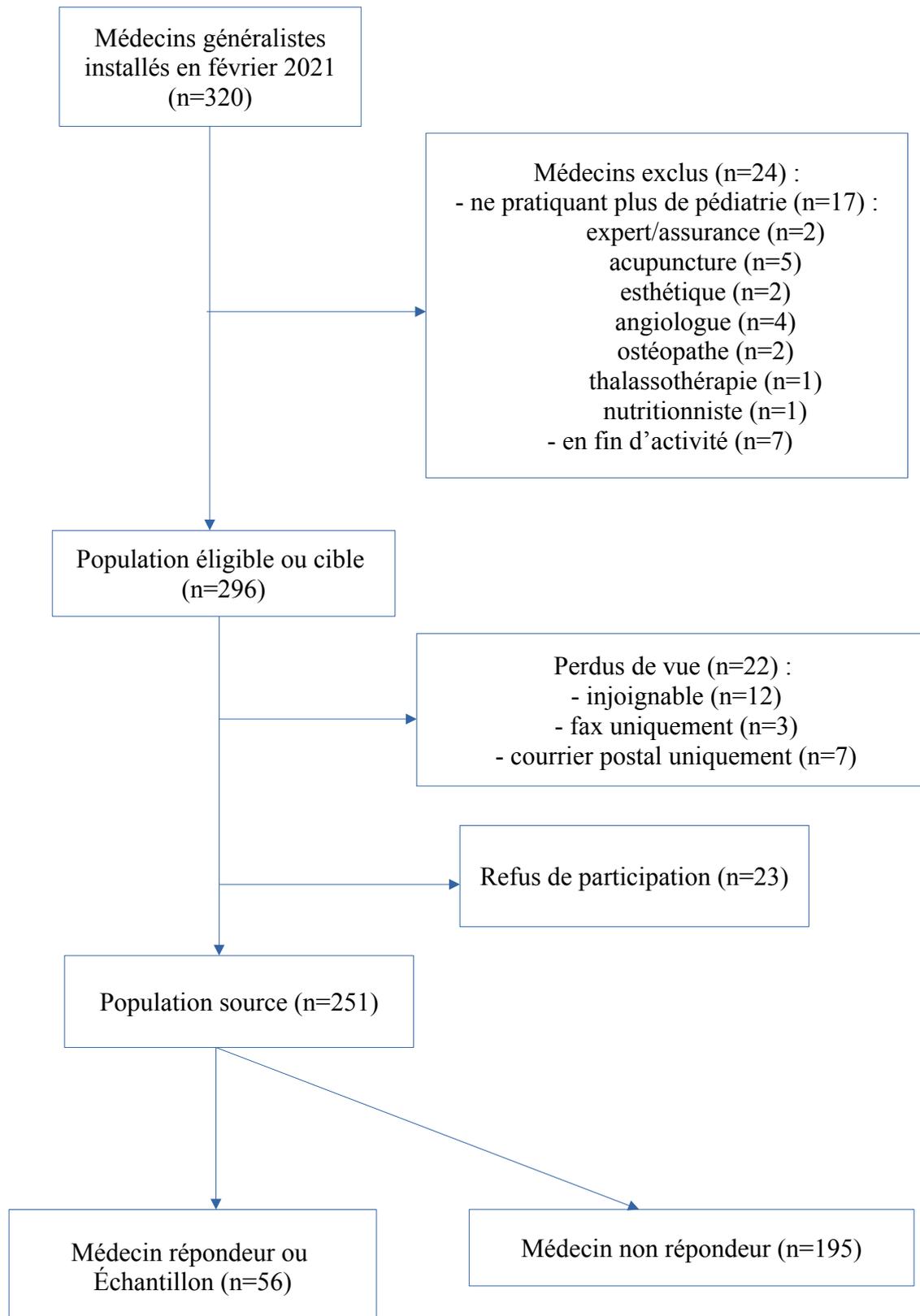


Figure 2 : Diagramme des flux de la population d'étude

V.3. Recrutement de la population d'étude

Une demande a été rédigée auprès du Conseil de l'Ordre de Loire Atlantique et de l'URML afin de diffuser le questionnaire en ligne et de récupérer les coordonnées des médecins généralistes du secteur concerné. Le Conseil de l'Ordre a formulé une réponse négative puisque les dispositions de la loi « Informatique et Libertés » ne leur permettait pas de communiquer à des tiers des listings sans avoir obtenu au préalable l'autorisation des médecins concernés. L'URML a émis un accord avec la condition qu'il diffuserait le questionnaire une seule fois et sans possibilité de relance. Cette dernière proposition ne semblait pas suffisante puisqu'il paraissait nécessaire de pouvoir quantifier la population cible, et de pouvoir relancer plusieurs fois le sondage dans le but d'accroître le nombre de réponse pour rendre ce travail plus représentatif.

Le recensement des médecins généralistes installés intéressés par notre secteur d'étude s'est finalement fait par moi-même, par recueil des coordonnées sur les annuaires médicaux en ligne Ameli et du Conseil de l'Ordre, en février 2021. Puis chaque médecin ou cabinet médical a été contacté par appel téléphonique pour solliciter leur participation. Dans le cas d'une réponse affirmative, une adresse mail non sécurisée leur était demandée afin de leur envoyer le questionnaire en ligne.

V.4. Le questionnaire

Le questionnaire se présente sous la forme d'un lien « Google Forms », les réponses collectées sont anonymes et la durée de remplissage a été estimée à environ 5 minutes (cf annexe n°3).

Il comporte un nombre total de 24 questions, réparties en 4 parties :

- Les données démographiques de la population d'étude ;
- L'évaluation des pratiques professionnelles dans le dépistage et l'orientation des TND ;
- L'efficacité et la pertinence de la communication employée autour la création de la PCO ;
- Les attentes des médecins généralistes pour l'amélioration de la communication entre professionnels de santé.

Le questionnaire a été rédigé, testé puis modifié par 3 professionnels de santé de la PCO TND de Saint Nazaire (1 neuropédiatre, 1 pédopsychiatre et 1 psychologue) afin d'en assurer sa compréhensibilité.

Il a été diffusé auprès des médecins généralistes entre le 1^{er} juin 2021 et le 31 juillet 2021. Un total de 4 relances par mail à été réalisé dans cet intervalle.

Les résultats ont ensuite été regroupés puis traités avec un tableur « Microsoft Excel ».

Pour conclure, un dernier mail contenant la plaquette d'information ainsi que le formulaire de repérage et d'adressage a été envoyé à l'ensemble de la mailing-list dans le but de poursuivre l'effort de communication initié par la PCO.

V.5. Analyses statistiques

Les réponses au questionnaire ont été décrites par les effectifs et les pourcentages associés.

Pour répondre à notre objectif principal et savoir si les médecins généralistes concernés ont eu connaissance de la création de la PCO TND, il a été décidé d'utiliser le calcul du « taux de pénétration ». Cet outil est largement utilisé dans le domaine du marketing. Il désigne le pourcentage de consommateurs (ici, les médecins) touchés par une campagne publicitaire durant une période donnée. Par définition, un taux atteignant 80 % atteste de la saturation de la campagne d'information.

Concernant les objectifs secondaires, j'ai bénéficié de l'aide de Mr PERROT Bastien, biostatisticien au CHU de Nantes :

- Pour déterminer quel(s) moyen(s) d'informations semble(nt) avoir été le plus pertinent dans cette campagne, nous avons à nouveau utilisé le calcul du taux de pénétration pour chaque moyen. Puis pour déterminer s'il existe une différence statistiquement significative entre les moyens d'informations reçus et la zone d'installation rurale ou urbaine, nous avons réalisé un test exact de Fisher. Pour classer les communes en fonction de leur densité rurale ou urbaine, je me suis appuyée sur la définition fournie par l'Agence Nationale de la Cohésion des Territoires ainsi que par l'aide d'une cartographie nationale permettant la répartition de chaque commune selon sa densité (77).

- Pour identifier la population type de médecins ayant été sensible à la campagne d'information, nous avons réalisé un test de Khi-2 de contingence sur la variable « connaissance de la PCO » associée au « genre », « tranche d'âge », « proportion pédiatrie » et « densité rurale ou urbaine ».

Enfin, pour déterminer si l'échantillon était représentatif de la population cible, un test de Khi-2 a été réalisé sur les paramètres du sexe et de l'âge, respectivement sur les données issues de la population cible et des données de l'ORS des Pays de la Loire de 2020.

VI. RÉSULTATS

VI.1. Données démographiques de la population d'étude

Nous avons reçu un total de 56 réponses. Les caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon concernant leur sexe, tranche d'âge, mode d'exercice rural ou urbain et lieu d'installation sont décrites dans le tableau ci-dessous :

		Nombre	Pourcentage
Sexe	Homme	28	50%
	Femme	28	50%
Âge	< 45 ans	29	52%
	45-60 ans	15	27%
	> 60 ans	12	21%
Densité	Rural	22	40%
	Urbain	33	60%
Lieu d'exercice	Assérac	1	2%
	Batz sur Mer	1	2%
	Besné	1	2%
	Bouvron	1	2%
	Campbon	2	4%
	Fégréac	1	2%
	Frossay	1	2%
	Guenrouet	1	2%
	Guérande	5	9%
	La Baule	4	7%
	La Chapelle des Marais	1	2%
	La Chapelle Launay	1	2%
	La Plaine s/Mer	1	2%
	La Turballe	2	4%
	Missillac	1	2%
	Montoir de Bretagne	1	2%
	Plessé	3	5%
	Pornic	4	7%
	Pornichet	1	2%
	Préfailles	1	2%
	Prinquiau	1	2%
	St Brévin les Pins	4	7%
	St Michel Chef Chef	1	2%
	St Molf	1	2%
	St Nazaire	9	16%
	St Nicolas de Redon	2	4%
St Père en Retz	1	2%	
Ste Reine de Bretagne	1	2%	
Savenay	1	2%	

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon

Une donnée concernant le lieu d'exercice et le mode d'exercice n'est pas interprétable devant la réponse fournie par le médecin interrogé : « Loire Atlantique ».

Le territoire concerné par la PCO TND de Saint Nazaire comprend un total de 64 communes. L'étude réalisée regroupe les réponses dans 29 communes. Tous les médecins de 21 communes ont refusé de participer. Enfin, 14 communes du territoire ne possèdent pas de médecin généraliste.

La proportion d'activité de pédiatrie des médecins généralistes représente en majorité 10 à 20 % de leur patientèle :

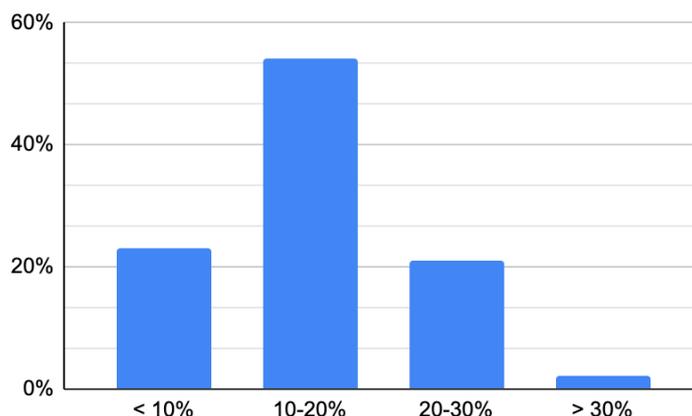


Figure 3 : Répartition de la proportion d'activité de pédiatrie dans la patientèle de l'échantillon

VI.2. Évaluation des pratiques professionnelles

VI.2.1. Fréquence de dépistage des TND

54 % des médecins déclarent réaliser un dépistage des troubles du neuro-développement à chaque consultation, 41 % l'exécutent s'il existe un point d'appel et 5 % d'entre eux n'en réalisent jamais.

VI.2.2. Outils utilisés pour l'aide au dépistage des TND

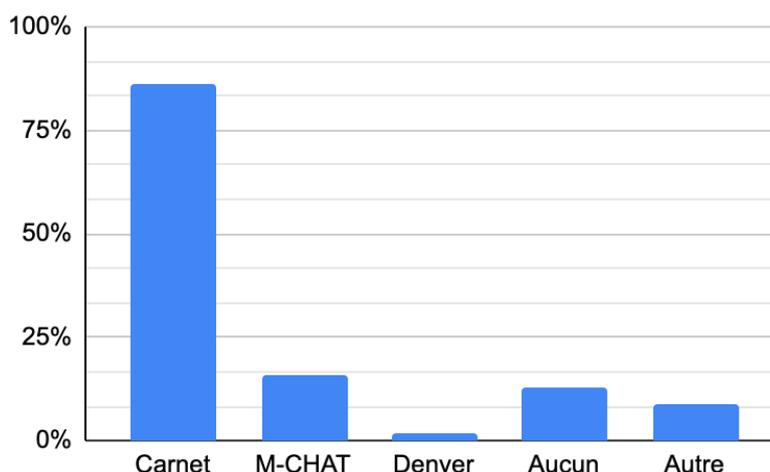


Figure 4 : Répartition des outils utilisés pour le dépistage des troubles du neuro-développement en pourcentage

5 médecins ont répondu « Autre » et déclarent utiliser la mallette Sensory Baby Test, le site internet PEDIADOC, et la brochure de repérage des TND.

VI.2.3. Connaissance de la cotation CTE

29% des médecins déclarent avoir connaissance de l'existence de la cotation CTE, contre 71 % qui ne la connaissent pas.

VI.2.4. Formation initiale

Il a été demandé aux médecins généralistes s'ils pensaient avoir une formation initiale suffisante pour leur permettre de dépister les TND chez leurs jeunes patients : 12% d'entre eux ont répondu par l'affirmative et donc 88% jugent que leur formation initiale n'est pas suffisante.

Tous les médecins (n=7) ayant affirmé avoir suffisamment de connaissance dans le dépistage des TND ont moins de 45 ans.

Concernant le dépistage, 85 % des médecins qui estiment avoir suffisamment de connaissance réalisent un dépistage des TND à chaque consultation. En revanche, parmi tous les médecins réalisant un dépistage à chaque consultation, 80 % d'entre eux estiment ne pas avoir suffisamment de connaissance.

VI.2.5. Orientation avant la création de la PCO TND de Saint Nazaire

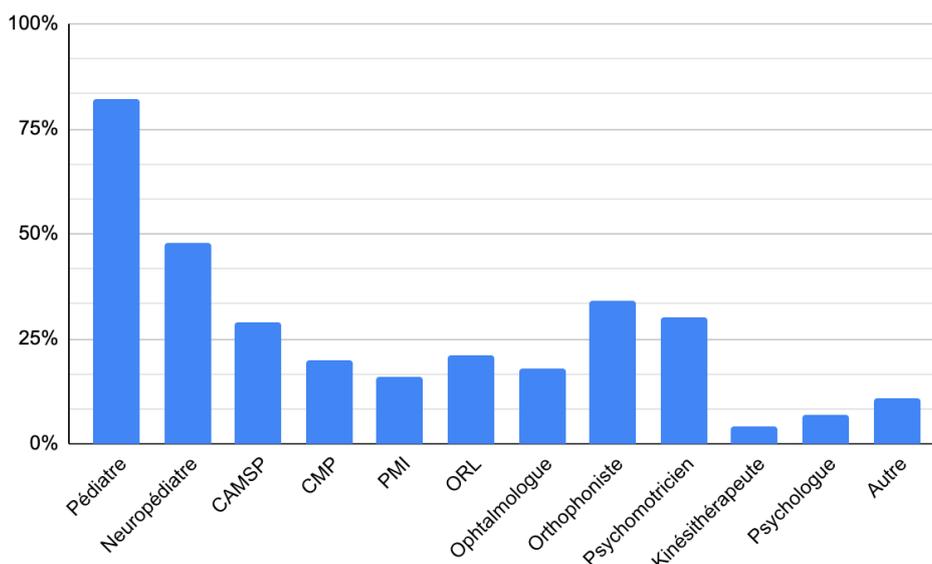


Figure 5 : Répartition de l'orientation d'un patient suspect de TND avant la création des PCO TND en pourcentage

6 choix « Autre » ont été sélectionnés, l'orientation vers le pédopsychiatre est citée 3 fois, vers le neuropsychologue 2 fois et vers l'orthoptiste 1 fois.

VI.3. Communication autour de la création de la PCO

VI.3.1. Résultats de l'objectif principal

25 répondants de l'échantillon ont déclaré avoir eu connaissance de l'existence de la PCO. Le taux de pénétration de l'échantillon est donc de 45%.

Le détail du taux de pénétration par communes (n=29) est représenté ci-dessous. Il comptabilise 13 communes à un taux de pénétration de 0 %, 11 communes à un taux de pénétration de 100 %, et 5 communes avec un taux de pénétration compris entre 25 et 75 %.

Les 13 communes avec un taux à 0 % sont composées de 9 communes rurales (69%) et 4 communes urbaines (31%).

Les 11 communes avec un taux à 100 % sont composées de 8 communes rurales (73%) et 3 communes urbaines (27%).

