



HAL
open science

Repérage et orientation des troubles du neurodéveloppement de l'enfant par les médecins généralistes des Pays de la Loire : freins et leviers

Cécilia Yebga

► **To cite this version:**

Cécilia Yebga. Repérage et orientation des troubles du neurodéveloppement de l'enfant par les médecins généralistes des Pays de la Loire : freins et leviers. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03963496

HAL Id: dumas-03963496

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03963496>

Submitted on 30 Jan 2023

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.

NANTES UNIVERSITÉ

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2022

N°

THESE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Cécilia YEBGA

Présentée et soutenue publiquement le 22 Novembre 2022

**REPERAGE ET ORIENTATION DES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT DE
L'ENFANT PAR LES MEDECINS GENERALISTES DES PAYS DE LA LOIRE :
FREINS ET LEVIERS**

Président : Monsieur le Professeur Olivier BONNOT
Directrice de thèse : Madame le Docteur Carole GETIN

Serment Médical

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Remerciements

À Monsieur le Professeur Olivier BONNOT, qui me fait l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous remercie de l'intérêt porté à ce travail et vous assure de ma sincère gratitude.

À Madame le Docteur Carole GETIN, qui m'a constamment accompagnée et guidée dans ce travail depuis plus d'un an. Merci pour ton expérience, ta rigueur, tes remarques toujours constructives. Sois assurée de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

À Madame la Professeure Anne SAUVAGET, qui a obligeamment accepté de juger ce travail de recherche. Je vous fait part de mes plus francs remerciements.

À Madame le Docteur Rosalie ROUSSEAU, qui me fait le plaisir de prendre part à ce jury de thèse. Merci pour ton accompagnement tout au long de cette dernière année. Tu m'as beaucoup apporté au travers des différents GEP et m'a inspirée quant à la façon dont j'aimerais exercer. Sois assurée de ma très sincère gratitude.

À tous les médecins généralistes ayant gracieusement accepté de participer à ce travail de thèse. Rien n'aurait été possible sans votre implication et votre esprit de compagnonnage. Merci à chacun d'entre vous.

À mes maîtres de stages tout au long de ces années d'internat, Marie-Cécile, Marianne, Bertille, Laure, Marie, Marjolaine, Bertrand, Yves-Marie, Cécile, Olivier. Vous avez fait de moi un meilleur médecin et je vous en suis reconnaissante.

À Louis, mon roc. Merci de m'avoir supportée pendant toutes ces années et particulièrement les deux dernières. Tu m'as soutenue tout au long de ce travail et je n'aurais pas pu y arriver sans toi.

À Maman, ma plus grande supportrice, qui m'a permis de devenir la femme que je suis aujourd'hui. Malgré les difficultés et la distance, tu as toujours été là pour moi. Merci de me soutenir coûte que coûte.

À ma famille, Tonton Guy, Tata Monique, Florian, Annick, merci de votre soutien et de votre enthousiasme tout au long de ces (si longues) études.

À Diane, ma soeur. Toujours à mes côtés depuis presque quinze ans, dans les bons comme les mauvais moments. Merci pour tout, j'attends avec impatience de voir ce que les quinze prochaines années nous réservent.

À Flavien, mon compagnon d'aventure, mon meilleur ami depuis... Avec toi je ne compte même plus ! Merci pour tes précieux conseils et relectures. Et merci pour les péripéties allochtones. J'ai bon espoir qu'on finisse par réussir à se le faire, ce tour du monde (même en fractionné!).

À ma team Secret Santa, Zoé, Lucas, Nico, Marie, Ivan, Julie, pour avoir rendu Nantes un peu moins inhospitalière et m'avoir permis de la considérer comme mon chez-moi. Merci les copains. Et j'espère qu'on arrivera à se faire le prochain Secret Santa avant l'été 2023!

À ma team St Naz', Loïc, Julie, Elo, Philippe, P-A, Camille, Romain. De la côte ouest au sommet des Alpes, on s'est bien trouvés et surtout bien marrés. Vous faites partie des plus belles rencontres de mon internat. Vivement la suite !

À mon Isaurette, ma filleule chérie. Quel honneur d'être ta marraine. J'espère qu'un jour tu liras ces lignes (la suite, tu n'es pas obligée...) et tu seras fière de moi.

À ma zinzinette cendrée, qui a tout fait pour m'empêcher de travailler, à coup de balles de tennis et de séances de câlins. J'y suis arrivée quand même !

À ma GDS, tu sais déjà tout.

Liste des abréviations utilisées

- AEEH : allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce
- CIM : classification internationale des maladies
- CMP : centre médico-psychologique
- CMPP : centre médico-psycho-pédagogique
- CNIL : commission nationale de l'informatique et des libertés
- CPAM : caisse primaire d'assurance maladie
- CPTS : communauté professionnelle territoriale de santé
- CRA : centre ressource autisme
- CRTA : centre de référence des troubles des apprentissages
- DES : diplôme d'études spécialisées
- DU : diplôme universitaire
- ECN : épreuves classantes nationales
- EDN : examen dématérialisé national
- ESP CLAP : équipes de soins primaires coordonnées localement autour du patient
- FFI : faisant fonction d'interne
- FMC : formation médicale continue
- GNCRA : groupement national centre ressource autisme
- HAS : haute autorité de santé
- MG : médecin généraliste
- MSU : maitre de stage universitaire
- NA : non applicable
- NC : non connu
- PCO : plateforme de coordination et d'orientation
- PMI : protection maternelle et infantile
- RGPD : règlement général sur la protection des données
- RNIPH : recherche n'impliquant pas la personne humaine
- SESSAD : services d'éducation spécialisée et de soins à domicile
- TDAH : trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
- TND : trouble du neurodéveloppement
- TSA : trouble du spectre autistique
- TSLA : trouble spécifique du langage et des apprentissages

I. Introduction.....	7
II. Etat des lieux des connaissances.....	8
1. Le concept de trouble du neurodéveloppement (TND).....	8
2. TND et médecine générale.....	11
III. Méthode.....	15
1. Objectif de l'étude.....	15
2. Type d'étude.....	15
3. Population et échantillonnage.....	15
4. Recrutement.....	16
5. Recueil de données.....	16
6. Analyse des donnée.....	16
7. Aspect éthique et réglementaire.....	17
IV. Résultats.....	18
1. Description de la population étudiée.....	18
2. Présentation des résultats et modèle explicatif.....	20
V. Analyse.....	22
1. Les freins au repérage et à l'orientation.....	22
A. Freins empêchant le repérage et l'orientation.....	22
a. Le manque de formation.....	22
b. La mauvaise information.....	24
b.1. L'accès aux informations en général.....	24
b.2. La méconnaissance du parcours de soin.....	24
b.3. L'incompréhension du parcours de soin.....	25
B. Freins limitant le repérage et l'adressage.....	26
a. Les conséquences des inégalités d'accès aux soins de santé.....	26
b. L'adaptation au système de soins.....	26
c. La relation de soin privilégiée avec sa patientèle.....	27
d. La dévalorisation.....	28
e. L'apport du vécu personnel dans la consultation.....	28
f. La résistance au changement.....	29
g. Les contraintes de l'exercice libéral.....	30
h. Le sentiment d'isolement.....	30
2. Les leviers du repérage et de l'orientation.....	32
A. Le fait d'être formé.....	32
B. La compréhension de l'Enfant.....	32
C. La prise en charge pluridisciplinaire au sens large.....	33
D. Le fait d'être systématique.....	35
E. L'adaptabilité.....	35
F. L'accès à l'information et son exploitation.....	36
G. La relation de soin privilégiée avec sa patientèle.....	36
H. La confiance en soi.....	37
I. L'apport du vécu personnel dans la consultation.....	37
3. L'ambivalence autour du rôle de médecin généraliste.....	39
A. L'impression de surestimation.....	39
B. La volonté d'être au coeur de la prise en charge.....	39
4. La représentation de la norme.....	41
VI. Discussion.....	42
1. Résultats principaux et comparaison avec la littérature.....	42
A. Déterminants individuels du repérage et de l'orientation.....	42
a. La relation de soin privilégiée avec sa patientèle.....	42
b. La confiance en soi.....	42
c. L'apport du vécu personnel dans la consultation.....	43
d. La résistance au changement.....	43
e. La compréhension de l'Enfant.....	44
f. L'organisation de la consultation.....	44
B. Déterminants collectifs du repérage et de l'orientation.....	45

a. Le manque de formation.....	45
b. La difficulté d'accès à l'information.....	45
c. La prise en charge pluridisciplinaire au sens large.....	46
C. Déterminants organisationnels du repérage et de l'orientation.....	47
a. Les conséquences des inégalités d'accès aux soins de santé.....	47
b. L'adaptation au système de soins.....	47
c. Les contraintes de l'exercice libéral.....	48
d. L'adaptabilité.....	49
2. Forces et limites.....	50
A. Forces.....	50
a. Relatives à la méthode.....	50
b. Relatives au travail de recherche en lui même.....	50
c. Relecture de l'étude au travers de la grille COREQ.....	51
B. Limites.....	51
a. Relatives à la méthode.....	51
b. Relatives à l'enquêtrice.....	52
c. Relatives aux participants.....	52
3. Perspectives.....	53
A. Pour l'enseignement et la formation.....	53
a. Formation initiale.....	53
b. Formation continue.....	53
B. Pour la pratique.....	54
a. Le kit TND.....	54
b. L'apport des PCO.....	56
C. Pour l'organisation des soins.....	58
a. Importance du réseau de soin.....	58
b. Collaboration entre professionnels.....	59
c. Remboursement des soins.....	59
D. Pour la recherche.....	60
VII. Conclusion.....	61
VIII. Bibliographie	62
IX. Annexes.....	65
1. Annexe n°1 : Document d'information et de consentement.....	65
2. Annexe n°2 : Guide d'entretien.....	67
3. Annexe n°3 : Retranscription des entretiens.....	68
4. Annexe n°4 : Lettre de consentement.....	69
5. Annexe n°5 : Grille COREQ complétée.....	70
6. Annexe n°6 : M-chat.....	74
7. Annexe n°7 : Livret plateforme.....	76
8. Annexe n°8 : Tarifs applicables lors de consultations spécialisées de repérage et de suivi.....	77

I. Introduction

En France, un enfant sur vingt est atteint d'un trouble du neurodéveloppement (TND) [1], soit en moyenne 10 enfants dans la patientèle de chaque médecin généraliste (MG) [2].

Le diagnostic précoce, bien qu'essentiel afin de garantir la prise en charge optimale de ces pathologies, est encore trop souvent retardé.

L'examen du développement s'inscrit dans le déroulé standard des consultations obligatoires de suivi de l'enfant, qui sont au nombre de 17 de 0 à 6 ans [3].

Celui-ci porte, d'une part, sur le suivi de la croissance staturo-pondérale, les dépistages des troubles sensoriels, la pratique des vaccinations.

Il inclut d'autre part la surveillance du développement physique, psychoaffectif et neurodéveloppemental de l'enfant [4].

Cette dernière dimension est bien souvent un sujet d'interrogation pour les parents.

L'interrogation autour de l'acquisition de compétences motrices et langagières, des apprentissages, de la qualité de la socialisation sont des thématiques quasi systématiquement amenées par la famille pendant la consultation.

Tout l'enjeu autour de cette problématique est de distinguer un simple décalage d'acquisition isolé, se résolvant avec une prise en charge adaptée, d'un trouble chronique, nécessitant rééducation et accompagnement précoces, le plus souvent au long cours [5], s'inscrivant désormais dans la catégorie diagnostique des TND.

Il s'agit d'un sujet au coeur des préoccupations de santé publique depuis plusieurs dizaines d'années.

Cela se traduit par la mise en place d'une politique tournée vers le dépistage précoce, l'orientation adéquate et la prise en charge spécialisée des enfants présentant des difficultés quant à leur développement.

En témoigne la succession des différents « Plan Autisme », s'étalant de 2005 à 2022.

Le dernier Plan (2018-2022) élargit le champ d'action au delà de l'autisme seul puisqu'il intègre ce dernier, en accord avec la classification du DSM-V [6], dans une entité globale appelée « trouble du neurodéveloppement » (TND) et propose la création de Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) pour faciliter leur prise en charge [7].

Ce nouveau concept de TND, non consensuel dans le milieu médical, réunit différentes affections qui nécessitent un repérage, un diagnostic et une prise en charge précoces, dans l'idéal avant 3 ans [8].

Le rôle du médecin généraliste est primordial en la matière.

En effet, par son accessibilité et sa place prépondérante dans le suivi pédiatrique de ville, il constitue l'un des acteurs privilégiés du dépistage chez l'enfant.

Or, actuellement, les TND sont en moyenne diagnostiqués vers l'âge de sept ans [9].

Il est donc question, dans ce travail, de s'intéresser aux facteurs influençant les pratiques des médecins généralistes (MG) en Loire-Atlantique dans le repérage et l'orientation des enfants suspects de TND.

Agir sur ces déterminants permettrait, à terme, d'optimiser l'accompagnement de ces patients et leur famille.

Pour cela, nous nous proposons d'établir un état des lieux du concept de TND en s'intéressant également à son appréhension par le MG.

Il s'agit ensuite de relever les différents éléments qui influent sur la prise en charge des enfants suspects de TND, au travers d'une enquête qualitative auprès des généralistes de Loire-Atlantique pour tenter de dégager des pistes d'amélioration.

II. Etat des lieux des connaissances

1. Le concept de trouble du neurodéveloppement (TND)

La question du trouble mental en France, notamment chez l'enfant, a beaucoup évolué au cours des siècles derniers.

De nos jours, l'accompagnement de ces pathologies est multidisciplinaire, régi par différents acteurs du champ sanitaire et médico-social, mais aussi scolaire.

Cependant, le statut de l'enfant dans la société et d'autant plus celui de l'enfant handicapé n'a pas toujours été celui qu'il est aujourd'hui et il en va de même pour sa prise en charge.

En remontant au début du XIXe siècle, on constate par exemple qu'Edouard Seguin, médecin français, fut l'un des premiers à proposer d'éduquer les déficients intellectuels dans des écoles spécialisées [10].

Il s'agit d'une avancée importante puisqu'avant lui, ces enfants n'étaient que très peu considérés.

Sa méthode sera d'ailleurs une de celles qui inspirera la doctoresse italienne Maria Montessori dans la création de la pédagogie éponyme [11].

C'est ensuite au tour de Désiré-Magloire Bourneville d'emprunter à cette théorie et de créer les centres médico-pédagogiques afin d'humaniser et d'autonomiser les enfants dit aliénés (déficients intellectuels, épileptiques, « hystériques »...) [12], une manière d'accompagner ces enfants, autant sur le plan médical qu'éducatif, pour les aider à s'intégrer dans la société.

Toutefois, c'est en 1905 que la discipline de « neuropsychiatrie de l'enfant » se révèle avec la création du « test Binet-Simon » par les deux scientifiques du même nom, afin de mesurer le développement de l'intelligence.

Le but était d'identifier de façon précoce les enfants ne pouvant suivre un enseignement dit « normal » et de les orienter vers des centres adaptés ; l'école primaire ayant été rendue obligatoire par Jules Ferry en 1882.

Le milieu du XXe siècle voit l'apparition des centres de guidances infantiles où travaillent conjointement médecins, psychologues et travailleurs sociaux [10].

Les troubles mentaux des enfants ne sont donc plus l'apanage des médecins pour adultes et d'autres disciplines s'impliquent dans l'accompagnement de ces enfants.

Commence à s'esquisser le schéma d'une prise en charge multidisciplinaire, non plus uniquement centrée sur le somatique mais prenant également en compte le psychisme et le rôle social des patients.

C'est à cette époque que va véritablement apparaître la « psychiatrie infanto-juvénile », aujourd'hui également appelée pédopsychiatrie, discipline distincte de la psychiatrie adulte, de la pédiatrie et de la neurologie.

Cette spécialité est fondée par Georges Heuyer qui devint ainsi le premier professeur de psychiatrie infantile à Paris en 1948 [14].

Il est cependant important de noter que, jusqu'aux années 80, ce sera surtout le mouvement psychanalytique qui impulsera les concepts et l'innovation thérapeutique.

Ainsi, la pédopsychiatrie va peu à peu évoluer à partir de théories d'organogénèse et de psychogénèse vers une spécialité reposant sur le modèle bio-psycho-social créé par Georges Libman Engel à la fin des années 80 [15], après intégration des différents schémas élaborés ces quarante dernière années.

Il est donc établi qu'une pathologie provient de « l'interaction de plusieurs facteurs [...] de niveaux moléculaire, individuel et social » et que ces variables sont d'importants déterminants en ce qui concerne sa prédisposition, sa sévérité et son évolution [15].

La prise en charge de l'ensemble des pathologies doit par conséquent être globale et non plus uniquement centrée sur une approche organique, biologique ou psychodynamique exclusive.

De plus, l'environnement doit également être pris en compte en tant que facteur capital aussi bien sur le plan diagnostic que pronostic.

Cette nouvelle vision va modifier la manière dont les troubles mentaux sont considérés et traités. Vont être identifiés différents facteurs de risque impliqués dans leur développement chez l'enfant et l'adolescent.

De ce fait, la notion de prévention de ces affections va devenir de plus en plus prégnante. En effet, on devrait désormais pouvoir repérer de façon précoce les éléments à risque susceptibles de favoriser l'apparition d'un trouble mental et agir pour limiter leur impact sur le développement de l'enfant. C'est par exemple ce qui est proposé avec le « Successful prevention programs for children and adolescents » publié par Joseph Durlak en 1997 dans lequel l'auteur met en évidence une amélioration de l'adaptabilité sociale et une réduction des troubles chez les enfants soumis à des programmes de prévention [10]. Leur prise en charge n'est donc plus seulement médicale mais elle s'inscrit dans un cadre plus vaste, un cadre sociétal.

C'est pourquoi la politique de santé gouvernementale va, de la même manière, commencer à se pencher sur l'accompagnement des enfants en situation de handicap mental.

Dans les années 70, Simone Veil prend part à la rédaction de la loi du 30 juin 1975 n° 75-534 relative à l'orientation en faveur des personnes handicapées, quelles qu'elles soient. Il en ressort 3 droits fondamentaux : le droit au travail, le droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations et le droit à l'intégration scolaire et sociale [16].