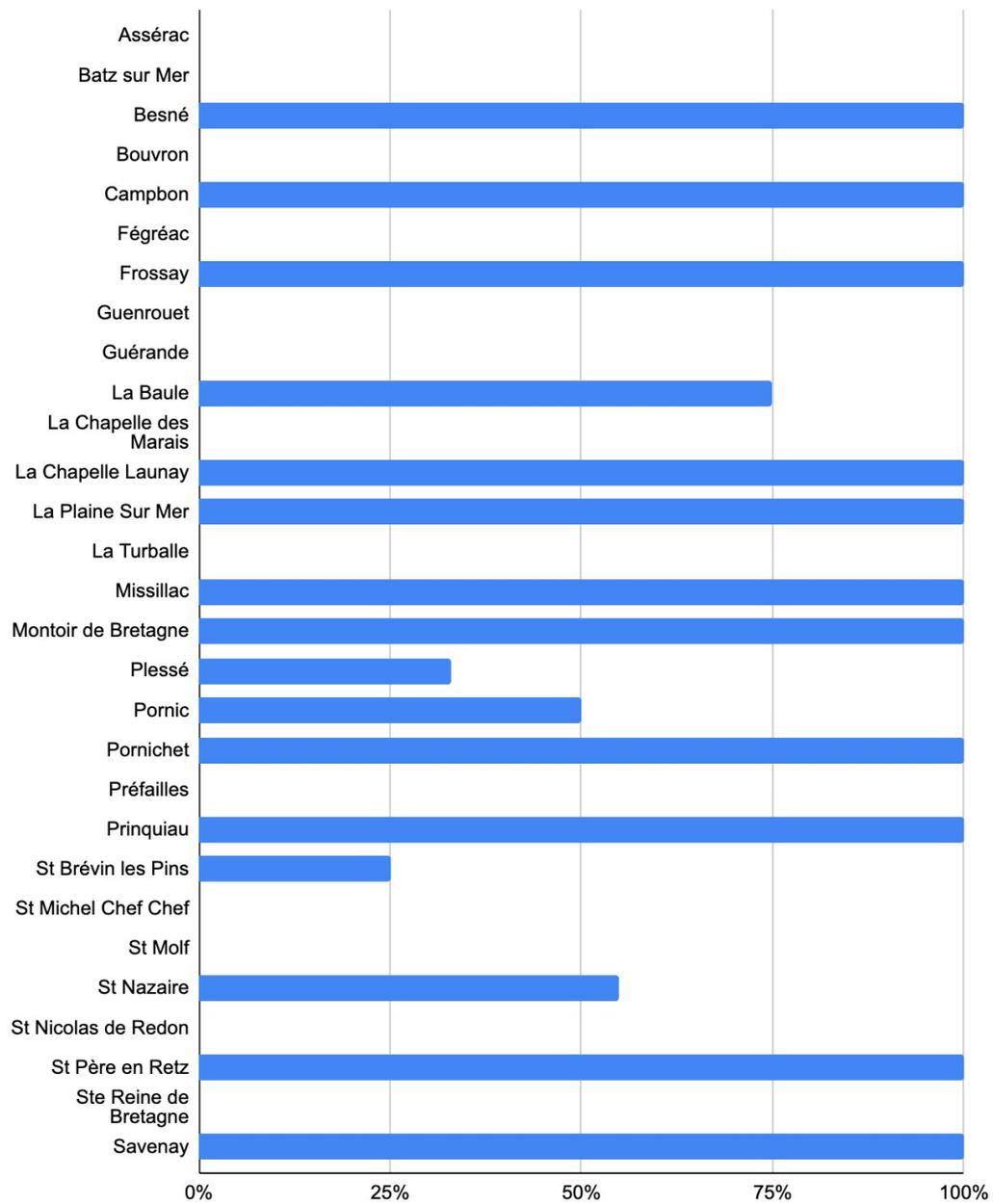


Figure 6 : Taux de pénétration de la connaissance de la PCO par commune

VI.3.2. Résultats des objectifs secondaires

VI.3.2.1. Par quel(s) moyen(s) de communication l'information a été la mieux diffusée ?

Afin d'identifier quel(s) moyen(s) d'information(s) semble(nt) avoir été le plus efficace pour informer de l'existence de la PCO de Saint Nazaire, un tableau de covariance entre la connaissance de la PCO et le(s) moyen(s) d'information(s) reçu(s) a été réalisé. Puis un calcul du taux de pénétration par moyen a été effectué.

Parmi les 25 médecins ayant connaissance de la PCO, voici une représentation du taux de pénétration pour chaque mode(s) d'information(s) reçu(s) :

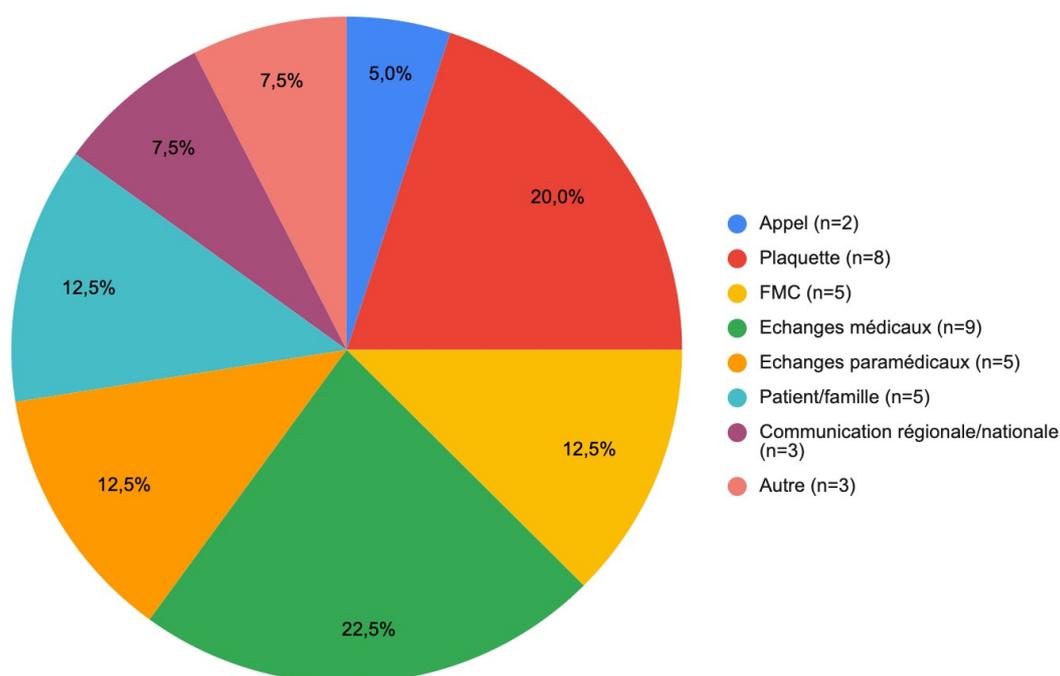


Figure 8 : Taux de pénétration des moyens d'informations utilisés lié à la connaissance des médecins de la PCO TND

Parmi la réponse « Autre », les réponses des médecins ont été : via une réunion d'information par les pédopsychiatres du CHU de Nantes, lors d'une FMC par un autre organisme que la PCO, et par un groupe qualité.

On constate donc que les principaux moyens de communication employés corrélés avec la connaissance de la PCO sont représentés en premier lieu par les échanges entre médecins, puis la plaquette, puis les échanges avec des professionnels paramédicaux, la participation à une FMC et l'information reçue par un patient ou sa famille.

Puis, chaque moyen d'information a été jugé pertinent ou non comme suit :

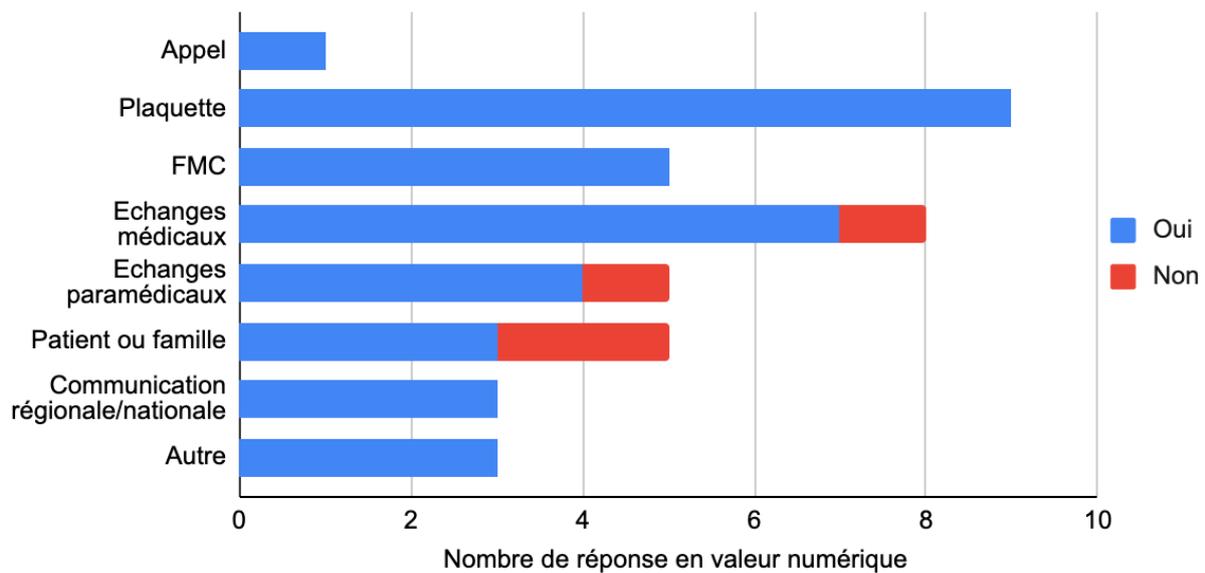


Figure 9 : Évaluation de la pertinence des moyens d'informations reçus par les médecins en valeur absolue

Les 4 médecins ayant répondu « non » n'ont pas répondu à la question suivante devant faire préciser pourquoi le moyen était jugé non pertinent.

Parmi les 25 médecins ayant eu connaissance de la PCO, 11 déclarent avoir reçu plus d'un moyen d'information. Il leur a été demandé de déterminer lequel d'entre eux leur a semblé le plus pertinent :

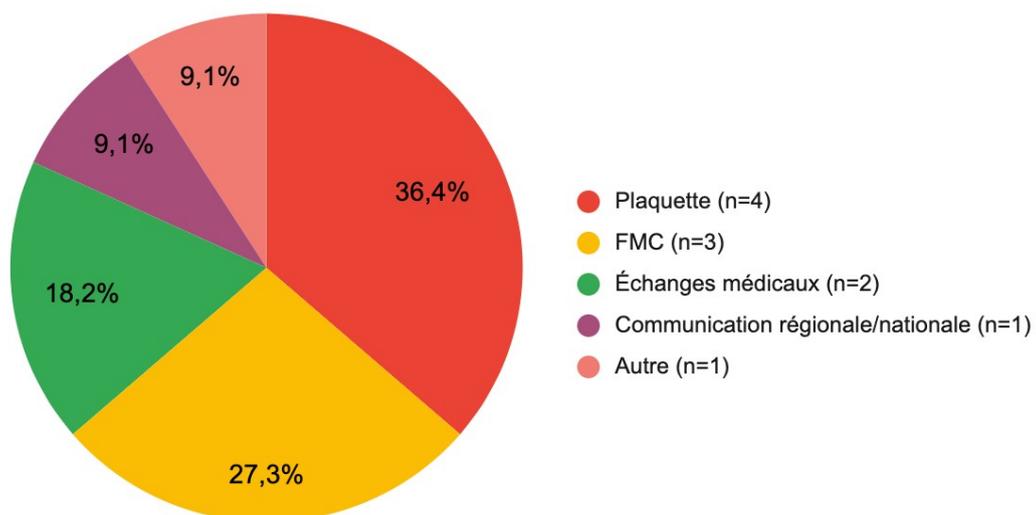


Figure 10 : Répartition des moyens d'informations reçus jugés les plus pertinents

Le médecin ayant répondu « Autre » précise qu'il s'agissait de sa participation à un webinaire.

Les médecins ayant choisi la FMC, justifie leur choix en déclarant l'avantage de pouvoir échanger directement avec les partenaires, de pouvoir poser toutes ses questions et de discuter des possibilités de prise en charge. Ce format a aussi été décrit comme un moyen rapide.

Ceux ayant choisi les échanges entre médecins ont précisé la référence à la pratique du terrain comme étant la plus pragmatique, avec des témoignages de confrères.

Enfin, un test exact de Fisher a été réalisé pour déterminer s'il existait une différence significative entre la densité de la zone d'installation des médecins et le moyen de connaissance reçu ayant permis de leur faire connaître l'existence de la PCO de St Nazaire.

A noter qu'une donnée n'a pas pu être exploitée devant la réponse « Loire Atlantique » fournie par le médecin répondeur sur la question de la commune d'installation.

	Rural	Urbain	p-value
Appel	0	2	
Plaquette	3	4	
FMC	0	5	
Echanges médicaux	4	5	
Moyen de connaissance de la PCO			
Echanges paramédicaux	2	3	0,489
Patient ou sa famille	1	3	
Communication régionale ou nationale	2	1	
Autre	2	1	
Total	14	24	

Tableau 2 : Test Exact de Fisher entre moyen de connaissance de la PCO et densité de la zone d'installation

Il n'existe pas de différences statistiquement significative entre les divers moyens d'informations reçus et la densité de la zone d'installation des médecins ayant répondu.

VI.3.2.2. Quelle type de population est sensible à la campagne d'information ?

Un test Khi-2 a été réalisé entre la variable « connaissance de la PCO » et « genre », « âge », « proportion de pédiatrie » et « densité rurale ou urbaine » :

		Genre		Total	p-value
		Femme	Homme		
Connaissance PCO	Non	13 (46%)	18 (64%)	31 (55%)	0,18
	Oui	15 (54%)	10 (36%)	25 (45%)	
Total		28	28	56	

Tableau 3 : test Khi-2 de contingence entre connaissance PCO et genre

		Âge			Total	p-value
		< 45 ans	45-60 ans	> 60 ans		
Connaissance PCO	Non	14 (48%)	6 (40%)	11 (92%)	31 (55%)	0,015
	Oui	15 (52%)	9 (60%)	1 (8%)	25 (45%)	
Total		29	15	12	56	

Tableau 4 : Test Khi-2 de contingence entre connaissance PCO et âge

		Proportion pédiatrie			Total	p-value
		< 10%	10-20%	>20%		
Connaissance PCO	Non	12 (92%)	15 (50%)	4 (31%)	31 (55%)	0,005
	Oui	1 (8%)	15 (50%)	9 (69%)	25 (45%)	
Total		13	30	13	56	

Tableau 5 : Test Khi-2 de contingence entre connaissance PCO et proportion de pédiatrie

		Densité		Total	p-value
		Rural	Urbain		
Connaissance PCO	Non	12 (55%)	19 (58%)	31 (56%)	0,82
	Oui	10 (45%)	14 (42%)	24 (44%)	
Total		22	33	55	

Tableau 6 : Test Khi-2 de contingence entre connaissance PCO et densité rurale ou urbaine

Pour rappel, 1 donnée n'a pas pu être analysée devant la réponse « Loire Atlantique » fournie par le médecin répondeur sur la commune d'installation.

L'âge et la proportion de pédiatrie sont des facteurs prédictifs statistiquement significatifs concernant la connaissance de la PCO.

En revanche le sexe et la zone d'installation rurale ou urbaine ne semblent pas être des facteurs prédictifs de la connaissance de la PCO.

VI.3.3. Recours à la PCO

Nous avons demandé de choisir le moyen d'information utilisé pour faire recours à la PCO aux 13 médecins l'ayant sollicité : en premier lieu nous remarquons l'importance de la plaquette, puis dans un second temps tous les échanges entre professionnels de santé (FMC, échanges entre médecins ou avec des professionnels paramédicaux) semblent avoir plus d'impact pour réaliser une demande auprès de la PCO. On remarque la disparition de la catégorie « communication régionale/nationale ».

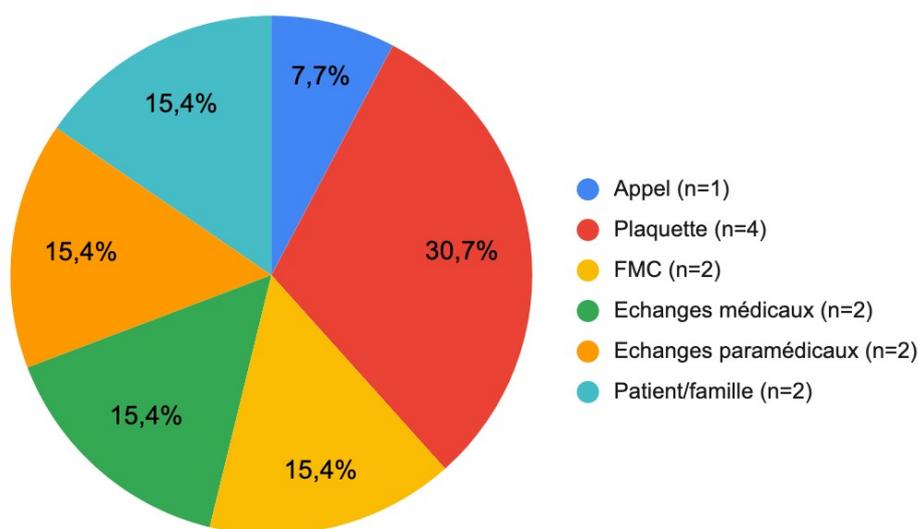


Figure 11 : Répartition des moyens d'informations reçus en fonction du recours à la PCO

13 médecins ont eu recours à la PCO. Parmi les 13 médecins adresseurs, 8 exercent dans une zone urbaine, 3 en zone rurale, et 1 médecin a répondu « Loire Atlantique ».

Les médecins exerçant moins de 10 % de pédiatrie n'ont pas eu recours à la PCO dans 92 % des cas, à l'inverse ceux exerçant plus de 30 % de pédiatrie ont eu recours dans 100 % des cas. Entre 10 et 30 %, les proportions sont équivalentes entre les médecins ayant eu recours ou non.

VI.3.4. Participation à une FMC organisée par la PCO

19 médecins ont déclaré avoir participé à une FMC et 11 d'entre eux, soit 58 %, estiment avoir acquis les connaissances utiles pour améliorer le dépistage des TND.

VI.4. Attentes des médecins généralistes pour l'amélioration de la communication entre professionnels de santé

Cette dernière question est ouverte et a pour but d'ouvrir des pistes de réflexion voire d'amélioration sur un projet de communication futur entre professionnels de santé, en s'inspirant des volontés des médecins généralistes eux-mêmes.

Un total de 48 réponses a été recueilli, classé comme suit :

- En premier, est mentionné à 16 reprises, soit 33 %, la volonté d'assister à des formations ou à des réunions en format présentiel. A égalité on retrouve l'importance allouée à la réception d'un mail, avec notamment les informations concernant les modalités d'accès à la PCO, les critères d'éligibilités, les contacts, l'explication sur son fonctionnement. Un des médecins précise qu'une boîte mail personnelle ou professionnelle peut être utilisée.
- Dans un second temps, à 23 % (soit 11 réponses), on retrouve la plaquette ou le courrier papier.
- En troisième arrive une catégorie non mentionnée explicitement dans le sondage : l'entraîn pour la diffusion via internet, sur des sites dédiés ou bien par le biais d'une vidéo tutoriel (7% soit 3 réponses).
- En dernier et à égalité à 2 % (soit 1 réponse pour chacun), sont cités le téléphone et les communications via le Conseil Départemental de l'Ordre.

De plus, des remarques ont été suggérées à cette occasion : notamment la demande de réitérer l'envoi des documents, le besoin de multiplier les FMC organisées à ce sujet, d'en faire un moment rapide mais convivial et d'informer les enseignants des établissements scolaires en maternelle.

Enfin l'inconvénient du temps de remplissage du formulaire a été jugé long et fastidieux par un des médecins.

VI.5. Représentativité de l'échantillon

Nous avons étudié la représentativité de l'échantillon concernant les seules données disponibles sur le genre et la tranche d'âge, respectivement à partir de la population cible et des données issues de l'ORS des Pays de la Loire de 2021 (78).

		Echantillon	Population cible	p-value
Sexe	Homme	28	161	
	Femme	28	135	p > 0,05
Total		56	296	

Tableau 7 : Test Khi-2 sur le sexe entre échantillon et population cible

		Echantillon	Pays de la Loire	p-value
	< 45 ans	29	786	
Tranche d'âge	45 – 60 ans	15	1947	p > 0,05
	> 60 ans	12	1011	
	Total	56	3744	

Tableau 8 : Test Khi-2 sur l'âge entre échantillon et données issues de l'ORS Pays de la Loire

Il n'existe pas de différence significative sur le critère du sexe et de l'âge respectivement entre l'échantillon de l'étude et la population cible d'une part, et entre l'échantillon et les données démographiques issues de l'ORS des Pays de la Loire concernant les médecins généralistes libéraux installés en 2020. On peut donc conclure que l'échantillon est représentatif de la population sur ces deux critères.

VII. DISCUSSION

VII.1. Forces et faiblesses de l'étude

VII.1.1. Forces

À notre connaissance, il s'agit de la seule étude ayant évaluée a posteriori une campagne d'information en lien avec la création des PCO TND, ce qui en fait une étude originale. En dehors du domaine de la création des PCO TND, il n'existe que peu d'étude sur l'efficacité des campagnes d'information faites auprès des médecins.

L'étude réalisée était quantitative, ce qui permettait d'avoir des résultats objectifs et reproductibles. L'intérêt des quelques questions ouvertes associées permettaient de préciser certains points, ou bien de laisser s'exprimer librement les répondants.

VII.1.2. Limites et biais

VII.1.2.1. Limites liées à la méthodologie

Le questionnaire utilisé était propre à l'étude. Il a été conçu avec une majorité de questions fermées, et donc les listes proposées n'étaient pas exhaustives. Pour pallier à ce manque, il était prévu un espace de commentaire libre régulièrement pour préciser des items non proposés.

VII.1.2.2. Biais de sélection

VII.1.2.2.1. Biais de recrutement

Le recrutement des médecins a été fait à partir des annuaires en ligne du Conseil de l'Ordre Départemental et Ameli, il était donc possible que la liste ne soit pas exhaustive, ou bien non à jour ou présentant des erreurs dans les coordonnées. Ce biais de recrutement peut donc conduire à une sous estimation des résultats.

VII.1.2.2.2. Biais de volontariat

On peut supposer que les médecins répondants s'intéressaient davantage au sujet d'étude que les médecins non répondants. Ceci peut aboutir à une sur-estimation des résultats.

En revanche le faible nombre de répondants et le grand nombre de non répondants peuvent à l'inverse sous-estimer les résultats et induire une faible puissance statistique.

VII.1.2.3. Biais d'information

VII.1.2.3.1. Biais de « Non-Réponse »

Certaines questions du sondage ne devaient pas obligatoirement avoir de réponse pour poursuivre le sondage. Ce « droit au refus » des répondants entraînait parfois une absence de réponse alors que dans certains cas, une réponse était attendue. Ce biais peut être à l'origine d'une sous-estimation.

VII.2. Caractéristiques de la population étudiée

L'échantillon était représentatif de la population cible sur le critère du genre, et de l'ORS des Pays de la Loire sur le critère de l'âge. Il se composait à part égale d'homme et de femme, avec une tranche d'âge majoritairement inférieure à 45 ans, et avait une proportion de pédiatrie en majorité entre 10 et 20 %.

Nous avons eu 56 réponses sur 251 sollicitations, soit un taux de réponse de 22%. Ce chiffre peut paraître décevant mais est conforme voire supérieur aux données de la littérature, car il est généralement inférieur à 10 % (79). En effet, il a déjà été démontré la difficulté à recruter les médecins généralistes dans des études, du fait du manque de temps déclaré et de la faible perception des médecins pour l'intérêt à la recherche (80). Les leviers identifiés pour augmenter le taux de participation étaient l'incitation monétaire, l'envoi d'un questionnaire personnalisé et court, l'utilisation de mode d'enquête mixte (papier et internet), et de pré-contacter la population cible (81, 82, 83). À l'inverse, une étude récente n'a pas démontré d'effet significatif à l'utilisation d'une correspondance personnalisée (84). Enfin d'autres études ont démontré un taux de participation plus large avec des enquêtes postales papiers plutôt qu'électroniques (79, 80).

La population cible comptait 7 % de médecins perdus de vue dont 3,4 % d'entre eux qui ne possédaient pas d'adresse mail, et 7 % de médecins qui ont refusé de participer à l'étude.

Dans cette étude, les hypothèses expliquant l'absence de participation de ces médecins sont un manque de temps de leur part, un nombre insuffisant de relance par mail de ma part pour les inciter à participer, un défaut d'information transmis via le secrétariat lorsqu'ils n'étaient pas directement joignables, l'absence d'incitation monétaire, et l'absence d'utilisation de courrier postal.

On constate une différence de 53 médecins entre le recensement des médecins généralistes réalisé par la cheffe de projet missionnée pour la PCO et celui réalisé dans le cadre de cette étude. Parmi cette population, 20 médecins étaient installés dans un cabinet seul (38%) et 33 médecins dans un cabinet de groupe (62%). 20 % d'entre eux exerçaient en zone rurale et 80 % en zone urbaine. Cet élément met en lumière la difficulté à réaliser un recensement des médecins généralistes, avec le risque d'utiliser des données non à jour ou manquantes en fonction des installations, des départs en retraite ou des changements d'activité des médecins. Nous pouvons nous rassurer sur les médecins appartenants à un cabinet de groupe qui n'ont pas figurés dans le recrutement, car ils ont

probablement eu plus de chance d'accéder à l'information de manière informelle en échangeant avec leurs confrères. En revanche les 38 % de médecins généralistes manquant exerçant seul posent davantage question car leur chance d'être tenu informés des nouveautés est fortement diminuée : ils ne seront pas contactés par la PCO TND, et ils ont moins d'occasion au quotidien pour échanger avec des collègues.

Cette étude ne s'est pas intéressée à la question du mode d'exercice, seul ou en groupe. L'objectif était d'évaluer le taux de pénétration de la campagne d'information menée par les professionnels de la PCO. Cependant, 35 % des médecins ont rapporté qu'ils avaient été informés de l'existence de la plateforme par un confrère ou un professionnel paramédical. Ceci indique que ce taux de pénétration est le fait de la campagne de communication de la PCO mais également des professionnels entre eux. Ce chiffre met en lumière l'importance des échanges interprofessionnels souvent informels. Il est vraisemblable que le mode d'exercice seul soit associé à une moindre probabilité d'interactions interprofessionnelles, et donc à une moindre diffusion des informations par ce canal.

La diffusion des informations au sein d'une population de professionnels hétérogènes comme les médecins généralistes installés reste un défi. Il serait intéressant que les organismes de tutelle, dont le Conseil de l'Ordre, puissent aller au delà des mesures actuelles en permettant la diffusion plus exhaustive des informations, en associant le courrier, le mail ou le fax pour certains.

VII.3. Évaluation des pratiques professionnelles

VII.3.1. Fréquence du dépistage des TND

54 % des médecins déclaraient réaliser un dépistage des troubles du neuro-développement à chaque consultation, 41 % s'il existait un point d'appel et 5 % d'entre eux n'en réalisaient jamais. Cependant lorsqu'on reprend la définition du mot « dépistage », l'objectif est d'estimer la probabilité d'existence d'une maladie et donc de ne pas attendre l'expression d'un signe d'appel. On constate dans cette étude qu'une proportion importante de médecins déclarent ne réaliser le dépistage qu'en présence d'un signe d'appel, il est donc déjà trop tard pour parler de dépistage et il s'agirait peut être d'évoquer un diagnostic.

Une étude a identifié les facteurs influençant le dépistage des TSA qui sont la limite de temps, le manque de familiarité avec les outils de dépistage et leur facilité d'utilisation, ainsi qu'une redondance perçue entre la surveillance du développement et le dépistage formel (37).

La HAS et l'OMS rappellent la nécessité de réaliser un dépistage des TND à chaque examen obligatoire selon le calendrier du carnet de santé, de rechercher des signes d'appels à cette occasion et non pas l'inverse (8, 86). A titre de comparaison aux États Unis depuis 2006, l'American Academy of Pediatrics et les Centres pour le Contrôle et la Prévention des Maladies (CDC) recommandent, en plus de réaliser une surveillance systématique du développement, de faire un

dépistage spécifique des TSA à 18 et 24 mois sans qu'aucune préoccupation n'ait été soulevée, à l'aide d'un outil de développement normalisé (87, 88, 89, 90).

Cependant, au Royaume-Uni en 2012, le groupe pédiatrique du National Screening Committee (Comité national du dépistage) s'est prononcé en défaveur de l'organisation d'un programme de dépistage systématique de l'autisme. Sa mise en œuvre a été jugée prématurée car il n'existait pas suffisamment de preuve sur l'efficacité d'un test pour dépister la population générale, et ils ne disposaient pas d'informations sur l'amélioration des résultats à long terme pour les enfants autistes (91, 92).

Il paraît donc important de rappeler le rôle primordial de prévention et de dépistage inhérent à la pratique de la médecine générale, afin d'encourager l'exercice régulier du dépistage des TND et de réduire les pertes de chance en terme de délai de repérage et de prise en charge.

Pour les 5 % de médecins ne réalisant jamais de dépistage des TND, on constate qu'il s'agissait dans 2/3 des cas de médecins ayant une proportion de patientèle pédiatrique inférieure à 10 %. Les domaines de compétence d'un médecin généraliste étant vastes, on peut donc supposer que si le médecin rencontre peu d'enfants et peu de problématique autour du neurodéveloppement, il y sera peu sensibilisé, s'investira probablement moins qu'un confrère pour actualiser ses connaissances et réalisera moins de dépistage. Pour autant, ce ne devrait pas être un motif valable car tout enfant a le droit aux mêmes chances de dépistage. A titre d'exemple, la patientèle moyenne d'un médecin généraliste en Loire Atlantique en 2020 compte 1571 patients, s'il a 10 % d'activité pédiatrique avec une prévalence des TND de 5 %, alors ce médecin a potentiellement 8 patients dans sa patientèle atteints de trouble du neuro-développement (93).

VII.3.2. Les outils utilisés pour l'aide au dépistage des TND

Concernant le carnet de santé, 86 % de la population d'étude a déclaré s'y référer. Pour autant, une étude montrait que dans 75 % des cas le carnet de santé était incomplet, mal rempli ou ne précisait pas les inquiétudes parentales. Pour les enfants ayant reçu un diagnostic de TND et dont les symptômes étaient présent avant 1 an, les résultats étaient étonnant puisque 90 % des médecins ont noté que l'examen était normal lors des consultations du 24ème mois (94).

Suite aux recommandations du Haut Conseil de la Santé Publique en 2016, le carnet de santé a été modifié avec une actualisation des items du neurodéveloppement pour les examens du 9ème mois (imite un geste simple, fait au revoir/bravo) et du 24ème mois (joue à faire semblant, sollicite un adulte/une autre personne, et pointe du doigt). Cette modification permet aux médecins qui ne les connaissent pas de réaliser quand même un dépistage. Cependant la question se pose de la pertinence de cet outil utilisé seul et de manière non systématique. Car bien qu'il soit communément accepté des médecins et fréquemment utilisé, il nécessite d'être rempli consciencieusement et donc que le médecin soit suffisamment à l'aise pour faire une consultation centrée sur le neurodéveloppement d'un enfant. Le médecin qui ne connaîtrait pas suffisamment cet item pourrait donc mal remplir le carnet et conclure à tort à l'absence de trouble. Il pourrait être

intéressant d'avoir un outil supplémentaire pour affiner le dépistage et ne pas méconnaître un trouble (95).

En ce sens, le rapport de l'Assemblée Nationale de 2018 proposait aux médecins de première ligne de mieux dépister grâce à l'intégration du test M-CHAT dans le carnet de santé pour l'examen du 24ème mois. Ceci permettrait l'accès rapide et facile à un test validé, certes plus long à réaliser que de remplir les items du carnet de santé, mais qui garantirait une plus grande efficacité lors de ce temps dédié à l'observation de l'enfant avec ses parents. Pour exemple, l'Italie et le Canada ont déjà intégré cet outil de repérage à l'examen systématique entre 18 et 24 mois (37).

Dans cette étude, l'utilisation systématique de l'outil M-CHAT était utilisée seulement à 16 %. Son intégration à la pratique quotidienne systématique semble compliquée, malgré la pertinence ressentie, car un frein important identifié par d'autres études est que c'est un outil jugé chronophage. Cependant, il a été démontré que l'utilisation de ce test augmente le niveau d'observation du développement lors de la consultation (76). Le M-CHAT est l'instrument le plus utilisé aux États-Unis et en Europe. Il est considéré comme un outil de dépistage de niveau 1 car il est destiné à dépister tous les enfants, quel que soit leur niveau de risque de troubles du développement. À titre d'exemple, un autre outil utilisé aux États Unis est l'Infant Toddler Checklist (ITC) : il s'agit d'une liste de contrôle de 24 points qui peut être remplie par un soignant en 5 minutes environ, il a été développé à l'origine comme une mesure de dépistage linguistique et se concentre presque exclusivement sur les comportements sociaux et de communication (absence d'éléments sur les comportements répétitifs, les réactions sensorielles inhabituelles et les problèmes de tempérament), il peut identifier les enfants à partir de 12 mois comme étant à risque de retards de développement. L'utilisation des 2 outils M-CHAT et ITC est donc pertinente dans le contexte de l'effort plus large de surveillance du développement précoce pour tous les types de handicaps, et est adaptée à l'exercice de la médecine générale lors d'une consultation dédiée (96).

La non utilisation d'outils de dépistage (ici dans 13 % des cas) a été associée dans la littérature à différents freins comme la nécessité de faire un effort pour y penser, de ne pas savoir comment amener le test, et la crainte d'effrayer les parents. Hors comme vu précédemment, l'utilisation systématique d'outils de dépistage plutôt qu'une simple surveillance du développement global permettait d'augmenter le nombre d'enfants dépistés et de diminuer significativement l'âge de détection des troubles (35, 70). Une étude de 2015 a montré que beaucoup de médecins préféreraient référer les enfants à une équipe d'évaluation spécialisée plutôt que d'ajouter l'étape intermédiaire du dépistage et l'utilisation d'outil une fois les problèmes identifiés (97).

Les préférences des médecins généralistes concernant la compatibilité de l'outil utilisé pour le dépistage des TND lié à leur exercice a été détaillé à travers une autre étude : il devait se présenter plutôt sous forme de questionnaire et la notion d'accès rapide lors de la consultation était importante (disponibilité soit sur Internet, soit sur le logiciel métier, soit annexé au carnet de santé) (73).