Cette loi insiste notamment sur l'importance de la prévention et du dépistage du handicap. De plus, alors Ministre des Affaires sociales, elle est à l'initiative de la circulaire du 27 avril 1995 (AS/EN n° 95-12) qui reconnaît officiellement l'autisme comme un handicap. Il en découlera un plan d'action sur cinq ans visant à mettre en oeuvre un réseau de prise en charge adapté en faveur des enfants, adolescents et adultes concernés [17].

En 2005, le premier Plan Autisme est lancé pour une durée de deux ans, dans les suites d'une condamnation européenne de la France, pour non-respect des droits des personnes autistes. Deux autres Plans lui succéderont entre 2007 et 2013.

Tous seront caractérisés pas des moyens très insuffisants et l'absence de coordination avec les professionnels du terrain.

La France sera, au total, condamnée cinq fois par le Comité Européen des Droits Sociaux pour le même motif, entre 2004 et 2014.

Le dernier Plan Autisme 2018-2022, entre autres objectifs, insiste sur le caractère essentiel du dépistage précoce et décide la mise en place d'outils spécifiques, afin que l'accès à des soins précoces soit une réalité dans un pays marqué par le débordement de toutes les structures dédiées aux pathologies psychiatriques et au handicap de l'enfant.

Les troubles DYS- (comprenant la dyslexie, la dysorthographe, la dyscalculie, la dyspraxie et la dysphasie) intègrent le champ du handicap en 2005, grâce à la loi dite pour l'égalité des droits et des chances [18].

Il en est de même pour le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH).

A ce jour, selon les nouvelles classifications internationales, tout trouble du neurodéveloppement est concerné par ces mesures.

Dans le cadre du quatrième Plan Autisme, s'étendant de 2018 à 2022, il a été décidé, sur la base de la classification du DSM-V, de réunir avec les Troubles du Spectre Autistique (TSA) d'autres entités diagnostiques sous le terme générique de troubles du neurodéveloppement (TND).

Les TND sont décrits par le DSM-5 [6] comme "un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel ».

Ce terme englobe :

- les handicaps intellectuels

- les troubles de la communication (comprenant les difficultés de parole et langage)
- le trouble du spectre autistique (TSA)
- le déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH)
- les troubles spécifiques des apprentissages
- les troubles moteurs, retards moteurs et troubles d'acquisition de la coordination, dont les tics
- les autres TND spécifiés et non spécifiés

La prévalence globale des TND est estimée à 5% de la population en France [1].

Leur étiologie est complexe et pour la majorité d'entre eux, inconnue.

Il existe cependant des facteurs de risque bien identifiés tels que la grande prématurité ou encore la vulnérabilité socio-économique ou psycho-affective [19].

Ces troubles sont souvent associés les uns aux autres et peuvent aussi être concomitants à des pathologies neurologiques ou psychiatriques [20].

La classification du DSM-V, au travers de ce concept de TND permet toutes les combinaisons de pathologies contrairement aux anciennes classifications qui excluaient certaines associations diagnostiques.

La prise en charge de ces pathologies doit se faire le plus précocement possible, idéalement avant la troisième année de vie, la forte plasticité cérébrale pendant cette période permettant de stimuler les capacités de l'enfant, de lui faire récupérer une trajectoire développementale la plus proche possible de l'enfant neurotypique et ainsi prévenir le surhandicap [20].

Cependant, le concept de TND, bien que déployé au plan national, ne fait pas l'unanimité au sein de la communauté médicale.

Comme indiqué précédemment, ce cadre nosologique est tiré du DSM-V. Or, cette classification est elle-même sujette à controverse.

Le DSM est un manuel individualisant chaque maladie par des symptômes caractéristiques, des critères d'inclusion et d'exclusion.

Le but était, à terme, de pouvoir mettre au jour des marqueurs biologiques spécifiques de certaines pathologies, qui faciliteraient la réalisation d'études internationales et l'élaboration de nouvelles stratégies thérapeutiques, parmi lesquelles, de nouveaux médicaments psychotropes [21].

Mais cela s'est avéré impossible, aucun marqueur biochimique, génétique ou d'imagerie n'ayant fait la preuve de sa spécificité ou sensibilité dans le diagnostic des troubles mentaux.

Les définitions du DSM sont donc imprécises en ce qui concernent les troubles psychiatriques et difficiles à s'approprier en pratique clinique.

De fait, ces troubles présentent pour la plupart des symptômes peu spécifiques, permettant difficilement de caractériser le syndrome qui en découle comme étant un variant du physiologique ou un état pathologique. Ainsi, la fiabilité de cette classification n'est pas établie: le préambule du DSM-IV reconnaît explicitement que la validité des définitions proposées n'est nullement prouvée et ce, alors même que la validité est définie comme une description de la pathologie permettant de la distinguer des autres et de la normalité en l'absence de critères biologiques et étiologiques connus [22].

Il existe cependant d'autres classifications reconnues au niveau international et notamment la Classification Internationale des Maladies (CIM).

La CIM 11 doit d'ailleurs bientôt venir compléter sa version précédente (CIM 10) dans laquelle le TND n'existait pas, au profit du TED : trouble envahissant du développement.

Par ailleurs, le choix des différentes pathologies incluses dans la dénomination de TND est difficile à appréhender.

Le terme de TND remplace ceux de « troubles habituellement diagnostiqués pendant la première et la deuxième enfance, ou à l'adolescence » du DSM-IV.

Cependant, on constate que certaines sous-catégories de ces tableaux en ont été exclues dans le DSM-V, telles que les troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires ou encore le trouble oppositionnel avec provocation, entre autres [23].

La raison de cette nouvelle compartimentation apparaît obscure d'autant plus que, si l'on s'en tient à la définition des TND proposée par le DSM-V, toute pathologie se déclarant durant la période développementale et ayant une incidence sur le fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel devrait être considérée comme un TND, soient pratiquement tous les troubles apparaissent au moment de l'enfance, qu'ils soient constitutionnels ou induits.

D'autre part, le fait de choisir un certains nombres de pathologies pour les inclure dans une entité commune plus globale sous entend une étiologie et un mécanisme similaire, ce qui n'a pas été prouvé. Le risque de confusion est d'ailleurs permis lorsqu'on constate que certains troubles comme le TDAH peuvent s'inscrire dans les TND mais également dans d'autres catégories distinctes telles que les troubles du contrôle moteur ou les troubles des conduites [23].

Enfin, nous avons vu que la prise en charge des troubles mentaux chez l'enfant repose sur un modèle bio-psycho-social.

Pourtant, cette classification TND prend clairement ses distances avec la question du développement psycho-affectif et avec les aspects réactionnels à des contextes familiaux ou sociaux particuliers, pour s'axer d'avantage sur une composante somatique et plus particulièrement neuronale et cérébrale.

L'implication du contexte, même si elle reste notable, notamment en ce qui concerne les facteurs de risque de TND, occupe une place moindre par rapport à l'aspect médical et particulièrement neurologique qui sous-tend cette catégorisation.

Le risque serait de penser l'accompagnement de ces enfants majoritairement d'un point de vue rééducatif organique, en laissant de côté une prise en charge psycho-sociale unanimement reconnue comme essentielle.

Malgré tout, le concept de TND apporte une démarche nouvelle non dénuée d'intérêt.

Le fait qu'elle puisse paraître, par certains côtés, arbitraire dans le choix des pathologies qui la composent, n'enlève rien au fait qu'elle permet de s'interroger et de porter une attention particulière sur le développement de l'enfant et ses éventuelles anomalies.

Si elle n'est pas un diagnostic précis en soi, elle permet, en tout cas, d'engager une démarche de soin et de commencer le suivi d'enfants pour lesquels un accompagnement n'aurait pas été proposé autrement, sur le simple constat du décalage et sans attendre un diagnostic stabilisé définitif.

Cette simplification a pour but de favoriser le dépistage de ces troubles par les acteurs de premier recours et ainsi d'optimiser leur prise en charge, en collaboration avec des professionnels spécialisés, au travers de réseaux dédiés.

2. TND et médecine générale

Comme cela a été vu précédemment, les TND nécessitent un diagnostic et une orientation précoce, dans les 1000 premiers jours, afin de pouvoir obtenir le plus de bénéfice en terme de progression de l'enfant.

C'est pourquoi le quatrième Plan Autisme insiste notamment sur le fait de sensibiliser et d'outiller les acteurs de première ligne, c'est à dire les médecins généralistes, les pédiatres de ville, les médecins de PMI et scolaires, au dépistage de ces troubles.

S'agissant des généralistes, ils sont, de fait, à une place de choix pour permettre un dépistage de masse de la population infantile.

D'une part, ils font partie des praticiens voyant le plus fréquemment leurs patients : en moyenne 5,3 fois par an [24].

Ils incarnent donc un interlocuteur accessible, rassurant, que les parents et l'enfant connaissent et qui les connaît.

D'autre part, les médecins généralistes vont être amenés à prendre une place de plus en plus importante dans la médecine pédiatrique ambulatoire.

On constate, en effet, que le nombre de pédiatres de ville est en nette diminution depuis plusieurs années. Seulement 25% exercent exclusivement en libéral et, ainsi, 85% des consultations pédiatriques de ville se font chez un généraliste [25].

Leur rôle apparaît donc capital puisque ce sont eux qui suivent la très grande majorité des enfants actuellement.

Pour rappel, le suivi de l'enfant se compose de 17 consultations obligatoires de 0 à 6 ans.

Il consiste à procéder à des actions de prévention telles que la vaccination mais doivent aussi permettre de dépister individuellement les affections suivantes [26] :

- troubles psychologiques et psycho-comportementaux parmi lesquels :
 - les retards de développement
 - l'autisme
 - le TDAH
- troubles du langage
- obésité
- troubles de l'audition
- troubles de la vision
- saturnisme

Des certificats médicaux sont obligatoirement rédigés lors de certaines consultations : celle du 8ème jour, du 9ème mois et du 24ème mois [27].

L'objectif est double. Ces certificats jouent un rôle dans la veille sanitaire afin de produire des statistiques nationales et départementales concernant l'état de santé de la population pédiatrique.

Mais, parce qu'ils sont produits à des âges charnières en terme de développement global de l'enfant, ils permettent également d'identifier les sujets en difficultés, susceptibles de justifier d'un accompagnement personnalisé.

En 2017, 60% de ces certificats ont été réalisés par des médecins généralistes [28].

Il est donc indéniable que les médecins généralistes, de concert avec les autres acteurs de la petite enfance, ont un rôle fondamental à jouer dans la question du repérage et de l'orientation des enfants suspects de TND.

Dans cette optique, un livret visant à faciliter la détection de signes évoquant un développement inhabituel chez l'enfant a été élaboré.

Il donne lieu à une évaluation globale de l'enfant avec une recherche des facteurs de haut risque de TND et à une étude des comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers.

Il permet par ailleurs, l'évaluation de différentes compétences dans quatre à cinq domaines du développement, en fonction de l'âge, à savoir :

- motricité, contrôle postural et locomotion
- motricité fine
- langage
- socialisation
- cognition (à partir de 4 ans)

Une cotation spéciale « consultation longue » a été conçue, dans le même temps, afin de valoriser le temps passé à la rédaction de ce dossier par les professionnels de premier recours [29].

Le feuillet propose, par tranche d'âge, différents items à cocher en fonction des résultats de l'interrogatoire parental et de l'examen clinique complet.

Au delà d'un certain nombre d'items validés, une orientation vers une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) est proposée.

Les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) sont des structures nouvelles, départementales, mises en oeuvre dans le cadre du quatrième Plan Autisme.

Les premières ont ouvert leurs portes en juillet 2019.

Elles ont pour objectif de coordonner le parcours de soins et de participer à la mise en place d'intervention précoces chez les enfants suspects de TND, en attendant le diagnostic.

Autour d'elles se crée un maillage territorial intégrant à la fois les professionnels de première ligne mais aussi les structures spécialisées de deuxième ligne comme les centres d'accueil médico- sociaux précoces (CAMSP), les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD), les réseaux de santé, les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), les centres médico-psychologique (CMP) ainsi que la pédopsychiatrie de secteur.

La troisième ligne, constituée de centres de référence « experts » comme les Centres Ressources Autisme (CRA), les service de génétique médicale, les Centres de Références des Troubles des Apprentissages (CRTA)..., a quant à elle un rôle de relais en cas de situations complexes, pour des compléments d'exploration fonctionnelle ou des consultations spécifiques à visée étiologique [30].

Les PCO regroupent une équipe pluridisciplinaire, pouvant se composer de pédopsychiatre, pédiatre, travailleurs sociaux, infirmiers, psychologues...

Cette équipe de coordination étudie les dossiers reçus de manière collégiale et décide, conjointement avec le médecin adresseur, de démarrer un parcours de soins incluant différents professionnels médicaux et/ou paramédicaux.

Lorsqu'un enfant est pris en charge dans une PCO, au maximum pour une durée de 12 mois à 24 mois [31], il bénéficie alors d'un ou plusieurs forfaits d'intervention précoce permettant le financement de bilans et de séances de soins habituellement non pris en charge par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). Cette enveloppe servira à financer les consultations, jusqu'à 35 séances, avec des professionnels de santé non conventionnés ayant un contrat avec la plateforme, à savoir les psychologues et neuropsychologues, les psychomotriciens, les ergothérapeutes [32].

Le médecin adresseur, souvent généraliste, reste néanmoins au centre de la prise en charge de l'enfant. Il est en charge de l'annonce diagnostique lorsqu'un diagnostic est posé, il continue à coordonner les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant et suit son évolution en consultation de même que via les courriers médicaux et paramédicaux qui lui sont directement adressés.

La plateforme reste disponible pour apporter son aide en cas de difficulté mais n'a pas vocation à remplacer le médecin traitant dans son rôle de coordonateur.

Quoiqu'il en soit, les TND et plus largement les troubles psychiques des enfants restent des pathologies difficiles à appréhender pour les médecins généralistes.

Dans différents travaux universitaires sur le sujet, il est question du manque de formation initiale et continue [33].

Il existe aussi fréquemment un manque d'assurance et parfois même de légitimité lors des prises en charge [34].

Plusieurs thèses se sont penchées, ces dernières années, sur les caractéristiques entourant le dépistage des TSA [35] [36] ou encore des troubles spécifiques des apprentissages [37] en médecine générale.

Il s'agissait de mettre en évidence les obstacles auxquels étaient confrontés les praticiens et ainsi d'essayer d'y remédier pour améliorer le parcours de soin de ces enfants.

Il était fréquemment question du manque de formation, initiale ou continue, du manque de temps, de la méconnaissance des outils existants ou encore de la difficulté d'accès au réseau spécialisé.

Il existe peu de recherches sur les TND, probablement du fait de la nouveauté de cette notion.

C'est lors d'un stage en PMI pendant l'internat, que j'ai pleinement pris conscience de la fréquence et de la variabilité clinique des TND.

Au travers des différents stages effectués dans le domaine de la pédiatrie, j'ai remarqué que ces situations étaient parfois compliquées à gérer pour les médecins généralistes.

Leurs questionnements pouvaient avoir trait au repérage des TND mais également à l'adressage aux interlocuteurs concernés, d'autant que la plupart des centres censés épauler les professionnels de première ligne sont saturés avec des délais d'attente incompatibles avec les besoins de l'enfant.

Le fait de devoir bientôt me confronter seule à ces problématiques m'a donné envie de rechercher et d'exposer les fondements de ces difficultés.

Je souhaite donc essayer de répondre à la question suivante : « Quels facteurs influencent les pratiques des médecins généralistes en Loire Atlantique dans le repérage et l'orientation des enfants suspects de TND? » par le biais d'un travail de recherche qualitative mené auprès des praticiens libéraux du département.

L'objectif principal de ce travail est de faire ressortir les éléments qui limitent mais aussi ceux qui facilitent l'accompagnement des enfants pour pouvoir, à terme, agir sur ces déterminants et améliorer la prise en charge globale.

III. Méthodologie

1. Objectif de l'étude

L'objectif de ce travail de recherche est d'identifier les facteurs pouvant influencer les médecins généralistes dans le dépistage ou non des enfants suspects de TND, la mise en place des premiers bilans et prises en charge et leur orientation.

En effet, le retard diagnostique et l'insuffisance de prise en charge de ces pathologies est établi en France. La mise au jour de ces déterminants pourrait permettre d'imaginer de nouvelles mesures afin de faciliter l'exercice des généralistes dans ce domaine mais aussi, peut-être, de modifier certaines stratégies en place afin de les rendre plus adaptées à la médecine de ville, que cela concerne la formation initiale et continue des praticiens, l'organisation de leurs consultations ou la communication avec les autres acteurs médicaux et paramédicaux impliqués dans la prise en charge des TND.

2. Type d'étude

Il a été décidé de conduire ce travail de recherche au moyen d'une étude qualitative inspirée de la méthodologie par théorisation ancrée décrite par Glaser et Strauss dans les années 60 [38].

Elle repose sur une conception subjective du réel et de son exploration et cherche à « faire le constat qu'il y a à comprendre de ce que l'on ne comprend pas » [39].

On ne cherche donc pas ici une analyse quantitative, hypothético-déductive, qui s'attache, elle, à mesurer, quantifier et à fournir des résultats représentatifs sous forme numérique à la suite d'une analyse statistique.

En effet, il est davantage question de comprendre le « pourquoi » d'un phénomène existant au sein d'une population définie afin de développer, à terme, une théorie explicative de ce phénomène, à savoir : « pourquoi existe-t-il un retard de diagnostic des troubles du neurodéveloppement en France ? ». Le généraliste, considéré comme un auteur clé de cette prise en charge, a été spécifiquement étudié au cours de ce travail. Le choix de se restreindre aux Pays de la Loire a, lui, été médié par une question de faisabilité de l'étude.

Le modèle illustratif élaboré à l'issue d'une recherche qualitative permettra de dégager des axes de réflexions utiles pour l'amélioration de la pratique.

3. Population et échantillonnage

La population interrogée était constituée de médecins généralistes de formation, de la région Pays de la Loire, en activité.

Ceux-ci devaient être installés en libéral, collaborateurs, remplaçants réguliers ou salariés. Etaient exclus les médecins généralistes remplaçant de manière ponctuelle du fait de la difficulté à effectuer un suivi régulier des enfants vus en consultation.

Les praticiens inclus ont été interrogés sur leurs expériences concernant le suivi des enfants de zéro à six ans révolus ainsi que sur leurs méthodes de repérage et d'adressage en cas de suspicion de TND.

Le choix de restreindre la tranche d'âge des enfants suivis a été motivé par deux motifs.