A noter qu'un seul médecin déclarait utiliser la brochure de repérage des TND pour effectuer le dépistage. On peut supposer que ce médecin était déjà sensibilisé à la problématique pour avoir

pris l'habitude d'utiliser ce document au quotidien. L'hypothèse est peut être d'organiser une formation associée à la distribution de cet outil, concernant son utilisation pratique, sa faisabilité en consultation et le matériel nécessaire à sa réalisation, afin que les médecins l'intègrent complètement à leur pratique courante et puissent le voir comme une aide.

Au total, il existe une faible utilisation des outils de dépistage des TND en dehors du carnet de santé. Il paraît nécessaire pour faciliter l'accès au dépistage que les médecins aient recours à un outil standardisé et validé, facile à utiliser, avec une contrainte de temps surajouté raisonnable. L'outil du carnet de santé est intéressant car largement utilisé, cependant il semble insuffisant à lui seul s'il est utilisé par des médecins peu sensibilisés ou n'ayant pas assez de connaissance. L'idée d'y ajouter des tests annexes (comme par exemple le M-CHAT ou une version adaptée en français de l'ITC décrit ici) serait un moyen de préciser objectivement l'examen avec un support déjà acquis dans les habitudes des médecins. Cela permettrait au médecin d'enrichir ses connaissances, d'être plus observateur de l'enfant et d'introduire une meilleure acceptation de la part des parents car il s'agirait d'un test objectif. Le carnet de santé semble être un outil incontournable pour l'amélioration du dépistage des TND.

VII.3.3. La méconnaissance de la cotation « CTE »

Malgré la création d'une nouvelle cotation « CTE » à hauteur de 60€ depuis 2019, on constatait que seul 29 % des médecins avaient réellement connaissance de son existence.

Des études avaient déjà identifié ce frein et mettaient en valeur que pour encourager le dépistage et prévoir des consultations plus longues, cela nécessitait une revalorisation de l'acte (73, 97).

On peut imaginer que le dépistage des TND est probablement encore insuffisant devant le frein persistant à réaliser une consultation pédiatrique longue associée à une cotation standard. Hors cette cotation spécifique devrait faciliter une réorganisation des soins afin de permettre des temps dédiés au dépistage des TND.

On constate donc une défaillance dans la transmission de cette information aux médecins généralistes depuis sa création, alors que son but était de favoriser le dépistage des TND. Il est important d'ajouter cette notion lors des campagnes d'informations pour faire connaître son existence, afin de lever un frein important et ainsi faciliter le repérage au quotidien.

VII.3.4. Le manque de formation initiale

Pour rappel, 88 % des médecins estimaient ne pas avoir reçu une formation initiale suffisante pour réaliser le suivi du neuro-développement d'un enfant et cela concerne tous les médecins âgés de plus de 45 ans. Et 80 % des médecins qui effectuaient le dépistage des TND à chaque consultation affirmaient ne pas avoir suffisamment de connaissance.

En comparant ces résultats aux autres travaux réalisés sur la même thématique, on retrouve d'après les résultats d'une étude de 2012 que 83% des étudiants en médecine et 91% des médecins

généralistes interrogés pensaient ne pas avoir de connaissances suffisantes sur l'autisme et les TED, notamment sur les signes précoces (98). Une autre thèse qualitative de 2017 décrivait le manque de formation initiale reçue de la faculté de médecine et des stages, l'incompétence ressentie des médecins généralistes pour le dépistage des TSA et leur volonté d'assister à une formation adaptée à leur exercice (73). Enfin, les résultats d'un sondage réalisé à la demande de la Cour des comptes, décrits dans le rapport d'information de l'Assemblée Nationale portant sur l'évaluation de la prise en charge de l'autisme en 2018, retrouvent :

- Un profond déficit de formation initiale des médecins avec 49% qui déclarent n'avoir reçu aucune formation spécifique sur les TSA au cours de leur carrière. Concernant la formation continue, seul 27% ont bénéficié d'une formation aux TSA. De plus, la faible intégration du sujet dans le cadre de la formation continue ne permet pas d'assurer l'actualisation des connaissances sur l'autisme.

- Plus de 50% affirment avoir une mauvaise connaissance des pratiques de diagnostic des TSA.

- Enfin, 62% des médecins ont une connaissance insuffisante de la prise en charge de ces troubles.

Les pistes d'amélioration proposées en matière de formation initiale sont l'intégration ou le renforcement progressif des enseignements sur les troubles du neuro-développement au sein des maquettes de formation des professionnels de santé. Il a également été proposé par la délégation interministérielle à la Stratégie nationale pour l'autisme la création d'un annuaire des formations initiales et continues dispensant un enseignement et prenant en compte les connaissances actualisées des neurosciences ainsi que les recommandations de bonne pratique de la Haute autorité de santé (37).

Il apparaît donc primordial de pouvoir proposer des formations spécifiques aux médecins généralistes, qui sont les médecins de première ligne adressant le plus d'enfant suspect aux PCO TND des Pays de la Loire (52).

Grâce aux différents plans autismes et à l'amélioration de la formation initiale et continue des professionnels de première ligne, on peut espérer réduire l'âge moyen au diagnostic et au début des prises en charge. Une récente étude a déjà souligné cette tendance, probablement expliquée par une sensibilisation des parents, des professionnels de première ligne (professionnels de la petite enfance et médecins), mais également par un travail de coordination plus efficace avec les différentes structures de la petite enfance (99). Cela illustre bien l'impact de la sensibilisation et de la formation des professionnels de première ligne, avec une attention particulière pour les professionnels de la petite enfance également.

VII.3.5. Orientation avant la création de la PCO TND de Saint Nazaire

Dans l'étude réalisée, avant la création de la PCO TND de Saint Nazaire, les médecins déclaraient orienter en grande majorité leurs jeunes patients vers un pédiatre (82%), un neuropédiatre (48%), un professionnel paramédical tous confondus (75%). On retrouvait l'orientation vers un pédopsychiatre dans 5 % des cas. Concernant les CAMSP et CMP cela

représentait 49% des choix, et les consultations auprès d'un ORL et d'un ophtalmologue s'élevaient à 39 %.

Lorsqu'on compare avec les recommandations de la HAS en 2018 concernant l'orientation d'un enfant suspect de présenter un TSA, on observe que le médecin de 1ère ligne se devait d'effectuer un premier bilan d'emblée comprenant une consultation ORL et ophtalmologue ou orthoptiste, un bilan orthophonique, un bilan de psychomotricité ou de kinésithérapie ou d'ergothérapie en fonction des besoins, et de proposer une mise en collectivité de l'enfant ou demander une observation des puéricultrices ou éducatrices. En fonction des résultats de ce bilan, il était préconisé de débiter les rééducations sans attendre les consultations spécialisées de 2ème ligne. En parallèle il fallait également orienter l'enfant vers une consultation de 2ème ligne dans un but diagnostic, soit auprès d'un pédopsychiatre, d'un pédiatre, ou bien d'une équipe spécialisée (CMP, CMPP, CAMSP). Enfin, si l'équipe de 2ème ligne rencontrait des difficultés, elle faisait appel au dispositif de 3ème ligne (CRA, services hospitaliers de génétique et neuropédiatrie) (100).

On observe donc à travers cette question une globale application des précédentes recommandations au travers des multiples bilans demandés mais on remarque surtout la prépondérance des demandes d'avis auprès du médecin pédiatre, ce qui interroge. Les hypothèses sont que l'adressage direct à un pédiatre permet l'accès au réseau spécialisé de ce médecin avec une plus grande facilité à initier les bilans, plutôt que pour un médecin généraliste s'il ne connaît pas suffisamment les intervenants autour, ou s'il présente une difficulté à coordonner les prises en charge. Cette tendance avait déjà été remarquée par une autre étude (97).

Le développement du site internet « DéfiGame » sous forme de jeu interactif destiné aux médecins généralistes a été créé devant le constat que de nombreuses demandes de consultations en centre expert aurait pu être évitées devant la possibilité d'une prise en charge par la médecine de ville dans un premier temps. L'objectif de ce site est notamment de promouvoir les compétences des professionnels de 1ère ligne concernant la coordination du parcours de santé de enfants suspects de présenter un TND (101).

En 2014, L'OMS rappelle également dans sa 67ème assemblée mondiale de la santé l'importance de privilégier systématiquement les prises en charge par des services ambulatoires plutôt que par des centres de santé de long séjour (102).

VII.4. Connaissance de la PCO TND de Saint Nazaire

Pour rappel, la proportion de médecin connaissant la PCO était en majorité constituée de femmes, qui avait en majorité moins de 45 ans, avec une proportion de pédiatrie majoritairement comprise entre 10 et 20%, et exerçait plutôt en zone urbaine. A l'inverse, 64% des médecins hommes ne connaissaient pas la PCO, les médecins âgés de plus de 60 ans ne connaissaient pas la PCO dans 92% des cas, et ceux pratiquant moins de 10% de pédiatrie ne connaissaient pas la PCO dans 92% des cas.

Cette étude observationnelle descriptive avait pour objectif principal d'étudier a posteriori l'impact d'une campagne d'information réalisée entre juillet et décembre 2020 auprès des médecins généralistes. L'étude a permis d'y répondre et le taux de pénétration à 45% nous semble suffisant et témoigne de l'efficacité de cette campagne, compte tenu du fait que l'évaluation a été réalisée à 1 an de la création de la PCO de St Nazaire et à 6 mois de la fin de la campagne d'information.

Cependant ce résultat est probablement sous estimé car sur les 51 communes concernées par la PCO TND, 21 d'entre elles n'ont comptabilisées aucune réponse. Ceci soulève une difficulté majeure pour communiquer avec les médecins concernés.

Le seuil de 80 % défini en marketing est encore loin mais n'est peut être pas un objectif pertinent pour le domaine médical. Les résultats de cette étude sont encourageants et on peut espérer qu'en réitérant les actions de communication auprès des médecins généralistes, le taux de pénétration pourrait progressivement augmenter jusqu'à atteindre éventuellement cet idéal définissant la saturation de la campagne d'information (85)

VII.5. Objectifs secondaires

VII.5.1. Le(s) moyen(s) de communication ayant permis la meilleure information

VII.5.1.1. Taux de pénétration par moyen

Le calcul du taux de pénétration par moyen d'information reçu a permis de faire ressortir en premier lieu les échanges entre professionnels médicaux (22,5%), puis la plaquette (20%), puis la FMC, les échanges entre professionnels paramédicaux et l'information reçue par un patient ou sa famille (chacun à 12,5%).

Il apparaît donc clairement que l'échange avec des professionnels de santé tous confondus est le moyen le plus efficace dans la diffusion d'une nouvelle information, puisqu'il cumule un total de 47,5%. A noter que les 3 réponses « Autre », soit 7,5%, étaient toutes des moyens d'informations réalisés entre pairs (réunion d'information, FMC par un autre organisme et groupe qualité). Ce constat confirme les résultats de la méta-analyse sus-citée, qui met en valeur la nécessité de réaliser une rencontre pédagogique pour l'amélioration des pratiques professionnelles (57).

On retrouve dans la littérature l'importance de la participation à des formations en présentiel (96%) soit par organisation locale (71%), soit via un groupe de pairs (29%). Par ailleurs, 64% des médecins disent se former lors de discussion entre confrères. Ceci peut s'expliquer par la facilité d'exécution : il est plus simple de demander l'avis d'un collègue du cabinet, et donc de se former, plutôt que d'appeler un correspondant (103).

Des études ont montré que la diffusion passive d'une information est en générale inefficace pour modifier les pratiques. Les interventions efficaces sont les visites sur le terrain par des formateurs, l'association de plusieurs types d'interventions, l'enseignement formel avec interactivité et implication des participants (sous forme d'atelier) (104).

VII.5.1.2. Pertinence du moyen d'information reçu

Parmi tous ces moyens, celui jugé le plus pertinent parmi tous était la plaquette (36,4%). L'hypothèse pouvant expliquer ce choix, et confirmée par une autre étude, est le fait d'un outil matériel disponible en consultation permettant un rappel synthétique et rapide des informations les plus importantes, d'avoir les coordonnées et donc de pouvoir appeler la structure pour discuter d'une situation (56).

La FMC était également très appréciée des médecins car elle est retenue comme meilleur moyen par 27,3% d'entre eux. Les raisons expliquant ce choix ont été le fait de pouvoir échanger directement avec les partenaires de la PCO, et de leur poser des questions. De plus, on remarque que les médecins ayant participé à une FMC organisée par la PCO de St Nazaire estimaient avoir acquis des connaissances utiles pour améliorer le dépistage des TND dans 58% des cas. Ceci montre que la FMC est un outil d'amélioration des pratiques professionnelles apprécié des médecins et formateur pour la pratique quotidienne. Cette préférence est également retrouvée dans la littérature (61).

Par ailleurs, les échanges avec des professionnels paramédicaux étaient jugés non pertinents dans 20% des cas et ce moyen d'information n'était plus retrouvé lorsqu'on demande aux médecins de ne retenir qu'un seul moyen parmi tous ceux reçus. Les échanges avec des professionnels médicaux étaient jugés non pertinents dans 12,5% des cas, mais figuraient en 3ème position dans le moyen jugé le plus pertinent parmi tous. Cela suggère une différence dans la qualité et la pertinence de l'information reçue selon l'interlocuteur. Il est possible qu'un échange sur les pratiques professionnelles entre collègues médecins contienne des informations pratiques avec des retours d'expériences plus adaptés à l'exercice d'un confrère, que lors d'un échange avec un professionnel de santé paramédical, dont l'intervention est différente.

Concernant les communications régionales ou nationales, ainsi que le moyen « Autre » précisé comme étant la participation à un webinaire, ils étaient jugés pertinents dans 100 % des cas et conservaient 10 % d'intérêt parmi les médecins ayant reçu plus d'un moyen d'information. Il ne leur a pas été demandé de préciser quelles étaient ces communications reçues précisément mais nous savons qu'il y a eu notamment un webinaire sur « Les Plateformes de Coordination et d'Orientation TND pour les médecins de proximité » en février 2021 organisé par le CRA des Pays de La Loire et diffusé par l'URML. Une autre vidéo live a été réalisée par Vidal en décembre 2021 (105, 106).

Enfin, la réception de l'information suite à un échange avec une famille est le moyen d'information jugé le moins pertinent (40% des cas). Il semble assez compréhensible que ce type d'information est probablement incomplet ou centré sur le vécu d'un individu, et donc peut ne pas

être pertinent ou reproductible pour une autre situation. D'autre part, le fait d'apprendre une nouvelle information par un patient ou sa famille peut déstabiliser le médecin et ne pas permettre une approche constructive à un temps donné, le médecin ne sera pas en mesure d'échanger ni de réagir suffisamment en l'absence de connaissance préalable.

A contrario, l'outil jugé le moins pertinent était l'appel téléphonique. Cet outil utilisé seul semble désuet d'intérêt aux regards des médecins. Les hypothèses sont qu'il implique à un instant précis et non choisi par le médecin, de libérer un temps pour entendre des nouvelles informations. Il paraît compliqué lors de ce temps probablement restreint de pouvoir échanger librement et de poser toutes ses questions. De plus, il ne conserve aucune trace écrite et implique que le médecin mémorise ou inscrive les informations utiles quelque part. Pour rappel, un travail de thèse confirmait l'absence d'amélioration des connaissances des médecins suite à la réception d'une information orale seule (56).

Par ailleurs, d'autres outils non retrouvés dans notre étude, comme l'utilisation d'une revue médicale en format papier, a été décrit comme un moyen efficace de formation dans 51 % des cas (103).

Au total, la prépondérance des moyens que sont les échanges entre professionnels de santé, que ce soit entre professionnels médicaux ou lors de FMC, est tout à fait adapté dans le but de faire connaître une nouveauté comme la création de la PCO TND de Saint Nazaire. Elle aurait même tout intérêt à pouvoir augmenter son offre de FMC pour gagner à se faire connaître davantage.

Lors d'une prochaine campagne d'information, il semble pertinent d'axer les moyens utilisés sur les échanges entre professionnels de santé, surtout sous forme de FMC et de réunion entre professionnels médicaux, et d'y associer une plaquette pour permettre de garder une trace écrite et synthétique de l'entretien. A noter la possibilité de varier les moyens, en utilisant les canaux internet, les organismes locaux ou bien au travers d'un article dans une revue médicale en format papier.

VII.5.2. Le type de population sensible à la campagne d'information

Sur la base de notre échantillon, on a pu identifier 2 facteurs prédictifs à la connaissance de la PCO : il s'agissait de l'âge et de la proportion de pédiatrie. En revanche le genre et la zone d'installation rurale ou urbaine ne semblaient pas être des facteurs prédictifs significativement différents.

Des études ont déjà identifié que les médecins généralistes exerçant peu de pédiatrie et âgés de plus de 60 ans ne pratiquaient pas de dépistage des TND, et avaient une certaine résistance au changement justifiée par le fait de ne voir que peu d'enfants. Ces freins sont problématiques et se pose la question de comment inverser la tendance car il s'agit là de facteurs en partie intrinsèque au médecin et en partie liée à des habitudes de travail (73, 76).

Il semblerait donc intéressant d'accentuer les efforts de communication auprès de ces médecins pour ne pas méconnaître l'évolution d'un TND chez un enfant de leur patientèle.

VII.6. Recours à la PCO

Dans notre étude, les moyens d'informations ayant permis le recours à la PCO étaient en premier lieu la plaquette (30,7%), puis suite à des échanges entre individus tous confondus (médicaux, paramédicaux, FMC, patient ou sa famille) à 15,4% chacun. En dernier, on retrouvait l'appel téléphonique à 7,7%.

Comme dans le paragraphe sur les moyens de communication employés et la connaissance de la PCO, et en accord avec la littérature, on retrouve la notion du faible pouvoir pour modifier des pratiques concernant les moyens d'informations passifs (ici l'appel), a contrario duquel les interactions avec d'autres personnes sont génératrices d'acquisitions de nouvelles pratiques et d'induire des changements de prise en charge (57).

Dans d'autres pays comme les États-Unis, des programmes se rapprochant de la création PCO TND ont été également conçus :

- Le programme « Learn the Signs. Act Early » (Apprenez les Signes. Agissez Tôt) est une campagne d'information réalisée par le Centers for Disease Control and Prevention's National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (NCBDDD) destinée aux parents et aux professionnels de santé. Si un enfant est suspect de présenter un trouble du développement, le site met à disposition un annuaire par Etat des programmes d'intervention précoce. Ces ressources sont directement accessibles par les parents. De plus, le programme prévoit une intervention de l'école pour réaliser un premier bilan pour les enfants de plus de 3 ans. Ce programme réunit donc les professionnels de santé, les parents et le milieu scolaire, dans un but de promotion de la surveillance du développement et la possibilité d'un dépistage combiné par plusieurs intervenants (107).

- « Help me grow » (Aidez-moi à grandir) est un système de soutien pour les soignants et les familles avec de jeunes enfants ayant des retards de développement et des handicaps. Le soignant peut adresser une famille en complétant un formulaire en ligne. Les services peuvent être des visites à domicile gratuites par des professionnels formés pour favoriser la croissance saine de l'enfant, et les interventions précoces de la naissance à 3 ans pour les enfants ayant des retards de développement et des handicaps (108).

- L'ABCD III (Assuring Better Child health and Development) est un projet visant à améliorer le dépistage du développement de l'enfant et l'orientation vers une intervention précoce, à développer la coordination des soins des enfants âgés de 0 à 5 ans. Un rapport démontrait une augmentation du dépistage des retards de développement et une amélioration de l'orientation et de l'inscription aux programmes d'intervention précoce parmi les États participants (109).

VII.7. Attentes des médecins généralistes pour l'amélioration de la communication entre professionnels de santé

Une question ouverte et libre de réponse proposait aux médecins de donner des pistes pour l'amélioration de la communication. Un grand nombre de réponse à été fourni (48 réponses pour 56 médecins répondants), ce qui suggère l'intérêt des médecins sur cette problématique et leur envie de participer à son amélioration.

Les médecins répondants exprimaient dans 33% des cas la volonté de se former au travers de FMC ou autres réunions en présentiel, mais également le souhait de bénéficier d'un mail explicatif avec les principales informations de fonctionnement de la PCO. 23 % d'entre eux déclaraient un intérêt pour la plaquette ou par la réception d'un courrier papier. On constate donc que les souhaits des médecins sont déjà ce qui a pu être proposé en pratique par la PCO TND de St Nazaire. Pour expliquer la persistance de ces besoins, il est probable qu'il s'agisse de médecins difficilement joignables ou n'ayant pas été inclus dans le recensement.

De façon non négligeable sont cités les modes de communication dématérialisés comme internet, ou des vidéos tutoriel. L'atout supposé de ce mode de communication est la facilité d'exécution : il ne nécessite pas de se déplacer et peut être visionné sur un temps libre quand le médecin le souhaite.

Une autre idée citée une seule fois est l'utilisation du Conseil Départemental de l'Ordre pour diffuser la nouvelle information. En effet, on peut imaginer que du fait de leur connaissance exhaustive des médecins du territoire, il pourrait être intéressant de procéder à des alertes via mail ou courrier postal ou article en ligne pour informer des nouvelles concernant le territoire. Cette idée n'a a priori pas été réalisée, il n'a pas été retrouvé d'informations concernant la PCO TND sur leur site internet.

A l'inverse, comme déjà détaillé plus haut, il semblait clair que l'appel téléphonique n'était pas un outil pertinent pour l'amélioration des connaissances ni apprécié des médecins, seul 1 d'entre eux le mentionne.

De plus, des remarques ont été suggérées à cette occasion : notamment la demande de réitérer l'envoi des documents, le besoin de multiplier les FMC organisées à ce sujet, d'en faire un moment rapide et convivial, et d'informer les enseignants des établissements scolaires en maternelle. On retrouve ici la volonté des médecins généralistes de se tenir informé, d'actualiser leurs connaissances, et l'intérêt prédominant à le faire lors d'une rencontre avec un confrère spécialisé dans le domaine des TND.

Au total, il est tout à fait pertinent de poursuivre les moyens déjà utilisés que sont la FMC et les échanges entre professionnels médicaux qui se révèlent être les moyens les plus appréciés des médecins. Il ne faut pas négliger la distribution de matériel (ici la plaquette et le formulaire d'adressage et de repérage des TND) permettant une aide synthétique avec les principales informations, pouvant servir de mémo dans la pratique quotidienne. On peut supposer un quota de perte d'informations dans les deux cas, ou d'oublis de la part des médecins. Pour y remédier, des

rappels réguliers ou la création de vidéo tutoriel ou d'un site internet autour des TND avec notamment le formulaire à disposition en ligne et un annuaire des PCO TND existantes en France, peuvent être une solution. Une multiplicité dans le panel des moyens d'informations utilisés ne peut qu'accroître les connaissances des médecins et permettre de lever les freins inhérents à chacun (manque de temps, manque de formation initiale...) pour permettre d'atteindre de manière plus personnalisée chaque médecin.

La remarque faite sur le formulaire d'adressage jugé trop long et fastidieux à réaliser est entendable, cependant si l'organisation du soin permet une consultation dédiée longue pour le repérage des TND en amont, comme prévu avec la création de la cotation CTE, et que le médecin utilise ce document comme support au dépistage, alors le facteur temps pourrait devenir acceptable.

VII.8. Les canaux de communication employés ailleurs

Aux Etats-Unis, plusieurs programmes concernant l'attention portée au développement de l'enfant ont été conçus :

- Le programme « Learn the Signs. Act Early » (Apprenez les signes. Agissez tôt) met à disposition sur son site internet un guide pour les soignants dans le suivi des enfants. On y retrouve notamment des listes de contrôle d'étape par âge, appelée « Milestone Checklists », également adaptées aux parents, pour les enfants âgés de 2 mois à 5 ans. On peut le comparer en France au site PEDIADOC. Un atout supplémentaire est le développement d'une application téléchargeable « Milestone Tracker » destinée aux parents, reprenant les checklists disponibles également en format papier, et dans plusieurs langues. Le site propose aussi des affiches de sensibilisation pour les salles d'attentes, ainsi qu'un numéro de téléphone et une plaquette d'information pour les parents. (107).

- Le programme de sensibilisation A.L.A.R.M, développé par l'AAP, est un dépliant mettant en lumière la prévalence de l'autisme, l'importance du dépistage et de l'écoute des préoccupations des parents, et l'urgence de faire des références simultanées vers des spécialistes des TSA ainsi que des programmes d'intervention précoce pour favoriser de meilleurs résultats (110, 111).

- «Is Your One-Year-Old Communicating With You?» (Votre enfant d'un an communique-t-il avec vous?) est une brochure qui met l'accent sur l'identification précoce des déficits de communication sociale et des problèmes de comportement pouvant être associés aux troubles du développement, principalement les TSA. Cette brochure est destinée à être distribuée à tous les parents de nourrissons lors de la visite de santé à 9 ou 12 mois. Il encourage les parents à partager leurs préoccupations concernant le développement du langage et les compétences sociales de leur enfant avec le pédiatre le plus tôt possible (112).

- Plusieurs autres sites internet font office de ressource pour l'aide à la surveillance du développement, et proposent notamment des cours en ligne gratuits sur l'identification et l'évaluation des enfants atteints de TSA (par exemple : Bright futures tool & Ressource kit, Pedialink, STAR Center, Pediatric Care Online).

- L'APA met également à disposition des professionnels de santé des outils de dépistage en ligne pour les enfants âgés de 0 à 5 ans (113).

VII.9. Applicabilité à la médecine générale

Cette étude est adaptée pour la médecine générale :

- D'une part, la création des PCO TND a pour principal interlocuteur les médecins de 1ère ligne, dans le but de les guider dans le repérage et l'adressage des patients suspects de présenter un TND.

- D'autre part, l'étude concernant la diffusion d'une information via plusieurs moyens de communication est intéressante pour évaluer son impact puis pour tenter d'identifier parmi tous ces moyens, lesquels sont déterminants pour acquérir de nouvelles informations dans la durée et impliquant une modification des pratiques. Cet aspect pourrait être généralisé à la fois à l'ensemble des PCO TND, mais également au thème beaucoup plus vaste qui est la transmission d'une information aux médecins généralistes en France.

VII.10. Perspectives

VII.10.1. Pour inciter davantage de médecins généralistes à participer aux futures études

De manière générale, la conception d'une étude ciblant les médecins généralistes nécessitent des efforts pour obtenir un taux de réponse satisfaisant avec une puissance statistique intéressante. Pour cela il faut pouvoir se munir d'une liste exhaustive des médecins concernés, trouver un partenariat auprès des organismes comme le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins, multiplier les façons de les joindre et les répéter pour obtenir le maximum de participation (courrier papier, mail, fax, visite en personne), et enfin si possible employer une incitation monétaire. En revanche, l'appel téléphonique est à oublier car il aboutit rarement à contacter directement les médecins et il ne permet pas de laisser une trace de l'information, comme par exemple le lien vers un sondage.

VII.10.2. Pour favoriser le dépistage et réduire l'âge de détection des TND

Il serait intéressant d'évaluer l'amélioration de la fréquence des dépistages auprès des médecins de 1ère ligne après avoir élaboré une campagne de sensibilisation locale voire nationale, après avoir rappelé le rôle primordial de la prévention et de l'importance à réaliser un suivi du développement de l'enfant à chaque consultation de suivi, ainsi que l'intérêt de remplir de manière complète le carnet de santé, et de ne pas oublier de promouvoir largement l'existence de la cotation CTE. Ce dernier point est important car il est un frein aisément modifiable et incitateur à réaliser des dépistages. Une attention particulière serait à porter aux médecins les plus âgés et exerçant peu de pédiatrie, et d'accentuer les efforts de sensibilisation auprès de cette population reconnue comme étant peu actrice dans cette problématique.

Les médecins n'utilisent pas assez d'outil pour s'aider dans le dépistage : il faut promouvoir les tests standardisés, par exemple le M-CHAT, former les médecins à l'utiliser notamment à l'âge critique de l'examen du 24ème mois. La comparaison d'utilisation de 2 outils différents, reconnus dans le dépistage des TND, auprès des médecins généralistes, pourrait permettre d'identifier les freins et leviers à l'utilisation d'un nouveau test au quotidien et quelles sont les attentes des médecins pour le mettre en place.

Une refonte du programme de formation initiale portant sur les TND est à mettre en place, les sources sont nombreuses pour attester de ce manque ressenti. En attendant, la formation continue sur ce thème est à promouvoir pour tenter de rattraper cette lacune, et ce en multipliant les ressources (par exemple : en diffusant l'annuaire recensant les formations existantes via le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins). Une étude pourrait évaluer les attentes des médecins concernant une formation sur les TND, puis évaluer l'amélioration des pratiques après avoir reçu une formation spécifique.

VII.10.3. Pour faciliter l'orientation des patients et les échanges entre professionnels de santé

Suite à notre étude, un paramètre intéressant serait de réitérer le calcul du taux de pénétration de cette campagne d'information dans le temps pour en suivre son évolution. Ceci pourrait permettre de réadapter la stratégie de communication employée ou non en fonction des résultats.

Il est primordial de poursuivre la campagne d'information individuellement afin d'améliorer les connaissances des médecins, en réitérant l'envoi des plaquettes et formulaire de remplissage et d'adressage avec un mode d'emploi pour sa bonne exécution, par divers canaux. Et également de les associer systématiquement avec des réunions sous forme d'atelier (FMC ou groupes de pairs). Une nouvelle étude pourrait s'atteler à comparer l'acquisition de nouvelles connaissances entre un moyen de communication isolé et l'association d'un outil matériel pratique avec une formation dédiée aux TND dans le but d'identifier s'il existe un lien statistiquement significatif pour l'amélioration des pratiques en fonction de la formation reçue. En revanche, l'utilisation de l'appel téléphonique n'est pas à recommander.

De plus, la diffusion des nouvelles informations via des canaux départementaux ou nationaux (notamment grâce au CDOM, à l'URML, à internet) sous diverses formes pourrait faire l'objet d'une nouvelle enquête sur le territoire : est ce un outil pertinent et touchant les médecins généralistes ? L'idée de créer un programme disponible au grand public, comme aux États-Unis, regroupant toutes les ressources en lien avec les TND et leur prise en charge actuelle sur un site internet dédié et validé par les autorités sanitaires est un projet de plus grande ampleur mais qui permettrait une prise en compte globale de la problématique, et pourrait être un moyen de sensibilisation à part entière de chacun (aussi bien les professionnels de santé, les parents, et le milieu scolaire).

VIII. CONCLUSION

L'efficacité de la campagne d'information réalisée par la PCO TND de Saint Nazaire auprès des médecins généralistes libéraux installés concernés par le territoire géographique de la plateforme atteint un taux de pénétration de 45 %. Ce taux est jugé suffisant à 6 mois de la fin de la campagne d'information et est fortement encourageant pour la réalisation de futures communications relatives au dépistage et à l'orientation des TND chez les enfants de 0 à 6 ans.

Notre étude confirme que la diffusion d'une nouvelle information au sein d'une communauté de médecins est difficile et rencontre différents obstacles.

Les moyens d'informations ayant permis de diffuser le mieux l'information de l'existence de la PCO ont été en premier lieu la réception de la plaquette d'information, puis la participation à des échanges que ce soit entre professionnels de santé médicaux (FMC, groupe de pairs) ou paramédicaux. Parmi tous les moyens d'informations employés, ceux jugés les plus pertinents sont la plaquette, puis la FMC. Les échanges entre professionnels médicaux ou paramédicaux ne font pas l'unanimité. Le recours à la PCO a été permis suite à la réception de la plaquette ou des échanges entre professionnels de santé ou après échange avec une famille.

Les facteurs identifiés comme étant prédictifs positifs à la connaissance de la PCO TND de Saint Nazaire sont l'âge inférieur à 60 ans et la proportion d'activité de pédiatrie supérieure à 10 %.

Les freins identifiés au dépistage et à l'orientation des patients sont le manque de dépistage réalisé à chaque consultation de suivi de l'enfant, la méconnaissance des outils d'aide au dépistage et de la cotation « CTE », et le manque de formation initiale reçue.

Il est donc important de valoriser la formation continue en développant les FMC, de poursuivre la campagne d'information en associant et en variant les moyens utilisés, de rappeler l'importance de la prévention, de présenter aux médecins généralistes l'existence d'outils méconnus pour s'aider dans le dépistage. En revanche l'utilisation de l'appel téléphonique ne semble pas présenter d'intérêt aussi bien dans la transmission d'une nouvelle information que dans l'amélioration des pratiques. De plus, il faut veiller à être exhaustif et ne pas oublier de recenser les médecins exerçant seul.