D'une part, on considère que, pour favoriser le pronostic, le diagnostic de TND devrait être posé le plus précocement possible. Ce qui implique de repérer tout décalage ou toute anomalie du développement dès que possible afin d'aboutir à un diagnostic précoce (par exemple autisme avant trois ans [8]. Or, l'âge moyen de diagnostic est de sept ans actuellement [9].

Il paraissait donc intéressant de travailler sur la période théoriquement idéale pour le repérage de ces troubles (de la naissance à trois ans) mais également sur celle où les prises en charge sont réellement débutées en pratique (actuellement plutôt entre trois et sept ans).

D'autre part, l'un des objectifs du quatrième plan autisme est d'établir les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) comme l'un des partenaires privilégiés des médecins de ville de première ligne, en terme d'aide au dépistage, à la réalisation des bilans nécessaires et à l'orientation dans le cadre des TND. Le premier niveau de mise en place a été celui des plateformes destinées aux enfants de zéro à six ans révolus.

Suivront les plateformes dédiées aux enfants de 7 à 12 ans dans un deuxième temps.

La population cible a été soumise à un échantillonnage théorique c'est à dire jusqu'à saturation des données, en accord avec le principe de recherche qualitative par théorisation ancrée.

4. Recrutement

Le recrutement des participants s'est organisé à partir de la base de données des Maîtres de Stage Universitaires (MSU) des Pays de la Loire, de celle de médecins généralistes ayant collaboré avec la PCO de Nantes et par le contact de généralistes travaillant à plein temps ou effectuant des vacations en service de Protection Maternelle et Infantile (PMI).

Il a été amplifié, de proche en proche, par des recommandations qu'ont pu faire les médecins inclus vis-à-vis de confrères et consœurs susceptibles de participer à cette étude.

Les participants ont été contactés par téléphone, E-mail ou SMS, en fonction de leurs préférences. Un document d'information et de consentement (annexe 1) avec les coordonnées de l'investigateur était systématiquement transmis par E-mail à chaque demande de participation.

Lorsqu'un médecin se déclarait intéressé pour prendre part à un entretien, il était convenu d'une date, d'un horaire et de la modalité de l'entretien (présentiel, visioconférence ou conversation téléphonique).

5. Recueil de données

Les données ont été recueillies par le biais d'entretiens semi dirigés, individuels, auprès des médecins généralistes, en présentiel ou en visio-conférence, en fonction de leurs disponibilités.

Un guide d'entretien (annexe 2) a été élaboré après recherche bibliographique, à partir de données de la littérature portant sur la thématique du suivi développemental de l'enfant en médecine générale [35][36][37].

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone et retranscrits intégralement par écrit via un logiciel de traitement de texte (Apple™ Pages version 12.1) puis anonymisés.

Les retranscriptions n'ont pas été soumises aux participants concernés pour être corrigées, afin de ne pas diminuer le caractère spontané des réactions collectées.

Le recueil de données s'est poursuivi jusqu'à saturation théorique c'est à dire jusqu'à ce que le dernier entretien n'apporte plus d'éléments nouveaux susceptibles de servir l'analyse.

6. Analyse de données

L'ensemble du verbatim (contenu des entretiens) a été retranscrit exclusivement par l'investigateur, mot à mot, et relu à plusieurs reprises afin de favoriser l'immersion dans le texte.

Il est disponible sur une clé USB jointe à la thèse (annexe 3).

L'étiquetage initial a été conduit à l'aide d'un logiciel de tableur (Apple™ Numbers version 12.1) dans l'optique d'une véritable recherche de sens.

Il a permis d'aboutir à la construction de catégories, constituant le socle de l'analyse axiale. Cette dernière, de même que l'élaboration du modèle explicatif (analyse intégrative), ont été réalisés par le biais d'un logiciel applicatif (Klaxoon™ version 1.18.4).

7. Aspect éthique et réglementaire

Ce travail de recherche a été conduit dans le respect des principes éthiques et des pré-requis réglementaires concernant la protection des données personnelles.

D'une part, chaque participant a accepté de contribuer à cette étude après avoir reçu une information loyale, claire et appropriée sur son déroulement.

Un document d'information et de consentement (annexe 1) a été systématiquement transmis au moment du recrutement.

D'autre part, tous les participants ont signé un formulaire attestant de leur consentement libre et éclairé et précisant l'existence d'un droit de rétractation, applicable à tout moment (annexe 4).

En outre, comme spécifié ci-dessus, l'ensemble des entretiens retranscrits a été anonymisé : l'ensemble des noms propres permettant une identification ont été supprimés, de même que certains éléments rendant reconnaissable le participant en question.

Chaque médecin s'est vu attribué le code MG suivi d'un numéro de 1 à 12, en fonction de l'ordre de réalisation des entretiens.

Par ailleurs, cette recherche se réfère à la méthodologie de référence MR-004 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) selon les exigences du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Elle est inscrite au registre des activités de traitement de l'Université de Nantes, qui adhère, elle-même, à cette méthodologie.

Cette étude étant considérée comme une « Recherche N'Impliquant pas la Personne Humaine » (RNIPH), elle est, de ce fait, classée hors loi dite Jardé.

Enfin, l'investigateur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en relation avec cette étude et n'avoir bénéficié d'aucun financement dans le cadre de sa réalisation.

IV. Résultats

1. Description de la population étudiée

Lors de cette étude, 22 médecins généraliste de formation ont été contactés, 12 ont répondu favorablement et ont été inclus dans l'étude : 2 hommes pour 10 femmes.

La moyenne d'âge était de 37 ans.

Tous les participants on été interrogés lors d'entretien semi-dirigés, sur la période de mars à juin 2022.

La durée moyenne de ces entretiens était de 47 minutes et 5 secondes.

Le reste des caractéristiques descriptives de la population est décrit dans le tableau 1.

	Sexe	Âge	Type d'exercice	Année d'installation	Lieu d'exercice	Vacation dans le domaine de la pédiatrie	Formation en pédiatrie	Pourcentage d'enfants dans la patientèle	Personne atteinte d'un TND dans l'entourage proche
MG1	Homme	59 ans	Cabinet libéral de médecine générale	1995	Semi-rural	Oui : PMI	Oui : FMC	20 %	Non
MG2	Homme	57 ans	Cabinet libéral de médecine générale	1997	Semi-rural	Non	Oui : FMC	NC	Non
MG3	Femme	52 ans	Cabinet libéral de médecine générale	2007	Semi-rural	Oui	Oui : DU, FMC, réseau de pédiatrie (Santé Protégée)	NC	Oui
MG4	Femme	61 ans	Cabinet libéral de médecine générale	2019	Semi-rural	Oui : PMI	Oui : DU, FMC, réseau de pédiatrie (Grandir Ensemble)	100 %	Non
MG5	Femme	45 ans	Cabinet libéral de médecine générale	2008	Rural	Non	Oui : DU, FMC	20 %	Oui
MG6	Femme	35 ans	Cabinet libéral de médecine générale + PMI	2021	Citadin	Oui : PMI	Oui : DU, FMC	20 %	Non
MG7	Femme	31 ans	Cabinet libéral de médecine générale + PMI	2020	Rural	Oui : PMI	Oui : DU, FMC	33 %	Oui
MG8	Femme	31 ans	Cabinet libéral de médecine générale	2020	Semi-rural	Non	Oui : FMC	NC	Non
MG9	Femme	32 ans	Cabinet libéral de médecine générale	2019	Semi-rural	Non	Oui : FMC	NC	Oui
MG10	Femme	41 ans	Cabinet libéral de médecine générale	2012	Semi-rural	Non	Oui : FMC, réseau de pédiatrie (Grandir Ensemble)	36 %	Non
MG11	Femme	40 ans	Cabinet libéral de médecine générale + PMI + médecin de crèche	2013	Semi-rural	Oui : PMI, médecin de crèche, FFI urgences pédiatriques	Oui : FMC, réseau de pédiatrie (Grandir Ensemble)	35 %	Non
MG12	Femme	31 ans	PMI	NA	Semi-rural	Oui : PMI	Oui : DU, FMC, réseau de pédiatrie (Grandir Ensemble et Santé Protégée)	100 %	Non

DU: diplôme universitaire ; FFI: faisant fonction d'interne ; FMC: formation médicale continue ; NA: non applicable ; NC: non connu ; PMI: protection maternelle et infantile

Tableau 1. Caractéristiques descriptives de la population étudiée

2. Présentation des résultats et modèle explicatif

L'analyse des données a permis de mettre au jour 46 propriétés, elles même classées en 22 catégories. Ces catégories ont été réparties dans 4 axes de réflexion distincts : les freins, les leviers, l'ambivalence autour du rôle du médecin généraliste et la représentation de la norme.

Ces données sont rassemblées dans le modèle explicatif ci-après (Figure 1.).

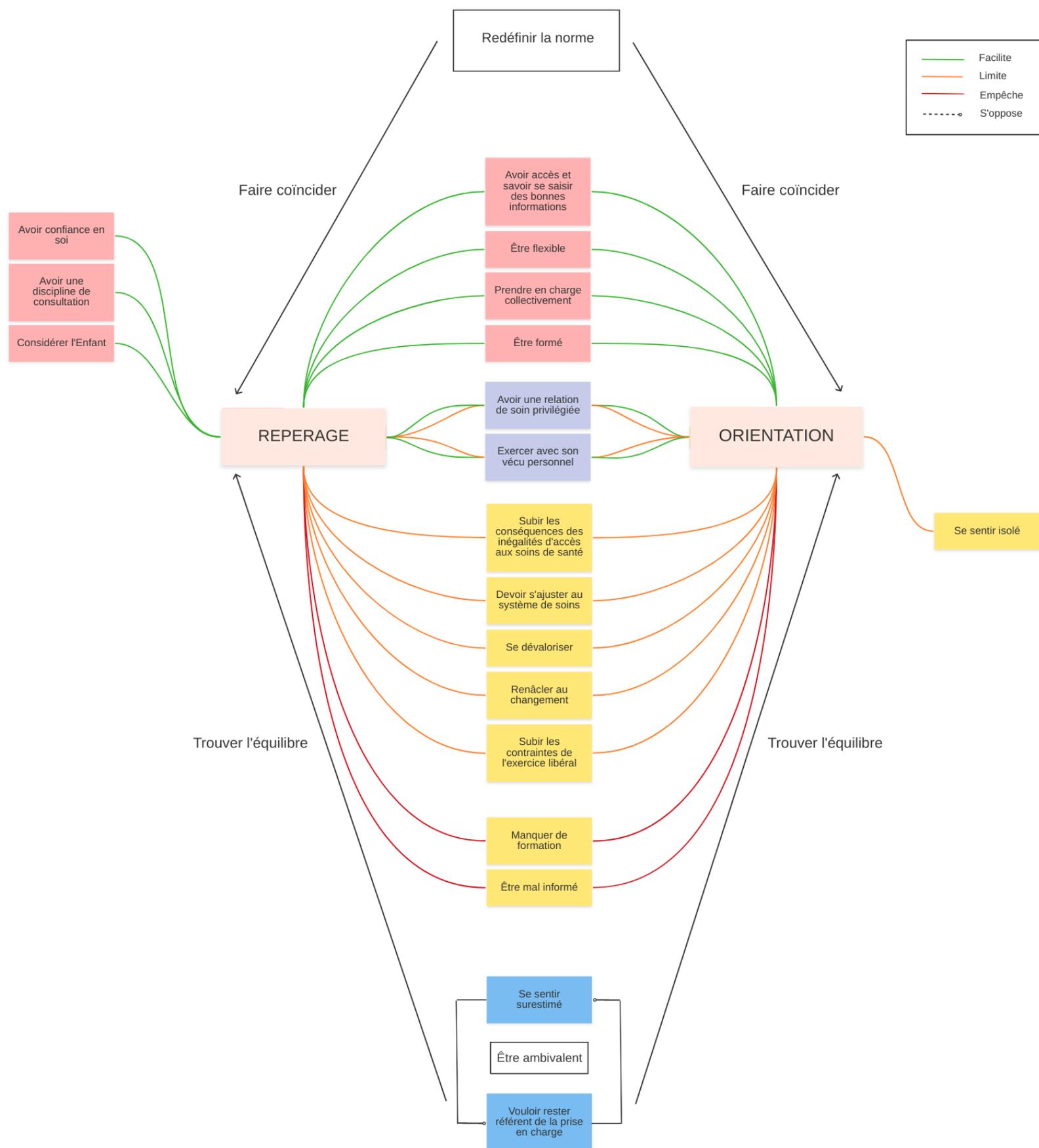


Figure 1. Modèle explicatif concernant le repérage et l'orientation des Troubles du Neurodéveloppement de l'enfant par les médecins généralistes des Pays de la Loire

V. Analyse

1. Les freins au repérage et à l'orientation

A. Freins empêchant le repérage et l'orientation

Au cours de l'analyse, il a été mis en lumière certains facteurs entravant particulièrement le repérage et l'orientation des enfants suspects de TND par les médecins généralistes, au point de ne parfois pas considérer ces problématiques.

a. Le manque de formation

Comme attendu, le manque de formation, aussi bien dans le fond que dans la forme, a été l'élément le plus fréquemment cité par les participants concernant les difficultés de repérage et d'orientation. Le fait de ne pas avoir reçu d'enseignement, pratique ou théorique, sur ce sujet met clairement les praticiens en difficulté dans le repérage et la prise en charge.

Le premier obstacle est celui du repérage.

En effet, le concept même de TND peut ne pas être connu. D'autres fois, malgré des symptômes patents, ceux-ci ne sont pas interprétés comme pouvant être évocateurs de troubles du neurodéveloppement. Certains médecins soulignent, de fait, une absence de sensibilisation des MG à propos de cette thématique. Plus qu'un manque d'instruction sur le sujet, ils décrivent davantage le fait de ne pas se rendre compte de l'existence de ces troubles et par la même, que certains signes peuvent être le témoin d'une affection sous jacente.

ET5 : « [...] un manque de formation, je ne suis pas sûre parce que c'est difficile d'aller se former sur quelque chose dont on n'a pas conscience [...] »

ET5 : « j'ai un enfant que j'ai suivi, donc une fratrie de quatre.. Donc lui parlait pas et on a toujours dit qu'il était timide. Et il est arrivé à l'école en ne parlant pas du tout. Mais en fait, il y a une dysphasie. [...] j'avais bien noté dans le carnet de santé qui ne le disait pas de mots à deux ans mais ça m'avait pas inquiétée dans le fond...»

Le repérage et, par conséquent, l'adressage sont alors d'autant plus ardues qu'on ne sait pas qu'il existe des pathologies à rechercher et des éléments qui doivent alerter si présents. Il pourrait effectivement s'agir ici d'une des raisons pour lesquelles, les enfants atteints de TND sont parfois diagnostiqués tardivement malgré un suivi régulier chez leur médecin généraliste traitant.

Cela pourrait avoir tendance à inciter les médecins à se concentrer sur ce qu'ils connaissent, comprennent et maîtrisent davantage, comme les pathologies organiques pures, beaucoup plus détaillées lors du cursus d'apprentissage, plutôt que de s'appliquer à la recherche des TND.

Les médecins questionnés aussi ont pointé la grande pauvreté de la formation initiale sur les différents troubles qui constituent désormais l'entité des troubles du neurodéveloppement. En effet, certains déclarent ne pas du tout avoir étudié ce sujet pendant leurs études, d'autres très peu, alors même qu'il s'agit d'une problématique particulièrement fréquente en pédiatrie de ville.

ET12 : « les troubles du neurodéveloppement... Je n'ai même pas le souvenir qu'il y ait une partie des ECN à ce sujet, moi...même pas que ce soit abordé... »

Cette carence de formation médicale initiale peut poser question lorsqu'on connaît la prévalence des ces troubles au sein de la population générale et, de ce fait, la présence quasi systématique, dans la patientèle des médecins généralistes, de plusieurs enfants atteints de TND.

Cet élément peut donc en partie expliquer le retard diagnostique auquel sont confrontés ces enfants.

La formation initiale, quand elle a été dispensée, est également décrite comme inadaptée à l'exercice futur, de ville, par les médecins interrogés. Ils déplorent, ainsi, que l'instruction théorique et les stages soient davantage axés vers une pratique hospitalière plutôt qu'ambulatoire.

ET6 : « C'est juste que la formation n'est pas forcément adaptée aux besoins des internes [...] »

ET12 : « - CY: Et tu trouvais que ta formation à la fin de l'internat était suffisante pour... pour être efficace en médecine générale et... et pouvoir bien dépister les troubles du développement ou pas? »

- MG12: Non, je ne pense pas clairement. [...] Je pense qu'à la sortie de l'internat, on est très formés à la médecine de l'aigu, hospitalière... »

La conséquence de cette "spécialisation" serait, d'une part, de ne pas se sentir apte à prendre en charge des pathologies ambulatoires courantes mais peu étudiées, comme cela a été souligné par certains participants, et d'autre part, d'avoir acquis un savoir spécifique, qui sera, finalement, de peu d'utilité pour l'exercice de médecine générale libérale.

L'analyse des entretiens a, par ailleurs, fait émerger la notion de défaut d'information et de mise à disposition des outils d'intérêt pour le dépistage des TND au cours de l'internat.

La plupart des médecins interrogés ont déclaré avoir découvert ces ressources après la fin de leur cursus universitaire, parfois par hasard, lors de remplacement ou à l'occasion de formations dans le cadre des FMC (formation médicale continue).

ET8 : « C'est dommage, qu'ils nous aient pas donné les outils quoi...[...] en tant qu'interne de médecine générale, je trouve que ça aurait été quand même vraiment important. »

L'absence d'accès ou de connaissance de l'existence d'outils d'aide diagnostique pourrait entraver la démarche clinique de repérage des généralistes. Si ces derniers ne sont pas formés aux principes théoriques des pathologies à repérer et qu'ils ne possèdent pas l'arsenal nécessaire à leur détection, on peut aisément comprendre les difficultés auxquelles ils sont exposés pour la prise en charge.

Il existe bien des alternatives pour pallier ce manque de connaissance initiale, tantôt à l'initiative des médecins comme, par exemple, le fait de s'investir dans la formation professionnelle continue (FMC). Ce désir de formation pourrait être expliqué par la volonté qu'ont les généralistes à se sentir plus à l'aise et compétents dans ce types de prise en charge.