Une limite importante de cette étude est le grand nombre de non répondants pour différents motifs, ce qui diminue la représentativité et la puissance statistique. Il serait intéressant de réussir à lever les freins identifiés pour obtenir un nombre plus important de participants.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Ismail FY, Shapiro BK. What are neurodevelopmental disorders? *Curr Opin Neurol*. août 2019;32(4):611-6.
2. La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement | Handicap [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>
3. Thapar A, Cooper M, Rutter M. Neurodevelopmental disorders. *The Lancet Psychiatry* [Internet]. 1 avr 2017 [cité 27 févr 2022];4(4):339-46. Disponible sur: [https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366\(16\)30376-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366(16)30376-5/fulltext)
4. American Psychiatric Association (APA). Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux, 5ème édition. Elsevier-Masson. 2015.
5. Tang X, Jaenisch R, Sur M. The role of GABAergic signalling in neurodevelopmental disorders. *Nat Rev Neurosci* [Internet]. mai 2021 [cité 27 févr 2022];22(5):290-307. Disponible sur: <https://www.nature.com/articles/s41583-021-00443-x>
6. Ciptasari U, van Bokhoven H. The phenominal epigenome in neurodevelopmental disorders. *Hum Mol Genet*. 30 sept 2020;29(R1):R42-50.
7. Moosa A, Shu H, Sarachana T, Hu VW. Are endocrine disrupting compounds environmental risk factors for autism spectrum disorder? *Horm Behav* [Internet]. mai 2018 [cité 27 févr 2022];101:13-21. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5913002/>
8. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque
9. Doernberg E, Hollander E. Neurodevelopmental Disorders (ASD and ADHD): DSM-5, ICD-10, and ICD-11. *CNS Spectr*. août 2016;21(4):295-9.
10. Delègue. Les « troubles neurodéveloppementaux » : analyse critique [Internet]. pratiques. 2022 [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://pratiques.fr/Les-troubles-neurodeveloppementaux-analyse-critique>
11. Purugganan O. Intellectual Disabilities. *Pediatrics In Review* [Internet]. 1 juin 2018 [cité 27 févr 2022];39(6):299-309. Disponible sur: <https://doi.org/10.1542/pir.2016-0116>

12. Masson E. DSM5 : quels changements pour les troubles spécifiques du langage oral ? [Internet]. EM-Consulte. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1044623/dsm5 -quels-changements-pour-les-troubles-specifiq>
13. Hermawati D, Rahmadi FA, Sumekar TA, Winarni TI. Early electronic screen exposure and autistic-like symptoms. *Intractable Rare Dis Res* [Internet]. févr 2018 [cité 27 févr 2022];7(1):69-71. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5849631/>
14. Dong H-Y, Wang B, Li H-H, Yue X-J, Jia F-Y. Correlation Between Screen Time and Autistic Symptoms as Well as Development Quotients in Children With Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychiatry* [Internet]. 2021 [cité 27 févr 2022];12. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsy.2021.619994>
15. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med*. févr 2015;45(3):601-13.
16. CDC. Key Findings: Prevalence & Characteristics of Autism Spectrum Disorder [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2015 [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/features/characteristics.html>
17. Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/2020_6-7_1.html
18. Taylor B, Jick H, Maclaughlin D. Prevalence and incidence rates of autism in the UK: time trend from 2004-2010 in children aged 8 years. *BMJ Open*. 16 oct 2013;3(10):e003219.
19. Jensen CM, Steinhausen H-C, Lauritsen MB. Time trends over 16 years in incidence-rates of autism spectrum disorders across the lifespan based on nationwide Danish register data. *J Autism Dev Disord*. août 2014;44(8):1808-18.
20. Autisme et autres troubles envahissants du développement [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_935617/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement
21. Wazana A, Bresnahan M, Kline J. The autism epidemic: fact or artifact? *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. Juin 2007;46(6):721-30.
22. Faraone SV, Banaschewski T, Coghill D, Zheng Y, Biederman J, Bellgrove MA, et al. The World Federation of ADHD International Consensus Statement: 208 Evidence-based Conclusions about the Disorder. *Neurosci Biobehav Rev* [Internet]. sept 2021 [cité 27 févr 2022];128:789-818. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8328933/>

23. Wolraich ML, Hagan JF, Allan C, Chan E, Davison D, Earls M, et al. Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents. *Pediatrics* [Internet]. oct 2019 [cité 27 févr 2022];144(4):e20192528. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7067282/>
24. Willcutt EG. The Prevalence of DSM-IV Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analytic Review. *Neurotherapeutics* [Internet]. juill 2012 [cité 27 févr 2022];9(3):490-9. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3441936/>
25. Fayyad J, Sampson NA, Hwang I, Adamowski T, Aguilar-Gaxiola S, Al-Hamzawi A, et al. The descriptive epidemiology of DSM-IV Adult ADHD in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *Atten Defic Hyperact Disord* [Internet]. mars 2017 [cité 27 févr 2022];9(1):47-65. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5325787/>
26. Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA. The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *Am J Psychiatry*. juin 2007;164(6):942-8.
27. Lecendreux DM. Epidémiologie du TDAH en France - Dr M. Lecendreux, Paris [Internet]. HyperSupers - TDAH France. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.tdah-france.fr/Epidemiologie-du-TDAH-en-France-Dr-Lecendreux.html>
28. Santé de l'enfant : Propositions pour un meilleur suivi [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/82>
29. Troubles spécifiques des apprentissages · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/troubles-specifiques-apprentissages/>
30. Farmer M, Echenne B, Drouin R, Bentourkia M. Insights in Developmental Coordination Disorder. *Curr Pediatr Rev*. 2017;13(2):111-9.
31. Katherine M. Stereotypic Movement Disorders. *Seminars in Pediatric Neurology* [Internet]. 1 avr 2018 [cité 28 févr 2022];25:19-24. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1071909117301535>
32. Pringsheim T, Okun MS, Müller-Vahl K, Martino D, Jankovic J, Cavanna AE, et al. Practice guideline recommendations summary: Treatment of tics in people with Tourette syndrome and chronic tic disorders. *Neurology* [Internet]. 7 mai 2019 [cité 28 févr 2022];92(19):896-906. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6537133/>

33. Singer HS. Tics and Tourette Syndrome. CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology [Internet]. août 2019 [cité 28 févr 2022];25(4):936. Disponible sur: https://journals.lww.com/continuum/Abstract/2019/08000/Tics_and_Tourette_Syndrome.6.aspx
34. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f1516623224>
35. Richards M, Mossey J, Robins DL. Parents' Concerns as they Relate to Their Child's Development and Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. J Dev Behav Pediatr [Internet]. sept 2016 [cité 27 févr 2022];37(7):532-40. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5003704/>
36. GNCRA TND [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <http://www.tndtest.com/>
37. Nationale A. Rapport d'information déposé en application de l'article 146-3 du règlement, par le comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques sur l'évaluation de la prise en charge de l'autisme (M. Daniel Fasquelle et Mme Nathalie Sarles) [Internet]. Assemblée nationale. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cec/115b1024_rapport-information
38. Plateforme d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neuro-développement. ARS Pays de la Loire. ARS Pays de la Loire. Mars 2019.
39. Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 1 mars 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1362146/fr/conduite-a-tenir-en-medecine-de-premier-recours-devant-un-enfant-ou-un-adolescent-susceptible-d-avoir-un-trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite
40. Hodgkins P, Setyawan J, Mitra D, Davis K, Quintero J, Fridman M, et al. Management of ADHD in children across Europe: patient demographics, physician characteristics and treatment patterns. Eur J Pediatr. juill 2013;172(7):895-906.
41. Gétin C. Dossier de Presse « TDAH et Interventions Thérapeutiques » 28 septembre 2012 [Internet]. HyperSupers - TDAH France. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.tdah-france.fr/Dossier-de-Presse-TDAH-et-Interventions-Therapeutiques-28-septembre-2012.html>

42. Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1362146/fr/conduite-a-tenir-en-medecine-de-premier-recours-devant-un-enfant-ou-un-adolescent-susceptible-d-avoir-un-trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite
43. Daniels AM, Mandell DS. Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism* [Internet]. juill 2014 [cité 27 févr 2022];18(5):583-97. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4775077/>
44. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent
45. Légifrance - Droit national en vigueur - Circulaires et instructions - CIRCULAIRE N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=44137>
46. Handicap.gouv. Bilan et intervention précoce pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement | Handicap [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/bilan-et-intervention-precoce-pour-lautisme-et-les-troubles-du-neuro-developpement>
47. Handicap.gouv. Fiche technique parcours de bilan et d'intervention précoce et MDPH. Handicap.gouv. Juin 2020. [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: www.handicap.gouv.fr
48. LeBlanc JJ, Fagiolini M. Autism: A "Critical Period" Disorder? *Neural Plasticity* [Internet]. 3 août 2011 [cité 27 févr 2022];2011:e921680. Disponible sur: <https://www.hindawi.com/journals/np/2011/921680/>
49. Dawson G. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Dev Psychopathol.* 2008;20(3):775-803.
50. Johnson MH, Grossmann T, Cohen Kadosh K. Mapping functional brain development: Building a social brain through interactive specialization. *Dev Psychol.* janv 2009;45(1):151-9.

51. Nelson CA, de Haan M, Thomas KM. Neuroscience of cognitive development: The role of experience and the developing brain. Hoboken, NJ, US: John Wiley & Sons Inc; 2006. viii, 215 p. (Neuroscience of cognitive development: The role of experience and the developing brain).
52. Legallais. E. Importance de la prise en charge précoce dans les TSA : des recommandations aux réalités du terrain, exemple des Plateformes de Coordination et d'Orientation en Pays de la Loire [Mémoire de Diplôme Universitaire « Autisme et troubles du neurodéveloppement de l'enfance à l'âge adulte »]. Tours: Université de Tours; 2021.
53. Infographie : résultats de la grande consultation [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2019 [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/infographie-resultats-grande-consultation>
54. Hayward C, Willcock S. General practitioner and physiotherapist communication: how to improve this vital interaction. Prim Health Care Res Dev. mai 2015;16(3):304-8.
55. Shortus TD, McKenzie SH, Kemp LA, Proudfoot JG, Harris MF. Multidisciplinary care plans for diabetes: how are they used? Med J Aust [Internet]. 16 juill 2007 [cité 27 févr 2022];187(2). Disponible sur: <https://www.mja.com.au/journal/2007/187/2/multidisciplinary-care-plans-diabetes-how-are-they-used>
56. Simon PC. Prévention du syndrome du bébé secoué : Évaluation d'un outil d'information destiné aux médecins généralistes. [Thèse d'exercice, Médecine Générale]. Lille: Université de Lille ; 2018
57. Forsetlund L, O'Brien MA, Forsén L, Mwai L, Reinar LM, Okwen MP, Horsley T, Rose CJ. Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and healthcare outcomes. Cochrane Database of Systematic Reviews 2021, Issue 9. Art. No.: CD003030. DOI: 10.1002/14651858.CD003030.pub3.
58. Renault D. Formation médicale continue, évaluation et amélioration des pratiques professionnelles, enjeux et mise en œuvre pour les médecins salariés non hospitaliers. Sante Publique [Internet]. 2007 [cité 27 févr 2022];19(hs):123-34. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-hs-page-123.htm>
59. Siebert P. Étude des dysfonctionnements interprofessionnels entre médecins généralistes et autres professionnels de santé libéraux : pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes et infirmiers. [Thèse d'exercice, Médecine Générale]. Nancy: Université de Lorraine ; 2017

60. Binart Ecale H. Recensement des difficultés et possibilités d'amélioration de la communication d'informations médicales entre médecins généralistes et autres professionnels de santé du secteur libéral. [Thèse d'exercice, Médecine Générale]. Bobigny : Université Paris Nord ; 2012
61. Lunet De La Malène H. Contenu et outildiffusion pour l'information des médecins généralistes du secteur d'Auray (56) concernant la mise en place d'ateliers Equibr'Age (prévention des troubles de l'équilibre chez des personnes âgées fragiles) par l'association Kiné Ouest Prévention. [Thèse d'exercice, Médecine Générale]. Rennes : Université Rennes ; 2017
62. Arrieta A. Connaissances des médecins généralistes libéraux de la loi de protection de l'enfance du 5 mars 2007 Enquête prospective descriptive en Ille-et-Vilaine. [Thèse d'exercice, Médecine Générale]. Rennes : Université Rennes ; 2013
63. Grondin G. La revue des dysfonctionnements des collaborations : un outil pour améliorer les pratiques de soins ? [Thèse d'exercice, Médecine Générale]. Nancy : Université de Lorraine ; 2011
64. Gignon M, Idris H, Manaouil C, Ganry O. The waiting room: vector for health education? the general practitioner's point of view. BMC Research Notes [Internet]. 18 sept 2012 [cité 27 févr 2022];5(1):511. Disponible sur: <https://doi.org/10.1186/1756-0500-5-511>
65. Poulain J. État des lieux des pratiques des médecins généralistes de Vendée, quant à l'exposition à la télévision et vidéos, des enfants et adolescents de 0 à 18 ans. [Thèse d'exercice, Médecine Générale]. Rennes : Université de Rennes ; 2017
66. Moerenhout T, Borgermans L, Schol S, Vansintejan J, Van De Vijver E, Devroey D. Patient health information materials in waiting rooms of family physicians: do patients care? Patient Prefer Adherence. 2013;7:489-97.
67. Wicke DM, Lorge RE, Coppin RJ, Jones KP. The effectiveness of waiting room noticeboards as a vehicle for health education. Fam Pract. sept 1994;11(3):292-5.
68. Oosterling IJ, Wensing M, Swinkels SH, van der Gaag RJ, Visser JC, Woudenberg T, et al. Advancing early detection of autism spectrum disorder by applying an integrated two-stage screening approach. J Child Psychol Psychiatry. mars 2010;51(3):250-8.
69. Guillon Q, Baduel S, Arnaud M, Rogé B. Supporting early screening for autism with emerging technologies. Enfance [Internet]. 3 avr 2019 [cité 27 févr 2022];1(1):59-72. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-enfance-2019-1-page-59.htm?contenu=resume>

70. Miller JS, Gabrielsen T, Villalobos M, Alleman R, Wahmhoff N, Carbone PS, et al. The each child study: systematic screening for autism spectrum disorders in a pediatric setting. *Pediatrics*. mai 2011;127(5):866-71.
71. Fédération française de psychiatrie, Haute Autorité de Santé, Baghdadli A. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Juin 2005
72. Ozanne G. Diagnostic précoce de l'autisme : rôle du médecin traitant. [Thèse d'exercice, Médecine générale]. Rouen: Faculté de Rouen; 2007.
73. Ledoux C. Organisation d'un programme de dépistage systématique des troubles du spectre autistique, étude qualitative sur le point de vue des médecins généralistes de l'Eure et de la Seine Maritime. [Thèse d'exercice, Médecine générale]. Rouen: Université de Rouen; 2017
74. Sarradon-Eck A. « Qui mieux que nous ? » Les ambivalences du « généraliste-pivot » du système de soins [Internet]. Presses de l'EHESP; 2010 [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/singuliers-generalistes--9782810900213-page-253.htm>
75. 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. [Thèse d'exercice, Médecine générale]. Rouen: Faculté de Rouen; 2019.
76. Cassegrain A. Faisabilité du test de dépistage précoce des troubles envahissants du développement: la Check-list for Autism in Toddlers (CHAT), en consultation de médecine générale. [Thèse d'exercice, Médecine générale]. Nantes: Université de Nantes; 2013.
77. Typologie urbain / rural | L'Observatoire des Territoires [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/typologie-urbain-rural>
78. Démographie des professionnels de santé | ORS Pays de la Loire [Internet]. [cité 27 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.orspaysdelaloire.com/nos-activites/demographie-des-professionnels-de-sante>
79. Cook DA, Wittich CM, Daniels WL, West CP, Harris AM, Beebe TJ. Incentive and Reminder Strategies to Improve Response Rate for Internet-Based Physician Surveys: A Randomized Experiment. *J Med Internet Res* [Internet]. 16 sept 2016 [cité 28 févr 2022];18(9):e244. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5045523/>
80. VanGeest JB, Johnson TP, Welch VL. Methodologies for improving response rates in surveys of physicians: a systematic review. *Eval Health Prof*. déc 2007;30(4):303-21.
81. Dillman D. Mail and telephone surveys: the Total design method. New York: Wiley; 1978.

82. Edwards PJ, Roberts I, Clarke MJ, Diguiseppi C, Wentz R, Kwan I, et al. Methods to increase response to postal and electronic questionnaires. *Cochrane Database Syst Rev.* 8 juill 2009;(3):MR000008.
83. Pit SW, Vo T, Pyakurel S. The effectiveness of recruitment strategies on general practitioner's survey response rates – a systematic review. *BMC Medical Research Methodology* [Internet]. 6 juin 2014 [cité 28 févr 2022];14(1):76. Disponible sur: <https://doi.org/10.1186/1471-2288-14-76>
84. Hennrich P, Arnold C, Wensing M. Effects of personalized invitation letters on research participation among general practitioners: a randomized trial. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. 13 nov 2021 [cité 28 févr 2022];21:247. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8590365/>
85. Taux de pénétration | Définition & Usage Marketing (2022) ? [Internet]. *Sortlist Blog.* 2020 [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.sortlist.fr/blog/taux-de-penetration/>
86. Principaux repères sur l'autisme, [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
87. Johnson CP, Myers SM, and the Council on Children With Disabilities. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* [Internet]. 1 nov 2007 [cité 28 févr 2022];120(5):1183-215. Disponible sur: <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>
88. Barton ML, Dumont-Mathieu T, Fein D. Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice. *J Autism Dev Disord.* juin 2012;42(6):1165-74.
89. CDC. Basics About Autism Spectrum Disorder (ASD) | NCBDDD | CDC [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2020 [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
90. Blumberg SJ, Bramlett MD, Kogan MD, Schieve LA, Jones JR, Lu MC. Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged U.S. children: 2007 to 2011-2012. *Natl Health Stat Report.* 20 mars 2013;(65):1-11, 1 p following 11.
91. Autism - UK National Screening Committee (UK NSC) - GOV.UK [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur : <https://view-health-screening-recommendations.service.gov.uk/autism/>