ET7: « [...] j'suis à l'aise parce que j'ai fait les formations, faut que je continue. »

On peut cependant constater que cette volonté est propre à chaque médecin et que rien ne les oblige à se former sur ces sujets. L'accès au savoir dépendra donc du bon vouloir de chacun et ne garantit pas, de ce fait, un niveau de connaissances homogène au sein de la population médicale. Cela pourrait, en partie, aider à comprendre pourquoi certains médecins semblent moins avertis que d'autres concernant les TND.

Dans d'autres cas, les moyens de compensation sont plutôt subis, tels que l'apprentissage par la pratique, sur le terrain. La formation se fait « au lit du malade », empiriquement, pas toujours de façon précise ou rigoureuse, et de manière parfois peu agréable pour le médecin, qui doit, débrouiller des situations d'une complexité certaine lorsqu'il n'est pas outillé pour.

ET2 : « - CY : Donc t'as appris comment? Sur le tas? »

- MG2 : Sur le terrain ouais ouais. »

Cette méthode peut non seulement être déplaisante à appliquer pour les médecins mais également parfois aboutir à des prises en charges peu adaptées. On pourrait avancer que ce fonctionnement ne les encourage pas à s'intéresser davantage aux TND et à leur prise en charge, du fait de la connotation négative des expériences qu'ils ont pu avoir dans ce domaine.

Il semblerait ainsi que la non maîtrise du sujet des TND par les médecins généralistes, du fait d'une carence de formation globale, rende compliquée la compréhension des enjeux autour du dépistage précoce de ces troubles. Cette méconnaissance est alors susceptible d'entraîner la minimisation de l'importance de signes d'alerte éventuellement retrouvés à l'examen et donc de retarder le repérage et l'adressage de ces enfants.

b. La mauvaise information

Il a été décrit par les participants à cette étude, différents niveaux de difficulté vis à vis de l'accès aux informations nécessaires aux généralistes.

b.1. L'accès aux informations en général

Pour certains praticiens, il existe un trop plein d'informations, concernant différents domaines d'action et une trop grande dissémination de celles-ci.

Les médecins généralistes, de par leur polyvalence, doivent se tenir informés des dernières recommandations, des derniers dispositifs etc... mis en place dans des sphères diverses, et pas seulement en pédiatrie.

Or, ils se sentent parfois submergés par la masse de renseignements qui leur est transmise et peuvent se retrouver en difficulté quant à l'absence de centralisation de ceux-ci.

La transmission d'un trop grand nombre de données perdrait les généralistes, qui finiraient, soit par ne plus réussir retrouver l'information lorsqu'ils en ont besoin, soit par ne tout simplement pas prendre connaissance de celle-ci, par manque de temps.

ET6 : « On reçoit les infos en médecine G, on les reçoit, mais on est tellement enseveli d'infos que ça peut pas marcher. [...] Si c'était sur la même... sur la même page, par exemple que les arrêts de travail, les accidents qui sont envoyés automatiquement à la CPAM, ben là, le dossier TND envoyé automatiquement à la plateforme Oscar via notre compte Ameli pro, eh ben je pense que ça marcherait mieux. »

De fait, une partie de la désinformation des médecins sur certains sujets reposerait sur la quantité de données transmises : trop d'informations serait, dès lors, plus délétère que bénéfique dans la prise en charge des patients en général et, par conséquent, des enfants suspects ou atteints de TND.

b.2. La méconnaissance du parcours de soin

Plus spécifiquement, les généralistes interrogés se disent trop peu informés sur les troubles du neurodéveloppement, en tant que pathologie, et sur la prise en charge qui en découle pour les enfants concernés.

En effet, certains trouvent les informations concernant notamment l'orientation peu accessibles et déplorent une diffusion limitée.

Certains médecins, tout en se considérant comme attentifs aux nouvelles données diffusées, n'ont, par exemple, pas entendu parler des nouvelles possibilités d'adressage.

ET8 : « Mais c'est vrai que moi, je sais pas, j'ai pas du tout eu l'info... alors je comprends pas comment j'ai fait pour la rater (concernant les PCO, ndlr) »

Cela pourrait, par conséquent, compliquer les démarches de soins de ces enfants.

L'accès restreint aux informations, que ce soit à propos de l'orientation ou du repérage, peut entraîner un sentiment factice d'isolement dans la prise en charge, chez les généralistes, et ainsi limiter leur recours aux dispositifs adéquats.

b.3. L'incompréhension du parcours de soin

Si certains participants admettent tout bonnement ne pas connaître les dispositifs auxquels ils pouvaient avoir recours dans la cadre de l'accompagnement des enfants suspects ou atteints de TND, d'autres soulignent, en ce qui les concerne, l'absence de clarté concernant ce parcours de soins et les mesures de soutien existantes.

Ils se questionnent sur la finalité des mesures mises en place dans la prise en charge de ces enfants. Ils donnent l'impression de ne pas voir de plus-value, peut être du fait d'une trop grande complexité du système.

ET2 : « Et après on fait quoi? On fait un AVS, AVL, ACE, AVI... (rires) [...] La MDPH par exemple, la MDPH, ça donne quoi? Pourquoi ? Pour qui? Comment? Qui a le droit à quoi? »

Il n'est ici donc pas question d'une lacune d'information mais plutôt d'une difficulté à appréhender le but vers lequel tend l'inclusion des patients dans ce parcours de soin.

On peut penser que le fait de ne pas bien appréhender le parcours de soins dans le cas d'une découverte de TND ne favorise pas la participation active des médecins généralistes à l'accompagnement de ces enfants et, de fait, l'orientation.

Il apparaît ainsi que la mauvaise information, sous ses différentes formes développées plus hauts, constitue une réelle problématique dans la prise en charge des enfants suspects ou atteints de TND. De fait, cela pourrait conduire à une limitation du repérage, de l'adressage et de la mise en place des mesures d'accompagnement adaptées.

B. Freins limitant le repérage et l'adressage

D'autres facteurs rendant peu aisé l'accompagnement des enfants suspects de TND ont émergés au cours du décryptage du verbatim.

Ils semblaient également entraver la prise en charge sans toutefois la limiter dans la même mesure que les éléments décrits précédemment.

a. Les conséquences des inégalités d'accès aux soins de santé

La question de l'accessibilité aux soins de santé s'est posée à de nombreuses reprises au cours des différents entretiens réalisés.

En effet, un certain nombre de participant a exprimé le besoin d'avoir suffisamment de temps, non seulement en consultation, mais aussi, d'un point de vue plus général, concernant l'organisation des planning (possibilité d'ajouter des consultations de pédiatrie de contrôle si nécessaire).

ET3 : « [...]les consultation, en 1/4 d'heure, c'est trop court ! On n'a pas le temps d'observer un enfant... »

ET9 : « Alors après ça peut mettre un peu de temps (concernant l'acquisition des compétences, ndlr) donc de reconvoquer, généralement, de reconstrôler en fait, au bout d'un certain temps [...] »

Or, on constate que ce temps ne peut être pris, du fait d'une pression de consultation de plus en plus importante, en lien avec l'inégalité d'accès aux soins de santé.

De fait, l'augmentation du nombre de zones médicalement sous-dotées et de médecins ne prenant plus de nouveaux patients en sont notamment la cause.

ET10 : « [...] il se trouve que je n'avais pas mesuré que mon positionnement géographique viendrait combler un genre de manque [...] »

ET12 : « Ça m'arrive de faire des petits pas de côté quand je sais que les médecins généralistes autour ne prennent pas de nouveaux patients ou n'ont plus de place. »

Ainsi, certains craignent de ne plus pouvoir dépister correctement les enfants par manque de temps.

ET 11 : « Pour le moment, j'arrive toujours à avoir des créneaux plus longs (pour les consultations de suivi, ndlr). [...]Donc le temps, je me débrouille pour le prendre. Mais c'est sûr que si on a une pression de demande de consultation qui devient trop forte, ça pourrait devenir compliqué de le maintenir de cette manière là. Mais si on fait les choses... si on ne prend pas le temps de voir les enfants, je ne pense pas qu'on puisse repérer ce genre de choses [...]»

Le manque de praticiens et la demande de consultation en constante augmentation obligerait donc les médecins généralistes à toujours plus d'adaptabilité au niveau organisationnel, pour pouvoir continuer à assurer un dépistage et une orientation de qualité.

La question de l'accès aux soins de santé est donc une problématique directement en lien avec la prise en charge des enfants suspects de TND.

b. L'adaptation au système de soins

Un autre motif rapporté par les participant quant aux frein à l'accompagnement des ces patients est la nécessité de s'adapter au fonctionnement du système de soins français, quitte à de se retrouver, parfois, limité dans sa pratique.

D'une part, la plupart des médecins se disent en difficulté concernant le non remboursement de certains soins tels que ceux de psychomotricité ou d'ergothérapie.

ET12 : « [...] c'est énorme, le frein à la prise en charge de ces enfants, c'est la prise en charge des soins en fait, les parents...quand on sait qu'un bilan psychomoteur, c'est 250 ou 300 €, une séance de psychomotricité, 50 €. Voilà, on a planté le nœud du problème. »

ET 3: « Donc en tout cas, vrai frein, la non prise en charge et c'est, à mon sens, une vraie perte de chance pour les enfants »

Certains essaient même de ruser pour pouvoir obtenir des financements afin de limiter la perte de chance des enfants issus de familles trop modestes pour pouvoir s'acquitter des frais.

ET 7: « on a certains parents bien.. bien placés des fois qui nous demandent des dossiers MDPH pour avoir de la prise en charge de psychomotricité ou d'érgo mais 'fin c'est pareil, il faut vraiment avoir des gros arguments pour que ça passe et ça met pas mal de temps... »

D'autres prennent le parti d'adresser les enfants vers des professionnels moins spécialisés dans la prise en charge du trouble, mais dont les soins sont pris en charge par l'Assurance Maladie, faute de mieux.

ET 9: « [...] ils (les parents, ndlr) me disaient "bah non, en fait c'est pas possible (financièrement, ndlr), donc si on peut voir l'orthophoniste ou un kiné... ». Donc en fait ils vont aller vers des spécialistes mais qui seront pas aussi spécifiques et aussi spécialisés »

Un des médecins participant pouvait même en arriver à ne pas proposer aux parents la prise en charge adaptée, du fait de la précarité financière qui était la leur.

ET 6: « [...] un enfant qui a des troubles du neuro-développement dans une famille qui a des moyens financiers a plus de chances d'être pris en charge rapidement et correctement qu'un enfant dans une famille qui est en difficulté financière. Et ça, enfin... ça, oui... et je sais à qui je le propose. Il y a des gens, je ne vais même pas leur proposer... »

Par ailleurs, quelques uns des médecins déplorent l'absence de professionnels de 2^{ème} et 3^{ème} ligne, vers qui adresser un fois le repérage effectué.

ET 2: « Bon neuropédiatre euh... ils sont dans leur coin mais enfin on peut... (rires) On peut avoir hein... Pédiops, on en parle pas c'est l'horreur... »

Pour finir, la longueur des délais de consultation au moment de l'adressage constitue un frein pour la quasi-totalité des interrogés.

ET 1: « effectivement, là y avait un délai colossal pour euh... qu'était de presque deux ans pour pouvoir envoyer un jeune quoi. Donc là effectivement, c'est... c'est compliqué... »

Il semblerait donc que l'organisation du système de soins français constitue un obstacle à la bonne prise en charge des TND pour les généralistes participants.

Cela découlerait, d'une part du non remboursement de certains soins paramédicaux et d'autre part de l'insuffisance du réseau d'aval et de l'importance des délais de consultations.

Les conséquences de ce mode de fonctionnement seraient la pérennisation voire même l'aggravation des inégalités sociales de santé.

c. La relation de soin privilégiée avec sa patientèle

Un autre thème abordé en lien avec les difficultés d'accompagnement des enfants suspects et atteints de TND est la spécificité de la relation médecin-malade en médecine générale.

Effectivement, celle-ci est différente des autres spécialités, du fait de la fréquence plus élevée des consultations et du suivi d'une grande partie du cercle familial voire parfois extra-familial, d'où le qualificatif encore parfois employé de « médecin de famille ».

Certains participants ont pu décrire une difficulté à bien évaluer les enfants et à rester objectifs du fait d'une trop grande proximité avec les familles. Ils leur semblait que le fait de trop bien connaître les patients et leurs proches pouvait altérer leur jugement et leur faire minimiser des signes qui auraient pu les alerter dans d'autres situations.

ET6: « [...]en médecine générale, on a tellement l'habitude de voir... de voir les familles qu'on se met un voile devant les yeux sur certains... certains domaines ou certains sujets [...] La proximité avec les patients. Ouais, je pense que ... 'fin la proximité... dans le sens, le fait de les suivre et de se dire "ben non, ça c'est normal. Et la famille je la connais et je sais que les autres enfants, il n'y a pas eu de soucis. Il n'y a pas de raison que celui là, il y ait un souci non plus.»

La singularité du lien, en rapport avec l'essence même de la spécialité de médecine générale, peut parfois compliquer la prise en charge mais cela peut aussi être une aide, comme nous le détaillerons par la suite. Il existerait donc, parfois, un biais concernant l'évaluation des patients par les généralistes, de par une relation de soin privilégiée et cela pourrait être un frein réel au repérage des TND et, par conséquent, à leur orientation.

d. La dévalorisation

Il a été question, à plusieurs reprises, d'un manque de confiance en soi, ressenti par les participants, qui pouvait les faire se retenir de prescrire certains examens complémentaires ou simplement d'adresser vers d'autres professionnels. Beaucoup déclaraient ne pas se sentir légitime dans ces prises en charge, ils n'avaient pas l'impression de pouvoir justifier la prise de ce type de décision.

ET1 : « C'est pas remboursé, et donc euh... envoyer les parents faire une bilan comme ça, faut vraiment avoir des arguments euh... voila et donc dans ce cas là, c'est mieux de passer par un avis spécialisé. [...] Et euh... et on y connaît rien... on nous demande de remplir des dossiers alors qu'on y connaît que dalle donc y a un moment donné c'était quand même frustrant [...] Mais je me sens pas assez euh,.. pointu, assez compétent »

Ils pouvaient avoir l'impression que la problématique du repérage et de l'orientation des TND chez les enfants relevaient préférentiellement du domaine des spécialistes et pas de celui des soins de premier recours.

Cette dévaluation, purement subjective, conduirait ainsi à entraver l'orientation de ces enfants et à participer au retard de prise en charge actuel de ces troubles.

e. L'apport du vécu personnel dans la consultation

Un autre écueil concernant le dépistage et l'adressage des TND semblait être lié aux particularités individuelles d'exercice.

De fait, chaque généraliste, en médecine libérale, est libre d'organiser sa façon de consulter comme il l'entend. De plus, il apparaît compliqué de dissocier son expérience personnelle d'avec sa pratique au quotidien.

Ainsi, certains participants ont pu exprimer que leurs modalités de consultation étaient influencées par leur vécu.

Il s'agit parfois d'idées reçues ou de fausses croyances, qui agissent négativement sur le fait de repérer les TND ou d'orienter les enfants.

Il a, par exemple, été exprimé l'idée que certains troubles ne pourraient pas être recherchés au cabinet car ils ne s'exprimeraient que dans certaines situations ou au contraire, qu'ils se résoudraient spontanément avec la croissance et l'évolution de l'enfant.

ET2 : « [...]les développements plus fins, c'est au niveau scolaire que ça se passe... sauf si y a des grosses pathologies ou des troubles relationnels, trouble de l'attention etc... Si moi je prends tous les troubles DYS, c'est au niveau scolaire que ça se passe [...] »

ET12 : « [...] c'est à dire qu'on laisse beaucoup trop de place à l'école qui va régler tous les troubles de langage par exemple. J'entends encore beaucoup de parents qui m'ont dit « oui, mais j'avais vu mon médecin à deux ans et demi qui m'avait dit non, mais il va rentrer à l'école, il faut lui laisser un peu de temps. » Et je pense qu'il y a encore trop de médecins généralistes qui pensent que grâce à l'école, le langage va s'apprendre, que les troubles de comportement vont s'amender parce qu'ils vont suivre le groupe. »

Ces fausses croyances peuvent avoir un impact délétère sur le repérage : les médecins, n'ayant pas conscience de la nécessité de rechercher et de prendre en charge certains signes, vont de ce fait retarder l'entrée de ces enfants dans un parcours de soin adapté.

D'autres interrogés avouaient orienter leurs prescriptions et leurs accompagnements en fonction de l'expérience personnelle qu'ils avaient eu auparavant.

L'indication première de tel examen ou telle orientation n'était alors pas le motif déterminant pour sa prescription. Il était davantage question de l'expérience qu'en avait eu le médecin et de ses habitudes d'exercice.

ET5 : « Moi, j'avais une image assez négative de l'orthoptiste [...] Après, mon expérience personnelle, c'est que j'ai... mes trois enfants ont fait de l'orthoptie [...] mais j'ai pas vraiment trouvé de bénéfice finalement à la rééducation qu'ils ont fait (rires). Donc moi l'orthoptiste... pas forcément. »

On pourrait penser que les praticiens se sentaient rassurés de demander des examens pour lesquels un bénéfice avait été constaté pour d'autres patients ou pour eux même. Dans la même optique, il pourraient ainsi préférer conduire la prise en charge avec des intervenants connus, avec lesquels il existait déjà une alliance solide.

Cependant, le risque pourrait être, parfois, de ne pas mettre en place les propositions les plus adaptées à la situation clinique rencontrée, de par l'empreinte négative qu'auraient pu laisser certaines orientations.

Donc, on constate un vrai enjeu autour de la déconstruction de ces fausses croyances et le renforcement de l'objectivité avec mise à distance, autant que possible, des expériences personnelles dans la prise en charge. On comprend, cependant, toute la difficulté de cet impératif, la médecine étant un art, exercé par des êtres humains, avec leurs vécus et histoires propres.

f. La résistance au changement

Parmi les médecins interrogés, certains affichaient une certaine opposition au changement de leur pratiques et ce, malgré le fait qu'ils aient intégré les informations justifiant cette nécessité de changement. Il pouvait s'agir d'une part, d'une difficulté à changer ses habitudes concernant le déroulement des consultations, en intégrant certains outils de dépistage par exemple.

ET9 : « C'est vrai que je sais que de réintégrer ce questionnaire... ces questionnaires là, ça va me reprendre au moins au départ... cinq bonnes minutes de plus, ce qu'est pas méchant mais oui, clairement... et je sais que ça va me prendre plus de temps au départ. [...] Donc oui, c'est juste là une motivation de ma part pour savoir que ça va remodeler cette routine en fait. »

Le confort d'avoir une consultation bien rodée et la contrainte de la limite du temps disponible pour celles-ci pourraient expliquer ce phénomène, et ce, en dépit du plus qu'apporterait la modification de la routine d'exercice pour le repérage et l'orientation.

Certains praticiens parlaient aussi d'une difficulté à se pencher sur la problématique des TND et à l'approfondir car ils ne se sentaient pas à l'aise sur ce sujet ou parce qu'ils n'avaient pas les connaissances permettant de relier certains signes à un éventuel diagnostic de trouble.

Ils semblaient peiner à sortir de leur zone de confort et se concentraient davantage sur ce qu'ils connaissaient bien, comme les pathologies organiques pures.

ET5 : « - MG 5 : J'ai eu notamment pas mal d'enfants qui posaient un problème sur l'alimentation. Je pensais que c'était plutôt un rapport à la mère. J'ai envoyé voir le gastro pédiatre, il y avait pas mal de choses où j'étais vraiment centré sur le digestif et donc forcément, pas sur le TSA éventuellement [...]

- CY : Et pourquoi vous pensiez que vous étiez plus orientée sur le côté digestif et le somatique plus que sur autre chose?

- MG5 : *Euh, parce que je n'avais pas pris conscience que dans... Dans les TSA... enfin je connaissais pas assez bien les TND et du coup les TSA, je ne savais pas qu'il y avait des gros troubles de sensorialité en fait. »*

On pourrait rattacher ce comportement au manque de formation décrit plus haut. Il paraît, de fait, assez compliqué de réussir à prendre en compte de façon équitable des hypothèses diagnostiques de pathologies auxquelles on a peu été sensibilisé, en comparaison avec celles d'affections enseignées depuis le début de son apprentissage.

Cet élément pourrait ainsi participer au défaut de repérage et d'orientation de troubles du neurodéveloppement de l'enfant.

g. Les contraintes de l'exercice libéral

Un facteur énoncé plusieurs fois par les participants était la nécessité de pouvoir compenser financièrement le temps passé en consultation dans le cadre du dépistage et de l'adressage des enfants suspects de TND. Ils expliquaient, en effet, qu'ils avaient besoin d'un laps de temps assez conséquent pour bien évaluer le développement.

Or, d'une part, leur rémunération étant corrélée au nombre d'actes réalisés et, d'autre part, la pression de consultation étant significative, ils ne pouvaient se permettre de prendre trop régulièrement du temps supplémentaire pour ces motifs.

ET6 : « Donc on est aussi en libéral et on a aussi besoin de gagner notre vie. Donc oui, je peux le faire ponctuellement (allonger la durée de consultation pour le dépistage de TND, ndlr). [...] Enfin, on peut dire ce qu'on veut, mais en attendant, il faut aussi qu'on puisse vivre et donc faire.... Au lieu de trois consultations à 25 €, faire une consultation de 45 € à 30 €, ben tu peux en faire une, deux, allez, mettons trois dans la journée, mais le reste du temps, il faut quand même qu'on fasse notre chiffre, mine de rien. »

De plus, il a également été rapporté que certaines facettes du suivi des enfants atteints de TND pouvaient avoir lieu à l'extérieur du cabinet, lors d'équipe éducative dans le cadre scolaire ou encore au moment des synthèses pluridisciplinaires proposées par les PCO, lorsque les enfants y sont suivis. Les généralistes ont exprimé peiner à réussir à participer à ces concertations pour lesquelles aucune cotation n'existe.

ET9 : « - CY : Mais quand vous allez à ces réunions de concertation (synthèse PCO, ndlr), vous n'êtes pas rémunérée sur ce temps là?

- MG9 : Non, Non. Et du coup, là, c'était à 9 h 15, donc ça a duré quasiment 2 h....Donc j'ai pris... j'ai fait 2 h de consultations en moins quoi. Parce que si on peut même parler crûment et de chiffres: on perd de l'argent en fait. »

ET12 : « Je sais que les médecins généralistes ne peuvent pas trop y aller parce que...parce que ça prend beaucoup de temps et que c'est pas rémunéré...Mais, moi d'aller dans les écoles pour voir les enfants, d'aller aux équipes éducatives et de participer aux échanges, ça change tout en fait. »

Les contraintes de l'exercice libéral de médecine générale sont une réalité qui influence la prise en charge des TND et ce, malgré l'existence de mesures visant à valoriser la pratique, telles que la possibilité de cotations se voulant adaptées au temps passé en consultation.

Il semblerait cependant que ces propositions ne permettent, pour le moment, pas de répondre à l'ensemble des problématiques actuelles auxquelles les praticiens sont exposés.

h. Le sentiment d'isolement

Un des pré-requis à un repérage et une orientation de qualité serait, comme nous le verrons plus loin, la collaboration entre les différents acteurs impliqués dans ce domaine.

Il a été exprimé une sensation de solitude lors de la prise en charge, plutôt au moment de l'orientation des enfants. Les médecins concernés semblaient parfois en difficulté, lorsqu'ils repéraient certains signes d'alerte. Les possibilités d'adressage ne leur semblaient, de fait, pas toujours satisfaisantes du point de vue

des délais de consultation ou même, juste, concernant la présence, sur leur territoire, d'un professionnel apte à prendre en charge ladite problématique.

ET10 : « Mais c'est une des grosses difficultés en fait, c'est qu'on est un peu quand même seul au monde, quoi. [...] Y aurait du deuxième niveau derrière... On se lancerait plus facilement. Là, moi, si je dépiste, à la limite, j'ai peur de ce qui va se passer quoi. "Bon, alors écoutez, je suis très très inquiète. Votre enfant ne parle pas, ne dort pas et ne mange que la texture lisse et blanche. Je pense que peut être il a un TND, mais du coup je n'ai rien à vous proposer. Bonne chance pour l'entrée à l'école ". »

Pour le panel de généraliste participant, la prise en charge multidisciplinaire semble être une condition *sine qua non* pour un accompagnement de qualité de ces patients et cette sensation d'essoulement constituerait, en conséquence, un frein à l'orientation.

En outre, certains médecins interrogés ont également signifié se sentir isolés par manque de coordination avec les professionnels en charge des TND. Ce pouvait être un défaut de communication avec le milieu scolaire ou bien avec les paramédicaux de secteur.

ET3 : « - CY : Hum et est ce que vous avez vous des bonnes relations avec l'école? Est ce qu'il savent vous alerter vous précisément ?

- MG3 : Ça commence, ça commence...

- CY : Vous arrivez à discuter quand même ?

- MG3 : Pas trop mais bon c'est le projet de la CPTS. [...] Bah non ils nous appellent pas trop en fait... »

ET11 : « Trop trop souvent, on ne reçoit pas les comptes rendus de bilan orthophonique par exemple [...] et puis pour nous, on ne sait plus du tout où est ce que l'enfant en est rendu non plus donc quand même... »

L'accompagnement de cette population de patient pouvait parfois être ressentie, par les généralistes, comme épuisante sur le plan professionnel, lorsque fait seul. Dans ces conditions, on comprend aisément que la difficulté de coopération entre les différents acteurs du repérage et de l'adressage ne facilite pas la prise en charge des enfants concernés.

2. Les leviers du repérage et de l'orientation

Bien qu'il existe, comme nous l'avons exposé plus haut, de nombreux freins à la prise en charge des TND en médecine générale, les différents entretiens ont également permis de mettre en évidence un certain nombre de facteurs facilitant le repérage et l'adressage de ces enfants.

Une analyse détaillée de ces derniers a été réalisée ci-dessous.

A. Le fait d'être formé

En corollaire du manque de formation, le fait d'être formé était, naturellement, le premier déterminant cité par les participants comme facilitateur de la prise en charge des TND.

La formation initiale étant insuffisante d'après ces derniers, ils s'investissaient alors tous dans la formation continue, que cela rentre dans le cadre d'un diplôme universitaire (DU) ou de la formation médicale continue (FMC) à travers les réunions de groupes de pairs.

ET4 : « Bah j'pense que j'ai quand même fait plus de formations 'voyez autour du développement et de l'observation de l'enfant qui m'ont aussi donné des billes pour travailler un petit peu autrement et puis pour sentir légitime [...] »

Ces démarches de formation semblent ainsi avoir pour conséquence un affermissement de leur assurance en consultation, de par l'assimilation de nouvelles connaissances permettant de prendre en charge des problématiques, jusqu'à présent, difficile à solutionner.

L'instruction pouvait aussi parfois venir des professionnels paramédicaux de secteur, spécialisés dans la prise en charge des TND. Ces acteurs de terrains, bien au fait de ce type de troubles, se sont révélés être des atouts précieux dans l'éducation des généralistes. En transmettant leur savoir à ces derniers, il leur permettraient de mieux appréhender le concept de TND.

ET10 : « Et puis après, en discutant avec l'ergothérapeute, tout ce qui était... ce qu'on appelait les dysgraphies, les dysfonctions exécutives, et cetera... Et donc j'ai quand même progressé un peu là dessus. »

Le fait de pouvoir échanger sur ces questions, parfois obscures, avec d'autres professionnels permettrait au généralistes de voir d'autres facettes de ces troubles, différentes de celles proposées par la médecine. De plus, dans cette situation, il renforce la collaboration interprofessionnelle et, de fait, améliore l'accompagnement des enfants atteints de TND.

B. La compréhension de l'Enfant

Lors des entretiens, les généralistes interrogés ont souligné l'importance d'appréhender les singularités en lien avec la prise en charge de la population pédiatrique, afin d'être efficace dans le repérage des TND.

Il semblait important, pour eux, de bien faire la distinction d'avec la médecine adulte, pour ne pas considérer l'enfant comme un « adulte miniature ».

Il était ainsi question d'avoir conscience de la nécessité de prendre le temps avec ces patients, que ce soit concernant la durée de consultation ou sur le fait de reprogrammer une visite à distance si besoin.

ET7 : « Bah tous les bébés et tous les examens annuels, j'fais au moins 30 min euh... voire quand y a vraiment certains soucis, j'bloque 3/4 d'heure [...] »

ET11 : « Ça dépend de comment est l'enfant. Comment sont disposés l'enfant et les parents. [...] J'expliquerai aux parents que [...] simplement il y a des choses que j'aurais aimé faire mais que je n'ai pas eu le temps de faire et dans ces cas là, on fixe un autre rendez vous ensemble. »

Les médecins semblaient tous d'accord pour dire qu'il était parfois difficile d'observer certains éléments car l'enfant n'était pas toujours disponible pour cela lors de l'examen et que, de ce fait, l'évaluation du développement se faisait sur le long terme, sur plusieurs consultations.

La perception de ces particularités spécifiques à la médecine pédiatrique, par les généralistes, pourrait participer à améliorer la prise en charge des TND.

Il était également question, dans le même registre, de savoir apprivoiser l'enfant, réussir à se mettre à sa hauteur, afin de faciliter la collaboration et ainsi l'observation pendant l'examen. Pour cela, différents stratagèmes étaient employés comme l'utilisation de jeux ou la présence proche du parent et la manipulation par lui au cours de la consultation. Le fait de prendre le temps dans la construction d'une relation de confiance avec l'enfant, afin de ne pas le brusquer, était également abordée.

ET12 : « [...]je me dis 15-20 minutes, c'est juste le temps qu'on a, nous, pour commencer à entrer... avoir...commencer à avoir des petits contacts visuels avec l'enfant, commencer à pouvoir avoir un avec lui... Généralement au départ, il est sur les genoux de son parent et on n'a pas d'échange... Donc faire un test de langage à un enfant au bout de quinze minutes, c'est compliqué. Avant... on... il faut 15-20 minutes pour commencer à dire « tiens, on va faire un petit jeu. » Mais tout ce temps là, ça nous aura servi à commencer à désangoisser l'enfant. »

Les médecins généralistes ont parfaitement perçu que réussir à entrer réellement en interaction avec l'enfant, le faire participer à l'examen, l'inclure dans la prise en charge sont des composantes qui facilitent le déroulement de la consultation et donc le repérage des signes pouvant évoquer un TND.

C. La prise en charge pluridisciplinaire au sens large

Un autre motif facilitant le dépistage et l'orientation des enfants serait le fait de mettre en place une prise en charge pluridisciplinaire.

A juste titre, ils observent que le travail en équipe participe en grande partie à améliorer l'accompagnement de ces enfants.

Il est d'une part question, pour le repérage, de pouvoir croiser les regards de différents intervenants, afin d'avoir une évaluation plus pointue de la situation.

ET6 : « [...] Et c'est pour ça que quand j'ai un petit doute, ben je passe facilement la main à la PMI avec un regard extérieur en me disant « est ce que moi j'ai vraiment bien tout vu ou est ce qu'il y a des choses, je passe à côté ? ». Donc c'est pour ça que pour moi, le travail d'équipe est hyper riche et hyper important dans ce cadre là. Parce qu'il y a des choses, je me sentirai... enfin ça se trouve je passe à côté et voilà, ça peut être problématique pour l'enfant. »

Le fait de participer à plusieurs à la prise en charge permettrait d'enrichir l'observation et également les conclusions fournies à l'issue de celle-ci.

Il était aussi exprimé le fait de pouvoir se partager les tâches pour éviter de se retrouver dans une position où l'accompagnement pourrait vite devenir lourd s'il était réalisé seul.

ET11 : « Pour moi, ce n'est absolument pas quelque chose qui...qui peut se faire seul dans son coin (la prise en charge de TND, ndlr). [...]Donc tout seul, ça peut aussi être... être épuisant. Donc... donc non, clairement, pour moi, il faut être à plusieurs pour faire ce genre de choses. »

Répartir les différentes missions dans le cadre de la prise en charge des TND apparaît pour les participants comme indispensable pour garantir sa qualité et son efficacité.

D'autant plus que ces derniers étaient particulièrement conscients des limites que peut imposer l'exercice libéral, comme la fréquence parfois insuffisante des consultations pour la mise en place de certaines mesures de soutien.

ET7 : « ils (les enfants atteints de TND, ndlr) nécessitent juste vraiment un accompagnement , bah vraiment rapproché, que nous on peut pas, pour le coup, que nous on peut pas faire... on peut pas les voir toutes les semaines non plus... [...]Et puis souvent lui (le psychomotricien, ndlr) il voit l'enfant très régulièrement, plusieurs fois par semaine souvent... »

Cette collaboration permettrait, ainsi, d'organiser une prise en charge globale et complémentaire des patients atteints de TND.

Le travail à plusieurs ne se limite pas aux professionnels de la sphère médicale et paramédicale. Il s'étendrait également au domaine scolaire et de la petite enfance.

Ces acteurs seraient, en effet, des correspondants de choix pour le repérage des TND. Du fait du temps non négligeable que les enfants passent dans ces structures, elles sont considérées par les généralistes comme de véritables piliers du dépistage, en complément du suivi médical.

ET9 : « Mais oui, oui, c'est déjà arrivé que l'école... Alors ils me contactent pas directement mais font passer aux parents que ce serait bien que l'enfant soit vu ou s'il est vu par l'orthophoniste, l'orthophoniste réoriente. »

Cependant, comme cela a été abordé ci-dessus, la collaboration n'est pas toujours aisée entre les milieux scolaire et médical.

C'est pourquoi certains généralistes mettent en place des dispositifs afin de faciliter l'échange et améliorer le dépistage des TND.

ET3 : « [...] on est en train de faire un groupe de travail « parcours de soins sur les troubles des apprentissages » et du coup voilà, ça commence à se savoir, ça commence à se mettre en place donc voilà, on commence à être identifiés (par l'école, ndlr) donc j pense que c'est en train de bouger, ce serait pas mal... »

Il semble important pour les interrogés, d'arriver à travailler en bonne intelligence avec les autres acteurs du dépistage et d'éviter d'élaborer des stratégies individuellement, car cela ne serait pas profitable à l'enfant et aurait plutôt tendance à limiter l'efficacité des prises en charge.

Enfin, le dernier point abordé en ce qui concerne la prise en charge pluridisciplinaire est l'importance accordée au réseau de soin de proximité.

De fait, nombreux ont été les participants à déclarer avoir réussi à améliorer l'accompagnement de des enfants suivis grâce à leur connaissance et implication dans le réseau de soin de leur secteur.

D'une part, il semblerait qu'avoir une liste établie de professionnels vers qui adresser en fonction des indications simplifierait grandement l'orientation.

D'autre part, connaître les professionnels médicaux et paramédicaux à qui l'on adresse les enfants faciliterait les transmissions et parfois, l'adressage en lui même.

ET5 : « Et donc, depuis que je me suis lancée là dedans (participation à une communauté professionnelle territoriale de santé [CPTS], ndlr), c'est pour ça que je me suis plus intéressée aux TND [...] ça m'a permis de rencontrer une ergothérapeute, neuropsychologue, psychomotricienne, orthophoniste, des kinés, des orthoptistes aussi et d'apprendre, de mieux comprendre ce que pouvaient faire ces paramédicaux parce que je crois que je n'avais pas une bonne conscience avant, en fait. »

ET10 : « Et puis je vais envoyer un mail à ma collègue orthophoniste en lui disant « Là, j'ai un petit de deux ans qui parle pas. Et puis il y a ça, ça, ça et ça ou pas. Est ce que tu peux le voir, pas dans six mois quoi... » [...] Et donc je me mets en lien. Ce qui fait que quand le parent appelle après, le nom de l'enfant est connu et ils font... ils font leur maximum »

Donc, il semblerait que la prise en charge des TND, pour les généralistes interrogés, passe inévitablement par un exercice pluridisciplinaire au sens large (professionnels médicaux, paramédicaux, de la petite enfance, du milieu scolaire), et ce, dans un souci de qualité et d'efficacité.

D. Le fait d'être systématique

Les praticiens questionnés pour cette recherche ont également tous fait mention du fait d'être systématique comme étant un plus dans le repérage des TND.

Il pouvait s'agir d'être rigoureux au moment de l'examen clinique, de toujours procéder de la même manière et d'explorer tous les domaines du développement afin de ne pas passer à côté d'un éventuel signe d'alerte.

ET4 : « Alors dans l'ordre moi j'ai un examen qu'est à peu près toujours le même [...] »

ET1 : « Donc faut bien rechercher (les TND, ndlr) en systématique sinon euh... on se fait avoir hein... »

La répétition à l'identique et l'exhaustivité de l'examen clinique pourrait permettre d'une part, de balayer l'ensemble des champs pertinents pour l'évaluation de l'enfant et d'autre part, de pouvoir acquérir de l'expérience quant aux spécificités du développement pour repérer plus aisément les signes d'alerte s'il y en a.