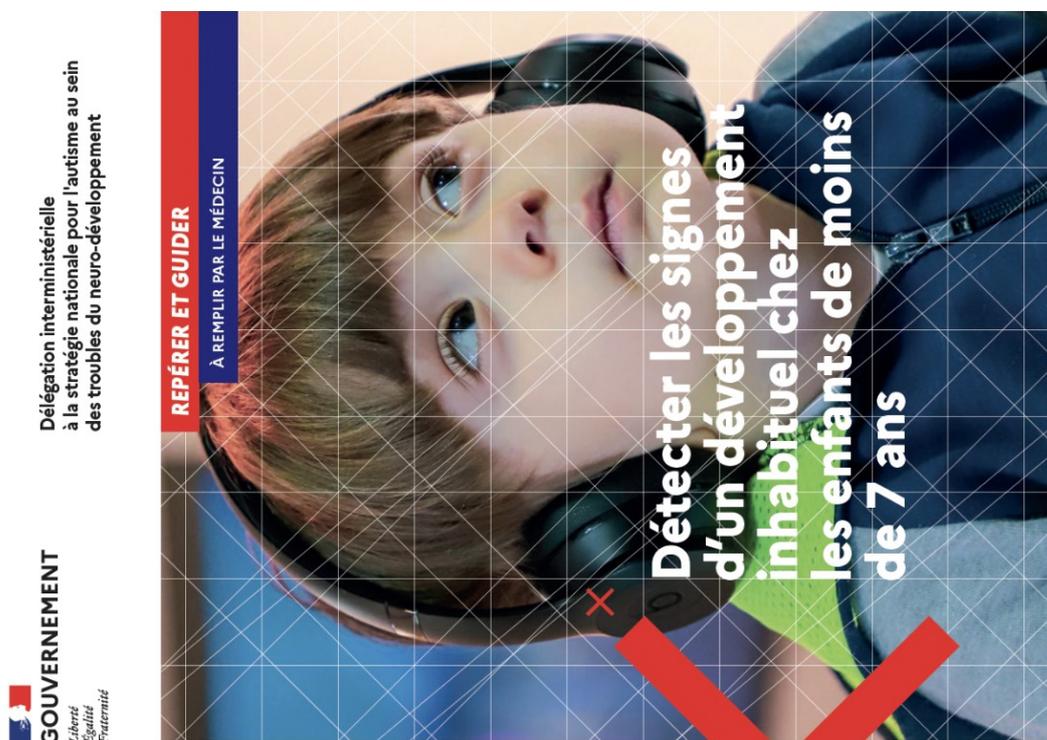
92. Allaby M, Sharma M. Screening for Autism Spectrum Disorders in Children below the age of 5 years A draft report for the UK National Screening Committee. undefined [Internet]. 2011 [cité 28 févr 2022]; Disponible sur: <https://www.semanticscholar.org/paper/Screening-for-Autism-Spectrum-Disorders-in-Children-Allaby-Sharma/3948eca75bd81ab59207499c41d5be120b3a8142>
93. Patientèle des médecins libéraux APE par département en 2020 | L'Assurance Maladie [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/patientele-medecins-liberaux-ape-departement-2020>
94. Damien Mallet - Les facteurs de retard diagnostique dans les troubles envahissants du développement - UPthèses - Les thèses en ligne de l'Université de Poitiers [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <http://petille.univ-poitiers.fr/notice/view/12342>
95. HCSP. Carnet de santé de l'enfant. Recommandations d'actualisation [Internet]. Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2016 mai [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=569>
96. Towle PO, Patrick PA. Autism Spectrum Disorder Screening Instruments for Very Young Children: A Systematic Review. *Autism Res Treat* [Internet]. 2016 [cité 27 févr 2022];2016:4624829. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5220395/>
97. WS A, Zwaigenbaum L, Nicholas D, Sharon R. Factors influencing autism spectrum disorder screening by community paediatricians. *Paediatr Child Health* [Internet]. 2015 [cité 27 févr 2022];20(5):e20-4. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4472058/>
98. Dukuray A. La place actuelle du médecin généraliste dans le dépistage et la prise en charge des troubles envahissants du développement et plus spécifiquement de l'autisme [Thèse d'exercice, Médecine générale]. Lille: Université de Lille 2; 2012.
99. Masson E. Amélioration du repérage précoce et de l'accessibilité aux soins des jeunes enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme: rapports de "l'équipe d'accompagnement"(EA) [Internet]. EM-Consulte. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1426442>
100. 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 28 févr 2022]. 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
101. DéfiGame [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.defi-game.com/>

102. WHA67 [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: https://apps.who.int/gb/f/f_wha67.html
103. Geeraert M. Evaluation des différents modes de formation et d'amélioration des pratiques professionnelles connus et utilisés par les médecins généralistes lorrains [Internet] [other]. Université de Lorraine; 2017 [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932058>
104. Changer la pratique médicale par la formation continue : de l'efficacité de quelques stratégies [Internet]. Revue Medicale Suisse. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2005/revue-medicale-suisse-42/changer-la-pratique-medicale-par-la-formation-continue-de-l-efficacite-de-quelques-strategies>
105. Plateforme de Coordination et d'Orientation des troubles du Neuro-Développement [Internet]. URPS. 2020 [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://urml-paysdelaloire.org/ressources-utiles/plaquette-plateforme-de-coordination-dorientation-troubles-neuro-developpement/>
106. VIDAL Live : TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX [Internet]. VIDAL. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/live/troubles-neurodeveloppementaux-15.html>
107. CDC. "Learn the Signs. Act Early." has FREE child development tools [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2021 [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/index.html>
108. Help Me Grow [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.helpmegrow.org/Default.aspx>
109. ABCD III - Assuring Better Child Health and Development [Internet]. Wilder Foundation. 2018 [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.wilder.org/wilder-research/research-library/abcd-iii-assuring-better-child-health-and-development>
110. AAP. AUTISM A.L.A.R.M [Internet]. American Academy of Pediatrics. 2004.
111. Johnson CP, Myers SM, and the Council on Children With Disabilities. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. Pediatrics [Internet]. 1 nov 2007 [cité 28 févr 2022];120(5):1183-215. Disponible sur: <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>
112. American Academy of Pediatrics. *Is Your One-Year-Old Communicating With You?* Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; 2004

113. Screening Technical Assistance and Resource (STAR) Center [Internet]. [cité 28 févr 2022]. Disponible sur: <http://www.aap.org/en/patient-care/screening-technical-assistance-and-resource-center/>

X – ANNEXES

Annexe 1 : Formulaire de repérage et d'adressage aux PCO « repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »



Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans

REPÉRER POUR INTERVENIR PRÉCOCEMENT

Le repérage des troubles du neuro-développement (TND) est une priorité d'action pour les pouvoirs publics car des interventions adaptées, mises en œuvre le plus précocement possible, permettent de modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants.

Vous recevez en consultation un enfant de 0 à 7 ans. Sa famille exprime des inquiétudes quant à son développement, ou vous identifiez des difficultés qui vous préoccupent. Pour vous aider dans l'évaluation de la situation, vous disposez désormais dans les pages suivantes d'une grille de repérage de ces écarts inhabituels de développement.

Tout médecin, notamment les médecins généralistes, pédiatres, médecins des services de protection maternelle et infantile, médecins scolaires, recevant l'enfant en première intention, peut utiliser cet outil dans le cadre de la consultation où les difficultés sont abordées ou repérées. Les médecins généralistes et pédiatres peuvent également l'utiliser dans le cadre d'une consultation dédiée, suivant la tarification des consultations complexes désormais proposée par l'Assurance maladie.

Cette grille s'insère dans un dispositif complet qui permet d'engager – sans attendre la stabilisation d'un diagnostic – l'intervention coordonnée de professionnels. Une plateforme de coordination et d'orientation est créée dans chaque territoire pour assurer l'intervention rapide de professionnels dans le respect des recommandations de bonnes pratiques

de la Haute Autorité de santé. Ces interventions doivent permettre soit de lever le doute, soit d'établir un diagnostic.

La grille de repérage consiste à porter l'attention sur des points clés du développement global de l'enfant. Elle est composée de plusieurs pages : deux pages avec des indicateurs quel que soit l'âge de l'enfant, six pages de signes d'alerte en fonction de l'âge et un formulaire d'adressage vers la plateforme. Assez rapide à renseigner, la grille doit cependant être utilisée dans un dialogue avec la famille, notamment pour les éléments qui ne peuvent être observés lors de la consultation et que seule la famille connaît.

L'orientation vers la plateforme doit être proposée lorsque plusieurs signes d'alerte sont repérés. Elle doit être l'occasion de proposer aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide, tout en leur garantissant sa prise en charge financière.

Une fois renseigné par le médecin, ce document est à transmettre à la plateforme ainsi qu'à la famille. Rendez-vous sur www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnnd pour trouver l'adresse de la plateforme dans votre département.

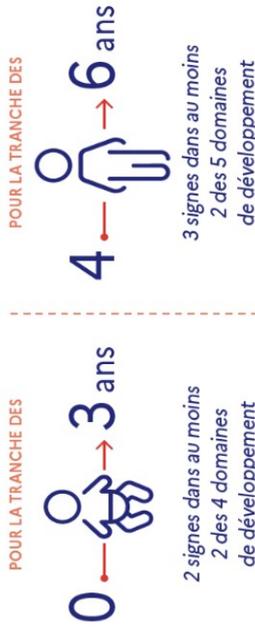
Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans

PRÉCAUTIONS

- > Pour l'ensemble de ces quatre ou cinq domaines, quel que soit l'âge, une **régression** doit être considérée comme un signe d'alerte majeur et justifie d'orienter vers une plateforme.
- > Pour l'enfant né **prématuré**, prendre en compte l'âge corrigé avant deux ans (mais ne pas considérer a priori la prématurité comme seule explication au décalage de développement).
- > Les **comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers** ne sont pas rattachés à un âge donné et ont été regroupés comme des marqueurs associés aux TND, dont la **sévérité** ou le **caractère durable** attirent l'attention des parents et des professionnels. Aucun de ces signes pris de façon isolée n'a de valeur prédictive.
- > Les **examens obligatoires du 4^e mois et 9^e mois**, figurant dans le **cahier de santé**, restent très utiles mais certains items cités ne sont pas discriminants à ces âges et nécessitent une certaine prudence. En cas de doute à ces âges, prévoir une consultation dédiée à 6 et/ou 12 mois. Lors de la consultation du 9^e mois, il convient de renseigner le carnet de santé et de vérifier que l'enfant a acquis l'ensemble des items prévus dans la grille des signes d'alerte de 6 mois.
- > Les **âges retenus** pour la description d'une compétence sont ceux auxquels l'absence de cette compétence est inhabituelle, c'est-à-dire normalement acquise par au moins 90% des enfants (>90^e centile).
- > Il faut comprendre que « à 6 mois » veut dire à la fin du 6^e mois et donc à l'anniversaire des 6 mois et que « à 4 ans » correspond à la fin de la 4^e année de vie, donc à l'anniversaire des 4 ans, et ainsi pour toutes les autres indications d'âge.
- > Si l'un des items de l'âge concerné n'est pas coché, merci de préciser, en commentaire libre, **s'il n'a pas été évalué** (pour des raisons techniques) ou **s'il était non évaluable** du fait du comportement de l'enfant.
- > Il faut être particulièrement attentif aux **facteurs de haut risque de TND** et aux comportements particuliers (instinctuels, sensoriels et émotionnels) afin de permettre aux professionnels de la plateforme de proposer la meilleure organisation du parcours de bilan et d'intervention précoce. Il convient de recourir à l'outil M-C.H.A.T. (Modified Checklist for Autism in Toddlers : www.inforautisme.be/02zqoi/depistage_M-chat.htm) en cas de suspicion clinique de trouble du spectre de l'autisme.

4

CRITÈRES D'ORIENTATION VERS LA PLATEFORME



CATÉGORISATION DES SIGNES D'ALERTE

Ils sont regroupés selon l'âge en 4 ou 5 domaines de développement :

- Motricité globale, contrôle postural et locomotion ;
- Motricité fine ;
- Langage ;
- Socialisation ;
- Cognition (à partir de 4 ans).

et

2 dimensions pertinentes quel que soit l'âge :

- Facteurs de haut risque de TND ;
- Comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers.

Ces deux dimensions sont essentielles à renseigner pour éclairer les plateformes sur le fonctionnement de l'enfant.

Toute inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en matière de communication sociale et de langage, est à prendre en considération.



Le médecin doit renseigner les quatre parties de ce document : facteurs de haut risque, comportements particuliers, signes d'alerte en fonction de l'âge et formulaire d'adressage.

3



COMPORTEMENTS INSTINCTUELS, SENSORIELS, ÉMOTIONNELS PARTICULIERS

Fonctions physiologiques instinctuelles (sommeil, alimentation) :

- Troubles durables et quasi quotidiens du sommeil (endormissement, réveils nocturnes)
- Grande sélectivité alimentaire inhabituelle pour l'âge (préfère les structures lisses, refuse les morceaux, a une aversion pour les aliments d'une certaine couleur, etc.)
- Difficultés de prises alimentaires (durée des repas très longue, réflexe nauséux massif)
- Exploration / utilisation étrange des « objets » et de l'environnement
- Mouvements répétitifs, stéréotypés : gestuelles (battements des mains, mouvements des doigts devant les yeux) ou corporelles (balancements, tournoiements, déambulations, etc.)
- Comportement anormalement calme voire passif, bougeant très peu (hypo-mobilité) pour les enfants de moins de 24 mois

Régulation émotionnelle inhabituelle pour l'âge et quel que soit l'environnement :

- Intolérance exagérée au changement de l'environnement⁽¹⁾
- Colères violentes et répétées, inconsolables
- Hyperactivité motrice incontrôlable (se met en danger)

⁽¹⁾ Colère, chagrin, réaction de peur, disproportionnés ou sans objet apparent, avec violence (auto ou hétéro-agressivité), non apaisables et répétés.

Profil sensoriel et sensori- moteur particulier :

- Aversion / évitement du contact tactile, de certaines textures ou tissus
- Hyper-réactivité ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels (absence de réaction à un bruit fort ou réaction exagérée pour certains bruits, évitement ou attirance pour la lumière)



FACTEURS DE HAUT RISQUE DE TND

- Frère ou sœur ou parent de 1^{er} degré ayant un TND
- Exposition prénatale à un toxique majeur du neuro-développement (alcool, certains antiépileptiques, etc.)
- Grande prématurité (moins de 32 semaines d'aménorrhée)
- Poids de naissance inférieur à 1 500 g
- Encéphalopathies aiguës néonatales (incluant convulsions)
- Anomalies cérébrales de pronostic incertain (ventriculomégalie, agénésie corps calleux, etc.)
- Microcéphalie (PC < -2 DS, congénitale ou secondaire)
- Infections congénitales ou néonatales (CMV, toxoplasmose, rubéole, méningites / encéphalites, etc.)
- Syndromes génétiques pouvant affecter le neuro-développement
- Cardiopathies congénitales complexes opérées
- Chirurgie majeure (cerveau, abdomen, thorax)
- Ictère néonatal sévère, y compris à terme (bilirubine >400 mmol/L)





SIGNES D'ALERTE À 12 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Passe tout seul de la position couchée à la position assise
- Tient assis seul sans appui et sans aide, dos bien droit
- Se déplace seul au sol

oui non
 oui non
 oui non

Motricité fine (cognition)

- Cherche l'objet que l'on vient de cacher (attendu à 9 mois)
- Prend les petits objets entre le pouce et l'index (pince pulpaire)

oui non
 oui non

Langage oral

- Réagit à son prénom (attendu à 9 mois)
- Comprend le « non » (un interdit)⁽²⁾
- Prononce des syllabes redoublées (ba ba, ta ta, pa pa, etc.)

oui non
 oui non
 oui non

Socialisation

- Regarde ce que l'adulte lui montre avec le doigt (attention conjointe)
- Fait des gestes sociaux (au revoir, bravo)

oui non
 oui non

Commentaire libre :

(3) À distinguer de la réaction d'arrêt et de peur au cri d'un adulte.



SIGNES D'ALERTE À 6 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Tient sa tête stable sans osciller (attendu à 4 mois)
- Tient assis en tripode, avec appui sur ses mains

oui non
 oui non

Motricité fine (cognition)

- Saisit l'objet tenu à distance
- Utilise une main ou l'autre, sans préférence

oui non
 oui non

Langage oral

- Tourne la tête pour regarder la personne qui parle
- Vocalise des monosyllabes

oui non
 oui non

Socialisation

- Sourit en réponse au sourire de l'adulte (attendu à 3 mois)
- Sollicite le regard de l'autre⁽²⁾

oui non
 oui non

Commentaire libre :

(2) Par exemple, pleure quand on ne le regarde pas et s'arrête quand on le regarde.



SIGNES D'ALERTE À 24 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motoricité globale, contrôle postural et locomotion

- Court avec des mouvements coordonnés des bras oui non
- Monte les escaliers marche par marche (seul ou avec aide) oui non
- Shoote dans un ballon (après démonstration) oui non

Motoricité fine (cognition)

- Empile cinq cubes (sur modèle) oui non
- Utilise seul la cuillère (même si peu efficace) oui non
- Encastre des formes géométriques simples oui non

Langage oral

- Dit spontanément plus de dix mots usuels oui non
- Associe deux mots (bébé dodo, maman partie) oui non

Socialisation

- Participe à des jeux de faire semblant, d'imitation (dînette, garage) oui non
- S'intéresse aux autres enfants (crèche, fratrie, etc.) oui non

Commentaire libre :

En cas de suspicion clinique de trouble du spectre de l'autisme, la grille peut être complétée par l'outil M-C.H.A.T. de 16 à 30 mois.

10



SIGNES D'ALERTE À 18 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motoricité globale, contrôle postural et locomotion

- Se lève seul à partir du sol (transfert assis-débout sans aide) oui non
- Marche sans aide (plus de cinq pas) oui non

Motoricité fine (cognition)

- Empile deux cubes (sur modèle) oui non
- Introduit un petit objet dans un petit récipient (attendu à 14 mois) oui non

Langage oral

- Désigne un objet ou une image sur consigne orale (chat, ballon, voiture, etc.) oui non
- Comprend les consignes simples (chercher un objet connu, etc.) oui non
- Dit spontanément cinq mots (maman, dodo, papa, tiens, encore, etc.) oui non

Socialisation

- Est capable d'exprimer un refus (dit « non », secoue la tête, repousse de la main) oui non
- Montre avec le doigt ce qui l'intéresse pour attirer l'attention de l'adulte oui non

Commentaire libre :

En cas de suspicion clinique de trouble du spectre de l'autisme, la grille peut être complétée par l'outil M-C.H.A.T. de 16 à 30 mois.