ET12 : « A force de voir beaucoup d'enfants aussi et de leur faire quasiment tous les mêmes tests de manière systématisée, c'est comme ça que je repère que « oui, lui, il est beaucoup moins à l'aise, il est pas précis. » Et c'est aussi ça qui commence à me donner un peu le regard des enfants à adresser derrière ou pas. »

Le fait d'être systématique pouvait aussi concerner la demande d'examens complémentaires. Certains généralistes adressaient ainsi systématiquement les enfants chez lesquels ils avaient un doute, en consultation ORL ou ophtalmologique afin d'éliminer en première intention, un trouble de la sensorialité.

ET12 : « Oui, je n'ai pas dit dans les orientations, évidemment, on va toujours vérifier qu'ils entendent et qu'ils voient correctement. Ça fait vraiment partie de notre bilan de base. Ophtalmo, ORL. »

Il y aurait ainsi une véritable plus-value au fait d'être méthodique et systématique, à toutes les étapes de la prise en charge, pour le repérage des TND en médecine générale.

E. L'adaptabilité

De nombreux facteurs influençant l'accompagnement des enfants suspects ou atteints de TND étaient en rapport direct avec ces troubles.

Le motif qui va être détaillé ci-après a, lui, davantage trait à l'organisation du temps de travail des médecins. En effet ceux-ci déclaraient tous faire preuve d'une adaptabilité non négligeable afin de pouvoir dépister et orienter confortablement et efficacement les enfants.

Ainsi, la plupart des généralistes interrogés déclaraient réussir à intégrer dans leur planning une durée de consultation plus longue pour les suivis pédiatriques. De fait, le temps serait, comme décrit plus haut, un facteur facilitant le repérage et l'orientation.

ET11 : « Oui, j'utilise toujours deux créneaux, donc ça me prend entre 30 et 40 minutes pour une consultation de suivi classique. S'il y a un souci, ça peut être un petit peu plus long. »

De même, une autre explication évoquée par les participants concernant la facilitation de la prise en charge était l'organisation du temps de travail et plus particulièrement de la capacité à reprogrammer des consultations en plus du suivi recommandé, si cela s'avérait nécessaire.

Cela était directement en lien avec le respect de la temporalité de l'enfant, abordé dans les paragraphes précédents.

ET2 : « il faut prendre le temps de revoir l'enfant, voir si c'est juste une impression ou une situation à un moment « t » ou euh... ou si c'est quelque chose qui perdure dans le temps. »

Enfin, dans certains cas particuliers, avec des modes d'exercices différents de ce qu'on peut rencontrer habituellement en médecine générale ou, dans le cadre d'un salariat en PMI, certains médecins étaient à même d'aller plus loin dans cette souplesse d'exercice.

Les médecins concernés pouvaient ainsi se permettre d'aménager leur planning en fonction des possibilités des parents en terme d'horaires bien sûr, mais aussi de lieu de consultation.

ET4 : « [...]on fait aussi du domicile. Euh... voilà parce que je trouve que par exemple pour suivre les fratries de jumeaux c'est beaucoup plus simple de déplacer les professionnels que les parents. Pour les parents porteur de handicap moteur, c'est aussi beaucoup plus simple que ce soit moi et la puéricultrice qui nous déplaçons, c'est un peu à la carte... »

Ce type de pratique reste, évidemment, subsidiaire, du fait de la nécessité d'avoir un mode d'exercice particulier. Il permettrait néanmoins de favoriser l'assiduité des parents aux consultations de suivi de leurs enfants et donc d'augmenter les opportunités de repérage des TND.

Donc, il semblerait nécessaire, pour mettre en place une prise en charge optimum de ces troubles, de savoir s'adapter, non seulement en fonction du type de population qui consulte (adultes, enfants...) mais également au niveau organisationnel.

F. L'accès à l'information et son exploitation

Les participants ont, en outre, pu exprimer l'intérêt d'avoir accès aux bonnes informations et de savoir s'en saisir une fois connues, pour améliorer la prise en charge des TND.

Cette proposition s'inscrit en réciprocité avec le fait de manquer d'informations, décrit comme étant un frein, précédemment.

De fait, il n'y a pas d'utilité à connaître les informations si on ne met pas en pratique ce qu'elles apportent. Il pouvait ainsi s'agir d'information concernant les outils diagnostic, les acteurs de l'adressage ou encore les cotations spécifiques visant à valoriser la pratique en médecine de ville.

ET6 : « Je me suis équipé du sensory baby test. Je suis équipée du test de Lang, mais là c'est plus pour la vision stéréoscopique.[...] Après les outils, c'est aussi ...encore une fois le document de la plateforme Oscar que je trouve vraiment très bien fait. Donc moi je me base vraiment sur celui là quand je fais des consultations à des âges clés. »

ET3 : « Après je prends... en fonction du temps je prends un... j'ai l'autorisation de la CPAM, je prends une consultation complexe là, je prends hein, c'est 60 euros, je fais le tiers payant... non je le fais hein! »

En ayant accès aux informations et en appliquant les principes amenés par celles-ci, les généralistes seraient mieux armés pour faire face aux situations complexes qui peuvent accompagner la découverte d'un TND et pourraient également davantage valoriser leur pratique et ainsi dépister de manière plus usuelle.

G. La relation de soin privilégiée avec sa patientèle

Cet item avait déjà été exploré ci dessus, à travers le prisme des freins au dépistage et à l'orientation. Mais il peut aussi s'avérer être un atout à ceux-ci.

En effet, plusieurs des médecins interrogés expliquaient que le fait de bien connaître la famille et le contexte de vie de l'enfant permettait facilitait parfois le repérage, du fait de la relation de confiance médecin-malade existante.

Ils étaient ainsi nombreux à se fier, par exemple, à l'inquiétude parentale pour orienter leurs consultations et souvent, finir par détecter un retard d'acquisition nécessitant une prise en charge.

ET12 : « Alors, l'inquiétude parentale, au contraire, c'est un très, très gros indice de trouble. [...]»

ET10 : « Les parents, quand c'est pas un premier, quand la maman dit « il n'est pas comme...il n'est pas comme le premier et... ou comme les deux premiers, il y a un truc qui ne va pas » Ou bien... ou

bien j'ai des mamans qui me disent « mais en fait, le sommeil, ça a toujours été l'enfer. Et manger, ç'a toujours été l'enfer". En général, elles ont raison, il y a un truc, quoi. »

Il est, ainsi, nécessaire de réussir à trouver un équilibre dans cette relation médecin-malade particulière en médecine générale : la collaboration avec la famille peut être un vrai plus pour favoriser le dépistage et mettre le médecin sur la piste d'un éventuel trouble. Elle peut néanmoins faire diminuer la vigilance du praticien, du fait d'une trop grande proximité avec le patient, ses proches et la connaissance de leur environnement.

H. La confiance en soi

Une partie des participants ont, par ailleurs, révélé que, pour eux, le dépistage des TND était directement corrélée avec leur état d'esprit durant les consultations.

De fait, les médecins se sentant à l'aise avec ce type de troubles, confiants en leur compétences, allaient, naturellement, davantage explorer ces thèmes.

Certaines manifestations de cette confiance en soi pouvaient se traduire par le fait d'être sûr de ses compétences. C'est ainsi que certains interrogés pouvaient avoir décrit une impression d'être plus performants en consultation du fait d'une accumulation de connaissance en lien avec des situations cliniques vécues antérieurement. Le fait d'avoir une expérience de terrain favoriserait, par la suite, le dépistage.

ET4 : « Parce que je les ai beaucoup observés leurs enfants, et que les parents le savent ! J pense que la légitimité... je l'avais probablement pas dans mes 13 premières années de médecine générale parce que j'avais un rythme... et même si je limitais le nombre de.. d'acte dans un journée mais ça allait quand même plus vite et là, les parents ils peuvent pas dire « bah non... vous vous rendez pas compte » j'veux dire si j'commence à pointer ça chez un enfant qu'à 14 mois...et que je suis depuis la naissance et que je vois quasiment... entre 40 min et une heure presque tous les mois, j'pense qu'il y a une légitimité de pouvoir leur dire « bah moi je note un retard » »

Cette notion d'expérience était étroitement liée au fait de se fier à son intuition pour le repérage de ces troubles. Certains médecins semblaient avancer qu'à force de voir les enfants, il pouvait exister une sorte d'instinct qui, s'il n'orientait pas immédiatement vers un TND, pouvait à minima, aiguiller la consultation vers un retard d'acquisition.

ET3 : « [...] il est suivi en orthophoniste, enfin on sent qu'y a des petites choses en fait... [...] c'est beaucoup au... au feeling! [...] si on... en fait si le développement est pas normal... en fait on le sait, on a nos connaissances et on le sent en fait donc faut qu'on se fasse confiance. »

On peut donc penser que la posture dans laquelle se trouvent les généralistes, vis-à-vis des TND, influencerait la manière dont ils effectuent leur repérage. Plus les médecins seraient confiants, pendant leurs consultations, plus accessible serait le dépistage.

I. L'apport du vécu personnel dans la consultation

Cette thématique a, elle aussi, été abordée dans la partie « freins » au repérage et à l'orientation des TND. Elle possède, néanmoins, un pendant qui faciliterait la prise en charge, selon les participants.

D'une part, quelques praticiens ont pu expliquer qu'ils avaient une certaine aisance vis-à-vis des TND de par une appétence particulière pour la pédiatrie et le développement de l'enfant.

Cela les a donc poussés à se former davantage sur le sujet et à être plus attentifs à cette problématique.

ET10 : « [...] c'est vrai que ça m'intéresse tout particulièrement la pédiatrie donc... Donc je voulais acquérir plus de compétences, en particulier sur le développement neuropsychologique de l'enfant et c'était un bon moyen. »

D'autre part, il semblerait que l'interaction entre l'histoire de vie du médecin généraliste et sa pratique puisse mener à une hausse du dépistage des TND ou, tout du moins, à une plus grande sensibilisation à ce sujet.

Des évènements personnels ont pu influencer ou questionner les participants, qui se sont ensuite intéressés à ces troubles.

ET5 : « - CY : Est ce que dans votre entourage, vous avez une personne qui est atteinte de troubles du neuro développement ?

- MG5 : Euh, peut être (rires) Disons que je me suis posé pas mal de questions sur mon mari et mon fils. C'est aussi une des raisons pour laquelle je me suis un petit peu plus intéressée, en fait au TND. »

Ces facteurs sont, bien entendus, non reproductibles et impossibles à extrapoler à d'autres médecins mais ils revenaient de manière suffisamment régulière dans le panel interrogé, pour qu'il semble utile de les mentionner.

3. L'ambivalence autour du rôle du médecin généraliste

Au delà des facteurs facilitant ou limitant le repérage et l'orientation des TND par les médecins généralistes, il est ressorti de l'analyse une véritable ambivalence concernant leur rôle dans ces prises en charge.

Le fait d'être acteur de premier recours entraîne, ainsi, l'exposition des praticiens à toute sorte de situations cliniques et l'exercice libéral laisse le champ libre au type et aux degrés d'intervention à propos de celles-ci. L'absence de conduite à tenir claire statuant sur les tâches assignées aux généralistes et celles relevant des spécialistes peut parfois poser problème dans l'organisation des prises en charge. Cela peut concerner aussi bien un désir d'investissement majeur du médecin dans l'accompagnement de son patient, que la manifestation d'un sentiment de surestimation de son rôle de généraliste.

Nous détaillerons ci-dessous les rouages de ces mécanismes.

A. L'impression de surestimation

Bien que conscients de constituer la première ligne de recours aux soins et, donc, d'accepter d'avoir un nombre conséquent de missions en lien avec cette fonction, certains participants semblaient parfois avoir l'impression que divers aspects de la prise en charge débordaient de leurs champs de compétences. Ils pouvaient se sentir dépassés par ce qui était attendu d'eux, avoir l'impression qu'il ne s'agissait pas de leur rôle. Cela s'accompagnait parfois d'un sentiment de frustration avec l'impression d'être mis en difficulté sur des sujets trop spécialisés pour rentrer dans le cadre de la médecine générale.

ET1 : « Et euh... et on y connaît rien... on nous demande de remplir des dossiers alors qu'on y connaît que dalle donc y a un moment donné c'était quand même frustrant... »

Ce ressenti pourrait avoir trait au manque de formation et à la dévalorisation également rapportés au cours de ces entretiens, deux facteurs ne favorisant pas l'épanouissement des généralistes dans la mise en oeuvre de l'accompagnement des patients atteints de TND.

Parfois, il était davantage question d'un problème organisationnel. Ils pouvaient se sentir pris en tenaille entre les contraintes de leur exercice libéral et les évaluations à réaliser, chronophages aussi bien du point de vue de l'examen en lui-même que du fait de la nécessité de l'interaction avec l'enfant et avec les partenaires habituels (école, MDPH).

ET2 : « - CY : [...] est ce que pour toi le fait que ça prenne du temps c'est une frein?

- MG2 : Un peu, mais bon, ça peut... oui bah tu vois les rythmes qu'on a, c'est compliqué en libéral...»

Ils donnaient ainsi l'impression que le dépistage et l'orientation des TND n'étaient pas des missions commodément réalisables en médecine générale, notamment du fait d'un mode et de conditions d'exercice inadaptés.

Ce sentiment d'être surestimé, sur-sollicité, a fréquemment été décrit par les différents médecins interrogés.

Toutefois, il est intéressant de noter que cette sensation de sur-sollicitation est étroitement intriquée à un solide désir de rester le médecin référent dans la prise en charge, comme nous le verrons ci-après.

B. La volonté d'être au coeur de la prise en charge

Effectivement, en dépit du fait d'avoir parfois l'impression que certains missions dépassent leur rôle, les médecins généralistes interrogés ont tous pu exprimer leur volonté de rester le référent de la prise en charge des TND.

Il a été tout d'abord exposé qu'ils souhaitent prendre eux-même les décisions d'orientation ou de prescriptions d'examen complémentaires. Il semblaient, dans le cas contraire, qu'ils aient un sentiment d'avoir été évincés du projet d'accompagnement du patient.

ET3 : « La maitresse elle dit « il faudrait voir l'orthophoniste » la maman elle appelle « bonjour, il faudrait que le Dr fasse une ordonnance pour l'orthophoniste » [...] Ah bah moi je l'ai fait pas, je dis « ah bah oui faut prendre rendez-vous » et ça, ça fait longtemps que je le fais! [...] Donc ils sont pas contents parce qu'ils ont rendez-vous le lendemain, c'est pas mon problème! [...] T'façon maintenant il leur faut 6 mois, 9 mois pour avoir un rendez-vous chez l'orthophoniste, ils ont largement le temps de venir me voir! »

Les participants semblaient vouloir rester maîtres de la direction que pourrait prendre le parcours de soins de ces enfants.

Ils étaient d'ailleurs nombreux à avoir du mal à déléguer ou du moins partager certaines missions, comme le repérage des TND, avec d'autres acteurs, notamment le milieu scolaire.

Cela pourrait être en lien avec l'impression des généralistes qu'il existe un défaut de formation chez les professionnels de la sphère scolaire et de la petite enfance et que, de ce fait, leurs évaluations ne soient pas fiables.

ET10 : « Et ...et c'est vrai que je suis souvent un peu, disons, agacée par les prescriptions des... des instits... Ou alors il faut qu'on leur donne le droit de prescrire, mais... (rires) [...] Eh bien on a sur la commune des instits qui sont les pros de la prescription de toutes sortes de choses farfelues, aussi bien le kinésologue, le psychologue... »

Et lorsqu'il existait une prise en charge initiée par d'autres professionnels spontanément ou à la demande des praticiens, ces derniers voulaient être informés de l'ensemble des mesures prises pour leurs patients. Ils semblaient tenir à ce rôle de coordinateur des soins.

ET7 : « [...] parfois ils interpellent le médecin scolaire sans que nous on soit au courant, ou la psychologie scolaire... les psychologues scolaires c'est une catastrophe, on n'a jamais de CR, on a jamais rien du tout même quand c'est nous qui demandons aux parents qu'ils puissent être vu par la psychologue scolaire, on n'a jamais rien... 'fin moi j'ai jamais rien eu, j'ai au moins 3-4 enfants qui sont suivis par la psychologue scolaire et je sais pas ce qu'elle en pense. Et malgré même des sollicitations des foies, donc c'est vraiment... c'est vraiment embêtant »

Ce désir de rester référent dans le parcours de soin du patient pourrait s'expliquer par le fait que le médecin généraliste, en tant qu'acteur de premier recours aux soins, est le premier à être sollicité et parfois fréquemment, dans toutes les demandes que pourraient avoir les parents d'enfants atteints de TND. Par conséquent, il pourrait être compliqué de reprendre un dossier et d'avancer sur celui-ci sans être informé des suivis en cours ou des examens complémentaires effectués.

Il existait donc une réelle ambivalence chez les interrogés vis-à-vis de l'étendue des missions du médecin généraliste dans le repérage et l'orientation des TND, très bien résumée par le participant MG5 :

ET5 : « Le problème du libéral, c'est qu'on est dans... on est dans une profession... Et d'autant plus quand on est médecin parce qu'on a cette casquette de "C'est nous qui prescrivons tout" et du coup, c'est nous qui... Si quelqu'un fait à notre place, on va avoir l'impression qu'on nous prend du boulot, si on nous dit ce qu'il faut prescrire et que, nous, on n'y avait pas pensé bah on ne va pas être très contents et en même temps, ça nous fait trop de boulot (rires) donc oui, on n'est jamais contents. »

4. La représentation de la norme

Enfin, le dernier point soulevé par l'analyse de ces entretiens concernait le positionnement des généralistes par rapport à la notion de TND et à leur repérage.

Il a été plusieurs fois mentionné une inquiétude à propos des répercussions que pourrait engendrer une classification parfois décrite comme rigide.

Nombreux étaient les participants à refuser la normativité que pouvait imposer cette taxinomie.

ET3 : « on veut absolument aussi mettre les enfants dans des cases... alors je sais pas si c'est plus maintenant mais en tout cas c'que je ressens et c'que m'dise les gens et ça je le ressens , c'est que en fait il faut qu'ils rentrent dans une case... alors une case HPI, une case TDAH, une case ceci et j'pense quand même qu'il faudrait qu'on accepte tout simplement l'enfant avec ses différences »

Les interrogés semblaient aussi éprouver des difficultés à aborder le sujet des TND et à l'expliquer à d'autres professionnels paramédicaux ou du domaine scolaire et de la petite enfance, de peur de stigmatiser ces enfants, en les enfermant dans une catégorisation restrictive.

ET5 : « C'est quelque chose dont on a pas mal parlé avec mon groupe de travail sur les TND, parce que justement, quand on était en train d'évoquer comment on va présenter aux professionnels de la petite enfance les TND, on ne veut pas forcément dire "Ces enfants ont des handicaps qu'on va mettre dans une case de 'il n'y arrivera pas' ". Et beaucoup de professionnels disaient "Mais il ne faut pas qu'on dise qu'ils sont..." enfin. Ils avaient très peur de euh... "Ils ne sont pas normaux, ils sont malades, ils sont handicapés". Très très peur de justement cette médicalisation et ce... c'est ça. C'est plutôt le côté négatif de dire "On va... On risque de ne pas leur demander la même chose si on sait que... qu'ils ont un problème » »

Certains médecins expliquaient également qu'il leur paraissait contradictoire de « classer » les enfants à partir d'une espèce de norme alors que, dans le même temps, ils essayaient d'expliquer aux parents que leur enfant n'est pas « anormal ». Cela pouvaient les faire préférer certaines structures d'orientation à d'autres en fonction des procédés d'adressage.

ET4 : « [...] et moi je préfère travailler avec le CAMSP que d'aller sur une plateforme, où faut que je coche des cases, je trouve que c'est très réducteur... [...] et puis vous voyez, dans l'accompagnement du parent, qui n'est pas dupe, quand son enfant à un TND, il se rend bien compte qu'il y a des choses qui clochent etc... et en fait nous on passe notre temps pour pouvoir avoir un accompagnement qu'ait du sens, à dire que certes y a une différence et que on va accompagner ça et essayer de trouver des solutions mais que c'est pas parce que leur enfant il est pas dans la même case que tout le monde, que dans 4 ans ou dans 5 ans, il ne re rentrera pas dans quelque chose d'une normalité entre guillemets. Et en fait on passe notre temps à les.. a les rassurer mais parce que j'y crois vraiment, et... et puis d'un seul coup il faut qu'on remplisse cette grille... »

Il apparaît, dès lors que, même si ce sentiment passe pour relativement mutuel dans l'échantillon étudié, il ne paraît pas influencer dans un sens ou dans l'autre le repérage et l'adressage des TND à proprement parler. Il s'agirait davantage d'opinions personnelles sans répercussions immédiates sur la pratique.

Il semblait néanmoins nécessaire de faire mention de cet élément, exprimé à plusieurs reprises. On constate de fait que, si le concept de TND ne fait pas l'unanimité dans la sphère médicale, d'après la revue de la littérature détaillée plus haut, il en va de même concernant le panel de médecins interrogés lors de ce travail de recherche.

VI. Discussion

1. Résultats principaux et comparaison avec la littérature

A. Déterminants individuels du repérage et de l'orientation

a. La relation de soin privilégiée avec sa patientèle

Nous avons vu précédemment qu'en tant qu'acteur de premier recours, le médecin généraliste entretient une relation particulière avec ses patients.

Il est question d'une relation de confiance, facilitée par la fréquence des consultations et le suivi, souvent, d'une grande partie de la famille : le médecin est réellement intégré dans le foyer.

Certains participants considéraient qu'il s'agissait d'un avantage qui faciliterait le repérage et l'orientation des TND de l'enfant.

Le généraliste, du fait de sa proximité avec les parents, sait qu'il peut se fier aux informations qu'ils délivrent concernant le développement de leur enfant et à leurs inquiétudes afin de dépister précocement une atypie lors de la consultation.

C'est également ce qu'avait exprimé Guinchat *et al.* concernant les TSA, en mettant en évidence que les parents d'enfant présentant un trouble du spectre autistique identifiaient précocement des singularités de développement et qu'ils devaient ainsi être considérés davantage comme des « observateurs vigilants » par les cliniciens et leurs inquiétudes, explorées avec soin [40].

Cependant, ce rapport particulier à la patientèle pouvait rapidement devenir un frein dans la prise en charge des enfants, du fait, justement, d'une trop grande proximité entraînant un manque d'objectivité de la part des praticiens.

En connaissant les parents et la fratrie, si présente, ils pourraient avoir tendance à comparer les différentes évolutions développementales et à minimiser certains signes d'alerte, entraînant un dépistage et donc un adressage retardé.

Il semble donc nécessaire de réussir à accorder les deux aspects de cette relation et de rester ouvert aux ressentis des parents, afin de ne pas méconnaître un TND sous-jacent, tout en ne se laissant pas aveugler par l'expérience qu'on peut avoir de la famille en question.

b. La confiance en soi

Lors de cette étude, il a également été question de l'impact que pouvait avoir la confiance en soi ou le manque de confiance sur la prise en charge des TND chez l'enfant.

D'une part, certains participants exprimaient se fier à leur instinct afin de dépister les troubles. Ils expliquaient pouvoir parfois repérer un décalage développemental à force de pratique ou grâce à une espèce d'intuition.

Ce sentiment est bien connu dans le milieu médical et plusieurs études ont étudié ce phénomène, notamment Stopper *et al.* [41]. Ce dernier déclare que cette sensation viscérale, ce « gut feeling » était le résultat d'interactions complexes entre les connaissances du généraliste et un processus de raisonnement diagnostique non analytique.

Toutefois, il ajoute que les conséquences de cette méthode sur la pratique médicale restaient débattues. Au contraire, d'autres généralistes interrogés rapportaient la sensation de manquer de légitimité dans le dépistage et l'adressage des enfants suspects de TND. Ils ne se sentaient pas compétents pour prendre en charge ce type de patients.

De fait, cela concorde avec l'étude de Miller *et al.* sur le TDAH. Ce dernier a mis au jour le fait que la plupart des médecins inclus considéraient avoir de faibles connaissances sur ce sujet et, par conséquent, se sentaient en difficulté lors des consultations de dépistage [42].

Néanmoins, il serait intéressant de différencier l'impression que peuvent avoir les praticiens et leurs compétences réelles.

En effet, dans le travail de thèse de Fanny Bermont, à propos des troubles neurodéveloppementaux TDAH et TSA, il est mis en évidence une bonne connaissance globale de ces deux troubles par les généralistes notamment, évaluées au moyens des questionnaire KADDS et ASK-Q [43].

Le ressenti des généralistes ne reflète donc par forcément leurs aptitudes et il pourrait être pertinent de s'intéresser aux éléments à l'origine de cette dévaluation.

Donc, il est clair que ce déterminant, bien que subjectif, joue un rôle certain dans la prise en charge des TND et il est donc à considérer dans le cadre de ce travail de recherche.

c. L'apport du vécu personnel dans la consultation

Le vécu personnel fait évidemment partie intégrante de la façon dont la consultation est menée, il est manifeste que chaque médecin exerce avec sa personnalité et ses croyances.

Dans cette étude, il a été constaté que l'existence d'une appétence particulière pour certains domaines, en l'occurrence ici, la pédiatrie, pouvait motiver les médecins à se former davantage et donc, à être plus à l'aise sur la problématique des TND.

Par ailleurs, ils avouaient se servir de leurs expériences personnelles et professionnelles comme facilitateur du dépistage. A travers leurs histoires personnelles et à force de pratique et d'exams, ils semblaient capable de se construire un socle de connaissances de terrain qu'ils réutilisaient dans leurs consultations de suivi.

Cela s'accorde avec le travail de thèse d'A. Grimaud, visant à évaluer les pratiques des généralistes concernant le développement psychomoteur des enfants de 0 à 6 ans. Il démontrait, ainsi, qu'après l'utilisation du carnet de santé, l'expérience personnelle et/ou professionnelle était le deuxième support utilisé pour le suivi développemental [44].

Mais, dans notre étude, ces expériences pouvaient également être extrapolées à des situations non comparables et nuire à une prise en charge optimale. De plus, étant subjective, cette méthode de dépistage pouvait manquer de fiabilité.

Cette théorie est corroborée par Hix-Small, qui met en évidence le fait que le dépistage d'atypies développementales basé uniquement sur l'expérience du médecin entraîne un retard diagnostic par rapport à une méthode qui couplerait expérience et utilisation d'outils diagnostics [45].

On peut donc dire que l'histoire personnelle est indissociable de la manière dont la consultation se déroule et elle aura, de ce fait, toujours une incidence sur elle. Cependant, en ayant conscience de cela, il sera peut être plus simple de réduire son impact de façon à limiter les biais qui pourraient en découler.

d. La résistance au changement

L'absence de formation et d'accès aux informations ont été clairement identifiées comme un freins à la prise en charge des TND de l'enfant dans cette étude.

Cependant, il a aussi été relevé que, même lorsque les praticiens ont accès aux connaissances et aux informations utiles, ils peinent parfois à s'en saisir.

Les raisons avancées pour expliquer cette résistance aux changements étaient double.

Cela pouvait avoir trait à une difficulté à sortir de sa zone de confort : les médecins interrogés, se sentant peu à l'aise avec la problématique des TND, préféraient plutôt s'orienter vers des sujets qu'ils maîtrisaient. Cela pouvait aussi être justifié par une résistance au changement de la routine de consultation, souvent déjà bien rodée, peut être à cause du temps supplémentaire que cela pourrait engendrer.

Cette attitude est également retrouvée dans la littérature : P. Machuron, dans sa thèse sur l'état des lieux du repérage précoce des troubles du neurodéveloppement par les médecins généralistes des Hauts de France, expliquait que sur l'ensemble des médecins inclus, seulement 28,1% connaissaient les outils de dépistage et

aucun ne les utilisait [46]. Cependant, le motif évoqué différait de celui retrouvé dans notre étude puisqu'il était davantage question d'une impression de manque de praticité ou de pertinence des-dites ressources.

L'apport de l'information n'est donc pas l'unique déterminant pour une meilleure prise en charge des enfants suspects ou atteints de TND, l'implication des généralistes et leur capacité à savoir s'en saisir conditionne également le devenir de ces situations.

e. La compréhension de l'Enfant

Afin de pouvoir mener une consultation dans de bonnes conditions et ainsi pouvoir explorer efficacement le développement psychomoteur de l'enfant à la recherche de signes d'alerte, de nombreux praticiens interrogés dans notre étude déclaraient avoir besoin d'apprivoiser l'enfant.

Cela impliquait alors de savoir prendre le temps pour essayer de respecter la temporalité de l'enfant et de l'inclure pleinement dans la consultation en interagissant avec lui, notamment via le jeu.

L'absence de mise en oeuvre de ces méthodes rendraient, d'après les participants, le repérage moins efficace et plus fastidieux.

Une thèse bordelaise conduite par L. Grzelka confirme ce besoin de mise en confiance et d'intégration de l'enfant à la consultation, par les généralistes, lors des examens de suivi afin d'assurer une évaluation optimale de leurs capacités développementales [47].

Ces conditions de consultation nécessitent, cependant, au delà de la possession de matériel ludique tels que les jouets, la possibilité de prendre un temps supplémentaire dans son planning de consultation afin de laisser l'enfant s'acclimater et se sentir à l'aise.

Or, cette dernière modalité n'est pas simple à mettre en place en médecine générale libérale, comme cela a déjà été souligné plus haut, le temps étant un privilège difficilement accessible pour les praticiens.

f. L'organisation de la consultation

Enfin, l'analyse des entretiens a permis de mettre au jour une certaine discipline de consultation retrouvée chez la grande majorité des participants.

Il exprimaient, d'une part, le fait d'être d'être systématique concernant le déroulement de leurs consultations.

Cela leur permettait d'être exhaustifs dans leur exploration des différents domaines du développement et ainsi, de limiter les risques de passer à côté d'une atypie à l'examen.

D'autre part, ils agissaient de la même manière en ce qui concerne les examens complémentaires, certains semblaient pour eux indispensables afin de ne pas méconnaître un diagnostic différentiel ou surajouté d'un TND.

Ce systématisme est également mis en évidence, toujours dans les travaux de L. Grzelka, qui pointe le fait que les praticiens évaluent plus facilement le développement psycho-moteur grâce à une organisation classique en 3 parties, à savoir : observation, interrogatoire et examen clinique, au cours duquel l'ensemble des domaines développementaux est étudié [47].

Il apparaît donc que le fait d'être méthodique et organisé dans le déroulement de sa consultation jouerait un rôle certain dans la qualité de l'évaluation du développement psycho-moteur et, de ce fait, dans le repérage des TND.

Cet élément semble, cependant, être connu des généralistes, même inconsciemment, lorsqu'on constate qu'ils procèdent déjà quasiment tous de cette manière.

B. Déterminants collectifs du repérage et de l'orientation

a. Le manque de formation

Comme attendu, le manque de formation représentait, pour les généralistes de notre étude, un des principaux freins au repérage et à l'orientation des TND de l'enfant.

Il s'agissait tant d'une carence de formation initiale que continue.

L'absence de sensibilisation, d'enseignements théoriques et pratiques en la matière mettaient les généralistes en difficultés et limitaient, de ce fait, l'intérêt pour ces problématiques.

J. Malot et M. Larue corroborent cette insuffisance de formation dans leur travail de recherche sur la perception de la prise en charge des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement par une équipe de soins pluridisciplinaire.

Elles montrent que la formation des généralistes, à propos des TND, est rudimentaire et, de ce fait, incapable de permettre un dépistage aisé de ces troubles [48].

De même, cette fois au sujet de la formation initiale, c'est C. Pellerin-Guérin qui souligne l'absence d'enseignement magistral concernant les TSA, au cours de l'externat, chez plus de la moitié des internes interrogés [49].

Pour pallier ces difficultés, les praticiens de notre études avaient tous décidé de se former, de leur propre chef, via des FMC de pédiatrie ou par l'intermédiaire de DU, afin d'acquérir une aisance dans ces domaines et répondre aux demandes de leurs patientèles, souvent en recherche de réponses sur ces sujets.

Ce résultat contraste avec ceux mis en avant par L. Grzelka, où moins de la moitié des généralistes interrogés avaient pris l'initiative de se former alors même qu'ils décrivaient être en difficulté du fait de lacunes en matière de connaissances[47].

Cependant, on constate que cette absence de formation continue concerne soit les très jeunes médecins, exerçant depuis 2 ans ou mois, soit les médecins les plus âgés, exerçant depuis plus de 22 ans.

On peut donc formuler l'hypothèse que, les jeunes médecins, tout juste installés, n'auraient pas encore eu le temps ou ressenti le besoin de se former concernant la problématique des TND.

Pour ce qui est des médecins les plus âgés, peut être la démarche de formation continue n'est-elle pas rentrée dans leur habitudes au début de leur exercice, se poursuivant ainsi tout au long de leurs carrières.

In fine, le manque de formation initiale et continue, motif souvent invoqué dans différents domaines lorsqu'il s'agit de mettre au jour les difficultés subies par les médecins dans leurs pratiques, s'illustre ici aussi comme un frein dans la prise en charge des TND de l'enfant.

b. La difficulté d'accès à l'information

Les généralistes inclus dans notre étude ont également pointé un défaut d'accès aux informations importantes concernant les outils de repérage, les acteurs de l'adressage, les informations plus administratives telles que les cotations...

Cela pouvait être dû au fait d'avoir l'impression d'être « noyé » dans un trop plein d'informations à propos de différents thèmes, pédiatrique ou non.

Il pouvait également être question d'une insuffisance de renseignements, les participants n'ayant accès qu'à une partie de données d'intérêt notamment pour l'adressage ou les mesures de soutien humaine et financière existantes dans le cadre des troubles du neurodéveloppement.

Enfin ils faisaient parfois face à un manque pur et simple d'information, cette dernière n'étant pas arrivée jusqu'à eux.

Ces éléments semblaient réellement empêcher le dépistage et l'orientation des TND pour les généralistes de ce travail de recherche.

A titre d'illustration, A. FIDALGO-CLERC fait ressortir cette dimension, plutôt concernant l'adressage, dans sa thèse datant de 2022 et portant sur l'évaluation de l'utilisation du guide d'aide au repérage et des plateformes de coordination et d'orientation chez les enfants de moins de 7 ans par les généralistes du Grand Est [50].

De fait, elle met en exergue que, malgré l'existence de 6 PCO sur la région Grand Est, la majorité des médecins inclus ne connaissaient pas ce dispositif. De plus, pour ceux le connaissant, la compréhension du rôle qu'il avait à jouer dans le parcours de soins des enfants suspects ou atteints de TND restait très limitée.

Une meilleure diffusion de l'information apparaît donc comme étant nécessaire pour espérer l'amélioration de la prise en charge des TND par les généralistes.

Cependant, il semble également pertinent d'essayer de centraliser davantage ces informations afin d'éviter le trop-plein de renseignements de la part de différents intervenants, qui tend actuellement à compliquer la tâche des praticiens.

c. La prise en charge pluridisciplinaire au sens large

Il est clairement ressorti de l'analyse des entretiens, l'importance d'une prise en charge à plusieurs dans cadre des TND, d'autant plus lorsqu'elle a lieu au sein d'un réseau de proximité.

Les médecins décrivaient très bien la nécessité d'être entouré par différents professionnels qu'ils soient médicaux, paramédicaux, du milieu scolaire mais aussi d'intégrer les parents dans le repérage et de les inclure dans le parcours de soins de leur enfant.

Ils considéraient, en effet, que la mise en évidence de signe d'alerte requerrait l'expertise de différents regards afin de ne pas méconnaître un trouble sous-jacent.

De plus, certains exprimaient le risque d'épuisement en tentant de prendre en charge seul ces enfants, qui requéraient, somme toute, un accompagnement rapproché.

Il apparaît ainsi naturel que l'existence de difficultés de collaboration avec certains acteurs rende plus complexe le repérage et l'orientation des TND, comme énoncés par les participants.

Ces problèmes de coopération semblaient fréquents notamment avec le milieu scolaire et les professionnels paramédicaux.

D'une part, les médecins regrettaient le peu de communication existant avec les enseignants, en particulier concernant certaines mesures mises en place pour leurs patients, telles que l'intervention de la psychologue scolaire ou le passage en classe adaptée, à l'origine, parfois, d'un sentiment d'exclusion de la prise en charge.