9



SIGNES D'ALERTE À 4 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motoricité globale, contrôle postural et locomotion

- Sauter à pieds joints (au minimum sur place) oui non
- Monter les marches non tenu et en alternant oui non
- Lancer un ballon de façon dirigée oui non
- Savoir pédaler (tricycle ou vélo avec stabilisateur) oui non

Motoricité fine et praxies

- Dessiner un bonhomme têtard  oui non
- Copier une croix orientée selon le modèle  oui non
- Faire un pont avec trois cubes (sur démonstration) oui non
- Enfiler son manteau tout seul oui non

Langage oral

- Utiliser le « je » pour se désigner (ou équivalent dans sa langue natale) oui non
- Avoir un langage intelligible par une personne étrangère à la famille oui non
- Conjuguer des verbes au présent oui non
- Poser la question « Pourquoi ? » oui non
- Pouvoir répondre à des consignes avec deux variables pour retrouver des objets absents (va chercher ton manteau dans ta chambre) oui non

Cognition

- Avoir des jeux imaginatifs avec des scénarios oui non
- Compter (dénombrer) quatre objets oui non
- Savoir trier des objets par catégories (couleurs, formes, etc.) oui non

Socialisation

- Accepter de participer à une activité en groupe oui non
- Chercher à jouer ou interagir avec des enfants de son âge oui non

Commentaire libre :

12



SIGNES D'ALERTE À 3 ANS (36 MOIS)

2 « non » dans 2 domaines différents

Motoricité globale, contrôle postural et locomotion

- Monter l'escalier seul en alternant les pieds (avec la rampe) oui non
- Sauter d'une marche oui non

Motoricité fine (cognition)

- Empiler huit cubes (sur modèle) oui non
- Copier un cercle sur modèle visuel (non dessiné devant lui) oui non
- Enfiler seul un vêtement (bonnet, pantalon, tee-shirt) oui non

Langage oral

- Dire des phrases de trois mots (avec sujet et verbe, objet) oui non
- Utiliser son prénom ou le « je » quand il parle de lui oui non
- Comprendre une consigne orale simple (sans geste de l'adulte) oui non

Socialisation

- Prendre plaisir à jouer avec des enfants de son âge oui non
- Savoir prendre son tour dans un jeu à deux ou à plusieurs oui non

Commentaire libre :

11



SIGNES D'ALERTE À 6 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Saut à cloche pied trois à cinq fois (sur place ou en avançant) oui non
- Court de manière fluide et sait s'arrêter net oui non
- Marche sur les pointes et les talons oui non

Motricité fine et praxies

- Ferme seul son vêtement (boutons ou fermeture éclair) oui non
- Touche avec son pouce chacun des doigts de la même main après démonstration oui non
- Copie un triangle oui non
- Se lave et/ou s'essuie les mains sans assistance oui non

Langage oral

- Peut raconter une petite histoire de manière structurée (avec début, milieu et fin) (exemple : histoire qu'on lui a lu, dessin animé qu'il a vu, événement qui lui est arrivé ... éventuellement suggéré par les parents) oui non
- Peut dialoguer en respectant le tour de parole (par exemple sur un sujet qui l'intéresse) oui non
- S'exprime avec des phrases construites (grammaticalement correctes) oui non

Cognition

- Dénombrer dix objets présentés (crayons, jetons, etc.) oui non
- Peut répéter dans l'ordre trois chiffres non sériés (5, 2, 9) oui non
- Reconnaît tous les chiffres (de 0 à 9) oui non
- Maintient son attention environ dix minutes sur une activité qui l'intéresse, sans recadrage oui non

Socialisation

- Reconnaît l'état émotionnel d'autrui et réagit de manière ajustée (sait consoler son/sa camarade) oui non

Commentaire libre :

14



SIGNES D'ALERTE À 5 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Tient en équilibre sur un pied au moins cinq secondes sans appui oui non
- Marche sur une ligne (en mettant un pied devant l'autre) oui non
- Attrape un ballon avec les mains oui non

Motricité fine et praxies

- Dessine un bonhomme en deux à quatre parties (au moins deux ovoïdes) oui non
- Copie son prénom en lettres majuscules (sur modèle) oui non
- Copie un carré (avec quatre coins distincts) oui non

Langage oral

- Fait des phrases de six mots avec une grammaire correcte oui non
- Comprend des éléments de topologie (dans/sur/derrière) oui non
- Nomme au moins trois couleurs oui non

Cognition

- Décrit une scène sur une image (personnages, objets, actions) oui non
- Compte jusqu'à dix (comptine numérique) oui non

Socialisation

- Connaît les prénoms de plusieurs de ses camarades oui non
- Participe à des jeux collectifs en respectant les règles oui non

Commentaire libre :

13

Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans

FORMULAIRE D'ADRESSAGE

Adressage à la plateforme

Je propose un parcours de bilan et/ou d'interventions précoces à adapter en fonction des capacités de l'enfant à prendre en charge par la plateforme de coordination et d'orientation des parcours de bilan et interventions précoces.

Coordonnées de la plateforme

Rendez-vous sur www.handicap.gouv.fr/plateformes-tni pour trouver l'adresse de la plateforme dans votre département.

Raison sociale : _____

Numéro de téléphone : | | | | | / | | | | |

Mail : _____

Adresse postale : _____

Signes d'alerte

Préciser : mode de recueil de l'information, tests ou grilles utilisés si différents de la grille Stratégie nationale autisme/TND ci-jointe

Grille de repérage renseignée : oui non

Date et lieu : | | | | | / | | | | | / | | | | |

Signature du médecin

Tampon du médecin (avec numéro RPPS)
ou numéro FINESS établissement

16

FORMULAIRE D'ADRESSAGE

Identification du médecin

Nom / Prénom du médecin : _____

Numéro RPPS : | | | | |

Numéro FINESS : | | | | |

Identification de l'enfant

Nom / Prénom de l'enfant : _____

Date de naissance de l'enfant : | | | | | / | | | | |

Rang de naissance de l'enfant : | | | | |

Numéro immatriculation + clé de l'enfant (si disponible) : _____

Nom / Prénom de l'assuré : _____

Numéro immatriculation + clé de l'assuré : _____

Coordonnées du représentant légal de l'enfant

Nom / Prénom : _____

Numéro de téléphone : | | | | | / | | | | |

Mail de contact : _____

Adresse postale : _____

Couverture par l'Assurance maladie

Organisme d'assurance maladie d'affiliation
(issu du support de droits ou joindre copie de l'attestation)

Code régime : | | | | |

Code caisse gestionnaire : | | | | |

Code centre gestionnaire : | | | | |

Raison sociale : _____

Adresse postale : _____

15

Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans

A remplir par le médecin de la plateforme de coordination et d'orientation



VALIDATION DE L'ENTRÉE DE L'ENFANT DANS LE PARCOURS

Nom / Prénom de l'enfant : _____
Date : ____/____/____ • Lieu : _____
Nom / Prénom du médecin : _____
Signature : _____

Remise au représentant légal de l'enfant des documents :

(pour RDV dans les trois mois maximum)

- Liste des ergothérapeutes libéraux ayant contractualisé avec la plateforme
- Liste des psychomotriciens libéraux ayant contractualisé avec la plateforme
- Liste des psychologues libéraux ayant contractualisé avec la plateforme
- Autres listes de professionnels de santé conventionnés (orthophonistes, orthoptistes, kinés, etc.)

Rendez-vous au sein de la plateforme (le cas échéant)

Nom / Prénom 1 : _____
Profession : _____
Date : ____/____/____ • Heure : _____
Adresse : _____
Nom / Prénom 2 : _____
Profession : _____
Date : ____/____/____ • Heure : _____
Adresse : _____
Nom / Prénom 3 : _____
Profession : _____
Date : ____/____/____ • Heure : _____
Adresse : _____

Rendez-vous pour la réunion de synthèse (dans six mois maximum)

Date : ____/____/____ • Heure : _____
Adresse : _____

18



FORMULAIRE D'ADRESSAGE

Prescription d'exams et bilans chez les professionnels suivants :

Professions conventionnées
Professions non conventionnées mais bénéficiant du forfait bilan intervention précoce

- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Ophtalmologie
- Psychologie
- ORL
- Psychomotricité
- Orthophonie
- Orthoptie
- Autres, préciser : _____

Commentaires

Préciser le cas échéant : antécédents, environnement psychosocial ...

Avec l'accord du représentant légal de l'enfant, ce document est transmis à la plateforme. Un double lui est remis, le : ____/____/____

17

une stratégie . cinq engagements . 101 mesures
engagement 2 : intervenir précocement auprès des enfants

handicap.gouv.fr

#ChangeonsLaDonne

Transmettre ce livret à la plateforme de coordination
de votre département dont vous trouverez l'adresse sur

www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd



[Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement – mars 2020]

Maquette : Dicom/Parimage • © Fotolia et Unsplash • Avril 2020

NOTES

Ce document a été établi sous le pilotage de la délégation interministérielle à la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement, avec la participation de :

- l'Académie nationale de médecine ;
- l'ANECAMSP – Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce ;
- l'ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes ;
- le CMG – Collège de médecine générale ;
- la CNAM – Caisse nationale d'assurance maladie ;
- l'Éducation nationale ;
- la FFP – Fédération française des psychomotriciens ;
- la FPPP – Fédération française des psychologues et de psychologie ;
- la FNO – Fédération nationale des orthophonistes ;
- la SFN – Société française de néonatalogie ;
- la SFNP – Société française de neurologie pédiatrie ;
- le SNMPMI – Syndicat national des médecins de protection maternelle et infantile.

Pôle Nazairien

Plateforme de Coordination et d'orientation TND Ouest
(enfants de 0 à 6 ans)
51, rue F. R. de Chateaubriand – 44600 Saint-Nazaire
Tel : 06 49 54 49 77
Mél : plateformetndouest@apajh44.org

Accès :
Ligne de bus : U 1 - Arrêt : Corvisart
U 3 - Arrêt : Alphonse Daudet

Répartition géographique

Il existe deux PCO TND sur le Département de Loire-Atlantique :

- Nazairienne (secteur Ouest)
- Nantaise (secteur Est: 06 18 28 75 32 - plateformetnd44@chu-nantes.fr)



Plateforme Nazairienne

Plateforme Nantaise

Partage du territoire départemental en deux zones infra

APA JH44
Comprendre c'est déjà agir

centre hospitalier
saintnazaire



Plateforme de Coordination et d'Orientation pour les Troubles du Neuro-Développement Secteur Ouest

Pour les enfants de 0 à 6 ans



Point de Saint-Nazaire Loire estuaire © Radio France - F2656

Annexe 3 : Questionnaire adressé par mail aux médecins généralistes

Partie 1 – Donnée épidémiologique de la population d'étude :

1 – Quel est votre genre ?

- Masculin
- Féminin

2 – Dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

- < 45 ans
- 45-60 ans
- > 60 ans

3 – Dans quelle commune exercez vous ?

4 – Quelle est la proportion de votre activité de pédiatrie ?

- < 10 %
- 10 à 20 %
- 21 à 30 %
- > 30 %

Partie 2 – Évaluations des pratiques professionnelles

5 – A quelle fréquence estimez vous réaliser les examens de dépistage systématique des troubles du neuro-développement ?

- A chaque consultation de suivi obligatoire de l'enfant
- Si point d'appel ou inquiétude de l'entourage
- Jamais, je ne réalise pas de suivi pédiatrique

6 – Quels outils utilisez-vous pour vous aider lors de ce dépistage ?

- Carnet de santé
- Questionnaire M-CHAT
- Echelle de Denver
- Aucun
- Autre : préciser

7 – Savez vous qu'une majoration existe pour la consultation dédiée au repérage des signes de trouble du spectre de l'autisme ? (cotation « CTE » à 60€)

- Oui
- Non

8 – Vous sentez vous suffisamment formé(e) pour réaliser le suivi du neuro-développement d'un enfant ?

- Je me sens suffisamment formé(e)
- Je ne me sens pas suffisamment formé(e)

9 – Avant la création des plateformes PCO TND, vers qui orientiez-vous un enfant suspect de présenter un trouble du neuro-développement ?

- Pédiatre
- Neuropédiatre
- CAMSP
- CMP
- PMI
- ORL
- Ophtalmologue
- Orthophoniste
- Psychomotricien
- Kinésithérapeute
- Psychologue
- Autre : préciser

Partie 3 – Communication autour des PCO TND

10 – Avez vous eu connaissance de l'existence de la plateforme PCO TND de Saint Nazaire ?

- Oui
- Non

11 – Si oui, par quel moyen avez vous eu connaissance de son existence ?

- Par appel téléphonique de la PCO TND de Saint Nazaire
- Par réception de plaquettes de la PCO TND de Saint Nazaire
- Par FMC organisée par la PCO TND de Saint Nazaire
- Par échange entre professionnels médicaux
- Par échange avec des professionnels paramédicaux
- Par un patient ou sa famille
- Par communication régionale ou nationale
- Autre : préciser

12 – Trouvez vous ce(s) moyen(s) d'information clair(s) et pertinent(s) ?

- Oui
- Non

13 – Si non, expliquez pourquoi en quelques mots :

14 – Si vous avez reçu plus d'un moyen d'information, lequel vous a semblé le plus pertinent ?

- Appel téléphonique
- Plaquette d'informations
- FMC
- Echange entre collègues médecins
- Echange avec des professionnels paramédicaux
- Echange avec un patient ou sa famille
- Communication régionale ou nationale

- Autre : préciser

15 – Pour quelle raison est il le plus pertinent en quelques mots ?

16 – Depuis sa création, avez vous eu recours à la PCO TND ?

- Oui
- Non

17 – Si oui, votre recours à la plateforme fait suite à quel moyen de communication reçu ?

- Appel téléphonique
- Plaquette d'information
- FMC
- Echange entre collègues médecins
- Echange avec des professionnels paramédicaux
- Echange avec un patient ou sa famille
- Communication régionale ou nationale
- Autre : préciser

18 – Si vous avez participé à une FMC en lien avec la PCO TND, celle-ci vous-a-t-elle permise d'acquérir les connaissances utiles pour améliorer le dépistage des troubles du neuro-développement ?

- Oui
- Non

Partie 4 – Pistes d'amélioration pour la communication entre professionnels de santé

19 – Dans l'optique d'améliorer la communication auprès des médecins généralistes quant à la mise en place des PCO TND, quels autres moyens de diffusion de l'information pensez-vous utile ?

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

Titre de Thèse : Évaluation d'une campagne d'information concernant la mise en place de la plateforme de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement du secteur de Saint Nazaire auprès des médecins généralistes

RESUME

Introduction : Depuis le 4ème plan autisme 2018-2022, la création des PCO TND s'est progressivement généralisée à l'ensemble du territoire. La PCO TND de Saint Nazaire créée en 2020 a fait l'objet d'une campagne d'information auprès des médecins généralistes concernés. Le repérage et l'adressage des patients suspects de présenter un TND a déjà fait l'objet de plusieurs études et montrent une difficulté des acteurs de première ligne. La PCO TND a pour but de créer un « guichet unique » de diagnostic et de prise en charge de ces enfants. Elle s'adresse directement aux médecins généralistes.

Objectifs : Cette étude a pour but de quantifier a posteriori l'impact de la campagne d'information réalisée par la PCO TND de St Nazaire auprès des médecins généralistes concernés. Puis les objectifs secondaires sont de déterminer quel(s) moyen(s) d'information(s) ont permis la meilleure communication et d'identifier le type de population ayant été sensible à cette campagne.

Méthode : Réalisation d'une étude observationnelle descriptive transversale par la diffusion d'un sondage pendant 2 mois auprès des médecins généralistes libéraux installés sur le territoire concerné par la PCO TND de St Nazaire. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du calcul du taux de pénétration, du test de Khi-2 et du test exact de Fisher.

Résultats : L'échantillon dénombrait 56 participants, pour une population cible de 296 médecins. A 6 mois de la fin de la campagne d'information, le taux de pénétration relatif à la connaissance de la PCO s'élevait à 45 %. Le taux de pénétration par moyen retrouvait une prépondérance des échanges entre professionnels de santé tous confondus (FMC, échanges médicaux, paramédicaux) à 47,5 %, suivi de la plaquette à 20 %. Les facteurs sociodémographiques statistiquement significatifs prédictifs d'une connaissance de la PCO étaient l'âge et la proportion de pédiatrie.

Conclusion : Cette étude reflétait que la campagne d'information a été efficace pour faire connaître de son existence, et ce principalement grâce à l'emploi de la plaquette et des FMC organisées par la PCO, mais aussi par une part importante d'échanges entre professionnels de santé médicaux et paramédicaux. La campagne d'information n'a probablement pas sensibilisée les médecins âgés et exerçant peu de pédiatrie, pour qui d'autres méthodes de communication sont à envisager.

MOTS-CLES

troubles neuro-développementaux, plan autisme, moyens de communication, promotion de la santé, orientation, médecine générale