D'autre part, ils déploraient l'absence de retour des professionnels paramédicaux après leur avoir adressé un enfant pour avis.

Cela avait surtout trait à l'absence de transmission des comptes-rendus de consultations.

Les généralistes pouvaient alors se trouver en difficulté pour poursuivre le suivi et la prise en charge, à défaut d'avoir accès aux informations d'intérêt.

Vinet *et al*, dans son étude sur la trajectoire des enfants et la coordination des acteurs des troubles des apprentissages, étaye cette idée en soulignant l'existence de tensions interprofessionnelles notamment à cause des difficultés de collaboration des différents acteurs de la prise en charge de ces troubles [51].

En conséquence, il apparaît évident que le repérage et l'accompagnement des enfants atteints de TND s'envisage uniquement en pluridisciplinarité.

Néanmoins, il reste encore beaucoup de progrès à faire pour faciliter la collaboration entre les différents acteurs de ces prises en soin et l'amélioration de la communication entre eux pourrait être l'une des pistes permettant de favoriser le travail d'équipe.

C. Déterminants organisationnels du repérage et de l'orientation

a. Les conséquences des inégalités d'accès aux soins de santé

Les résultats de cette étude ont, par ailleurs, permis d'exposer le manque de temps comme un facteur limitant la prise en charge des TND.

Cet élément apparaissait comme relativement prévisible, plusieurs études sur les déterminants du dépistage recommandés de l'enfant l'ayant déjà identifié, comme par exemple celle de Guillemet *et al.* [52] ou celle d'E. LUPERON [53].

Cependant, en allant un peu plus loin dans le raisonnement lors des différents entretiens, il est ressorti que ce manque de temps était en réalité l'expression d'une inégalité d'accès aux soins de santé grandissante.

La pénurie de généralistes et, de ce fait, l'augmentation en taille des patientèles engendrent une pression de consultation en constante augmentation et donc un allongement des délais. Les généralistes interrogés, voulant se rendre disponibles pour tous leurs patients, pouvaient parfois trouver compliqué de prendre un temps de consultation plus long pour les suivis pédiatriques de peur de « priver » les autres patients d'une consultation et d'allonger leur délais de recours aux soins.

De fait, le travail de recherche de J. Louis Dupuis sur les moyens de dépistage des TND par les généralistes de Haute Normandie étaye cette hypothèse [54].

Elle retrouvait exactement le même raisonnement chez les médecins normands mais ces derniers, comme les participants à notre étude, indiquaient tout de même prendre le parti d'allonger leur temps de consultation pour la pédiatrie, même si cela pouvait parfois compliquer leur organisation.

Ainsi, la justification simple du manque de temps pour le repérage et l'orientation des TND cache en vérité une réalité plus complexe, en lien avec le contexte sanitaire actuel.

Ce dernier rend l'accès aux soins de santé difficile pour de nombreux patients et contraint les généralistes à toujours plus d'adaptabilité au niveau de leur organisation de consultation, afin de pouvoir prodiguer les soins nécessaires à un maximum de personnes.

b. L'adaptation au système de soins

Un autre déterminant du repérage et de l'orientation des TND évoqué par tous les participants avait trait aux difficultés d'ordre institutionnel qu'ils pouvaient rencontrer dans ce type de prise en charge.

En effet, les médecins mettaient d'abord en cause les délais importants de consultation chez les professionnels paramédicaux et dans les structures d'adressage telles que les CMP, CAMSP et PCO. Ils se sentaient parfois isolés dans la prise en charge, ne pouvant pas proposer de mesures additionnelles dans l'intervalle précédant la consultation spécialisée.

Il était ensuite question du non remboursement de certains soins paramédicaux comme l'ergothérapie ou la psychothérapie.

Cela constituait pour eux un véritable frein à l'accompagnement des enfants atteints de TND et entretenait l'inégalité d'accès aux soins, en permettant aux familles les plus aisées d'avoir un parcours de soins mieux adapté aux troubles de leur enfant.

Ils déploraient d'ailleurs, parfois, une perte de chance pour les familles plus modestes et ce, malgré l'existence des PCO, qui pouvaient permettre de couvrir les frais inhérents aux bilans de ville.

Certains généralistes essayaient donc de réduire ces disparités avec leurs moyens.

D'autres tentaient de rédiger des dossiers MDPH, même sans diagnostic posé, afin d'obtenir l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) et de permettre de financer les soins non pris en charge par l'Assurance Maladie.

D'autres se résignaient plutôt à envoyer les enfants vers des professionnels moins spécialisés dans le trouble retrouvé mais dont les soins étaient remboursés.

Dans un rapport publié par Alcimed en 2017 à propos du diagnostic des Troubles Spécifique du Langage et des Apprentissage (TSLA), il était déjà question du déficit d'offre médical et paramédical entraînant des délais de consultation allongés et parfois un épuisement des professionnels [55].

Il y était également évoqué la problématique des soins non remboursés mais, le rapport datant de 2017, les PCO n'étaient alors pas encore en place.

Cependant, ce problème reste d'actualité dans les études plus récente et notamment dans celle de J. Malot et M. Larue en 2020, soit deux ans après le début du déploiement des PCO sur le territoire français.

Il apparait ainsi que, les difficultés institutionnelles tels que les délais de consultations allongés, du fait d'un manque de professionnels de 2ème et 3ème ligne, ou le non remboursement de certains soins, tendent à rester des problématiques centrale dans la prise en charge des TND et ce, malgré un intervalle de plusieurs années entre notre études et celles citées plus haut.

c. Les contraintes de l'exercice libéral

La question de la rémunération de ces consultations longues a également été discutée aux cours des entretiens réalisés.

La majorité des praticiens interrogés, même s'ils ne considéraient pas leur rétribution comme primordiale d'un point de vue théorique, finissaient quand même par avouer qu'ils étaient contraints de s'en préoccuper de par leur mode d'exercice libéral avec une rémunération à l'acte.

Il existe cependant des cotations pour valoriser la pratique des généralistes dans le cadre du dépistage et de l'orientation des TND, telles que la « consultation complexe » CTE cotée CCE.

Il est vrai que, si certains des médecins interviewés ne la connaissaient pas, ceux qui en avaient connaissance ne s'en saisissaient pas toujours ou ne la trouvaient pas suffisamment importante pour compenser le temps passé en consultation.

L. Grzelka [47] confirme l'existence d'un tel frein dans son travail de recherche réalisée sur l'évaluation du développement psychomoteur par les généralistes, datant de 2020.

Au delà des consultations classiques, il était également rapporté que certains activités hors cabinet, en lien avec le suivi des enfants porteurs de TND, comme, par exemple, les équipes éducatives, n'étaient, elles, pas du tout valorisées d'un point de vue financier, alors même qu'elles constituaient un volet non négligeable de la prise en charge.

Ces résultats contrastent, de fait, avec ceux de F. Bernard et S. Portejoie, qui, dans leur thèse sur l'exercice coordonné des généralistes d'Isère au sein d'un réseau de prise en charge des troubles du neurodéveloppement, ont plutôt mis en évidence qu'une rémunération, dans le cadre d'activité hors consultations classiques, n'apparaissait pas comme essentielle pour leur panel de généralistes. Ils expliquent, toutefois, ces conclusions par un faible nombre de patients et de consultations pouvant justifier une telle rétribution [56].

Ainsi, la question de la rémunération du temps passé en consultation et en dehors de celles-ci à l'occasion du suivi des enfants porteurs de TND restent au coeur des préoccupations des généralistes, qui sont amenés à faire de plus en plus de pédiatrie de ville et donc à voir, en conséquence, plus de troubles du neurodéveloppement, avec le suivi que cela implique.

d. L'adaptabilité

Enfin, il a été question, tout au long de l'analyse des résultats, de la notion d'adaptabilité des médecins, plutôt au point de vue organisationnel.

Effectivement, les praticiens interrogés expliquaient adapter leur durée de consultation au suivi pédiatrique, en effectuant des changements sur leurs plannings pour intégrer des créneaux plus longs que pour le reste de leur patientèle.

De même, ils s'arrangeaient toujours pour reprogrammer des consultations en plus du suivi obligatoire s'ils en estimaient la nécessité, notamment devant la découverte d'atypies développementales, et ce, même si leur calendrier de consultation était déjà chargé.

Cette souplesse dans la gestion de la programmation des rendez-vous jouait un rôle majeur dans l'amélioration du repérage et de l'orientation des TND de l'enfant : la répétition des consultations et des examens permettaient aux généralistes d'avoir une vision globale et dans le temps de leur patient.

La thèse béarnaise citée plus haut [47] exposait également la dimension importante que pouvait prendre la répétition des consultations dans l'efficacité du repérage des TND par les généralistes. Plus ces derniers voyaient régulièrement leurs patients et plus l'approche et les examens en étaient facilités.

Donc, la capacité d'adaptation des généralistes en terme d'organisation de leur temps de consultation contribue formellement à influencer la prise en charge des TND.

Néanmoins, il semble de plus en plus compliqué de pouvoir maintenir cette flexibilité, du fait de la pression de consultation qu'ils subissent actuellement.

2. Forces et limites

A. Forces

a. Relatives à la méthode

D'une part, l'une des forces de cette étude résidait dans le fait qu'il existe une enquêtrice unique, qui s'est chargée des différents étapes de ce travail de recherche dans leur intégralité, et notamment en ce qui concerne la réalisation des entretiens. On retrouve, ainsi, une reproductibilité des ces derniers entre eux. Cette reproductibilité garantit leur similitude aussi bien sur le fond que sur la forme. Néanmoins, et nous le détaillerons plus loin, avoir un seul chercheur dans le cadre d'une étude peut également être à l'origine de biais.

Un autre point important concernait les critères de qualité des entretiens.

D'après le livre de méthodologie conduit par J. Lebeau, à propos de la recherche qualitative en santé [39], les entretiens de cette étude remplissent les conditions de qualité nécessaires.

Le choix de conduire des entretiens individuels, semi-dirigés, semblait être le plus pertinent, dans le cadre d'un travail de recherche dont l'analyse s'inspirait de la méthodologie par théorisation ancrée, comme cela a été décrit plus haut.

De plus, les caractéristiques de ces entretiens concordaient avec les standards proposés par J. Lebeau et son équipe, de part leurs longueurs et la présence de questions ouvertes (Cf guide d'entretien, annexe 2).

Pour finir, la réalisation et l'analyse des entretiens ont été effectuées au fur et à mesure, dans une démarche itérative, c'est à dire, en conduisant de front le recueil et l'analyse des données afin de faire naître de nouvelles hypothèses qui permettaient d'adapter l'inclusion des futurs participants et, ainsi, d'explorer ces nouvelles pistes.

Le respect de ces critères participant à l'ensemble des démarche de qualité des pratiques et des théories qui établissent la différence entre une démarche scientifique et spéculative : c'est la scientificité [39].

Enfin, le recueil des données a été effectué selon le principe de suffisance, jusqu'à saturation grâce à un échantillonnage théorique des participants, en accord avec le principe de recherche qualitative par théorisation ancrée.

Le fondement de cette méthode est de poursuivre le recueil, jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information utile à l'analyse des données, n'émerge de l'entretien en cours. C'est à ce moment qu'on considère avoir atteint la saturation des données et que l'inclusion des participants prend fin.

Ce mode de recueil, garantit, lui aussi, la scientificité de cette étude.

b. Relatives au travail de recherche en lui même

D'autres éléments, en rapport direct avec la question de recherche et avec les résultats obtenus au terme de ce travail, comme la crédibilité, l'originalité ou encore l'utilité, viennent étayer de la scientificité de cette étude et donc sa force.

Dans un premier temps, la crédibilité du modèle explicatif émanant des résultats peut être établie grâce à sa comparaison avec la littérature.

De fait, de nombreuses thèses et études portant sur le suivi du développement psychomoteur de l'enfant par les généralistes ou sur leur pratiques concernant le dépistage de certains TND en particulier sont venues corroborer les résultats obtenus à l'issue de ce travail de recherche.

On peut donc considérer que notre modèle explicatif concorde avec les autres, issus de terrains de recherche similaires et, de ce fait, apparait comme crédible dans la littérature médicale actuelle.

Par ailleurs, l'originalité de ce travail réside dans le fait que peu d'études abordant cette thématique ont été réalisées antérieurement.

Probablement du fait de la nouveauté du concept de TND et de la mise en place des PCO, seulement quelques travaux se penchent sur la question des déterminants du repérage et de l'orientation de ces troubles.

Toutefois, il est vrai que de nombreuses études plus anciennes ont trait à ces problématiques en se focalisant précisément sur un trouble du neurodéveloppement, par exemple les TSA ou les TSLA. La force de cette étude est donc d'étudier ces troubles dans leur globalité et ainsi, de se rapprocher au maximum de la réalité des pratiques actuelles pour permettre, si possible, de les améliorer.

Finalement, l'utilité de cette étude est exposée au travers des perspectives pour la pratique, détaillées plus loin.

c. Relecture de l'étude au travers de la grille COREQ

Pour finir, il existe, dans le domaine de la recherche qualitative, des grilles de lecture gageant de la qualité et de la scientificité d'une étude.

L'une d'elle, la grille COREQ, imaginée par A. Tong, P. Sainsbury et J. Craig en 2007, intègre ainsi les composants de la conception de l'étude devant être présents et décrits par le ou les enquêteurs [57]. Aussi, cette thèse a-t-elle été relue selon les critères COREQ (annexe 5).

B. Limites

a. Relatives à la méthode

Pour commencer, l'une des limites de cette étude tient dans la réalisation de l'échantillonnage de la population d'intérêt.

En effet, comme précisé plus haut, ce dernier a été réalisé au maximum selon les principes de la théorisation ancrée, c'est à dire dans l'optique d'un échantillonnage théorique.

La démarche d'analyse itérative devait permettre de sélectionner le participant suivant, pour vérifier ou infirmer la ou les hypothèses découlant des entretiens précédents.

Toutefois, cette méthode de travail n'a pas pu être appliquée pour tous les inclus.

D'une part, cela pouvait être dû au refus de participation à l'étude des médecins sollicités.

D'autre part, certains médecins interrogés ont été recrutés grâce à un échantillonnage « boule de neige », à la faveur de recommandations qu'ont pu faire les praticiens inclus, vis-à-vis de confrères et consœurs susceptibles de participer.

Ainsi, l'échantillonnage s'est voulu au maximum théorique, mais quelques manquements sont à noter.

Ensuite, comme évoqué précédemment, cette étude n'a été menée que par une seule enquêtrice et, bien qu'il puisse s'agir d'un avantage quant à la reproductibilité des entretiens, cela constitue également un inconvénient.

De fait, il a été impossible de réaliser une triangulation des données au moment de l'analyse. Cette dernière, dans son ensemble, ainsi que la discussion ont, effectivement, été conduites exclusivement par l'autrice de ce travail de recherche.

Ce défaut de méthodologie, à l'origine d'une analyse portée par un seul point de vue, pourrait engendrer un modèle explicatif non complètement exhaustif et remettre en cause l'exactitude de la saturation des données.

Enfin, on peut considérer qu'il existe dans ce travail, un biais d'analyse et d'interprétation.

La confection du guide, la réalisation des entretiens et l'analyse des données sont assurées par le ou les chercheurs, en recherche qualitative.

Cette méthodologie laisse donc une grande place à la subjectivité et, par conséquent, les conclusions de ces travaux sont entièrement à l'initiative des enquêteurs, d'où les biais sus-cités.

Néanmoins, il est important de souligner que l'essence même de la recherche qualitative est de réussir à accepter et à expliciter la subjectivité [39].

On peut donc reconnaître que ces éléments sont, dès lors, inhérents à ce type d'investigation.

b. Relatives à l'enquêtrice

Un autre biais retrouvé dans cette étude concerne le manque d'expérience de l'enquêtrice concernant ce type de travail.

En premier lieu, il s'agissait d'une première expérience en terme de recherche qualitative et on peut donc penser que certains aspect de la méthodologie ont pu être mis à mal. Cependant, l'initiation à cette dernière a été entreprise au moyen de textes de référence en la matière, afin de limiter les contresens.

Par ailleurs, l'inexpérience de l'autrice avait également trait à la réalisation des entretiens. De fait, il n'est pas inné de s'improviser meneur d'entretien et il a peut être parfois pu être difficile de maintenir une distance raisonnable lors de leur réalisation, afin de ne pas influencer les réponses des participants.

c. Relatives aux participants

Enfin, certains biais relevés avait davantage trait aux participants.

Ainsi, on peut signaler la présence d'un biais de sélection et plus particulièrement de volontariat. Effectivement, l'inclusion des médecins généralistes à cette étude dépendait de leur acceptation et il est probable que seuls les praticiens ayant un intérêt particulier pour le sujet et donc, étant plus à l'aise avec celui-ci, aient répondu.

De plus, au moment du recrutement, un mail expliquant les grandes lignes de cette étude, et notamment, l'intérêt pour les pratiques à propos du suivi du développement psychomoteur, a été envoyé aux participants. Ainsi, certains médecins ont peut être pu se renseigner afin de préparer ce sujet et donc modifier les résultats.

Pour finir, il peut exister un biais de désirabilité sociale de la part des médecins inclus. Il s'agit, en fait, de la volonté que peuvent avoir les participants à se montrer sous un jour favorable et, de ce fait, à orienter leurs réponses en fonction de ce qu'ils pensent que l'enquêteur veut entendre. Ce comportement a pu influencer les données récoltées concernant les habitudes de consultations des praticiens.

3. Perspectives

A. Pour l'enseignement et la formation

a. Formation initiale

Au cours de ce travail de recherche, il a été souligné à de multiples reprises l'inadéquation entre la formation initiale et la pratique future des généralistes, aussi bien sur le fond que sur la forme. Pour pallier cette insuffisance, il pourrait être intéressant d'adapter le programme de cours, dès l'externat, en fonction de la spécialité voulue par l'étudiant en médecine.

Cette proposition pourrait être facilitée par la réforme du 2ème cycle des études de médecine, entrée en vigueur en septembre 2021 [58].

En effet, la suppression de l'Examen Classant National (ECN) en 6ème année au profit de l'Examen Dématérialisé National (EDN) en 5ème année devrait permettre aux étudiants de pouvoir, lors de leur dernière année d'internat, d'une part, bénéficier de cours plus adaptés à la spécialité qu'ils convoitent. Il serait alors intéressant que, pour la médecine générale, le sujet du développement psychomoteur de l'enfant et des différents troubles du neurodéveloppement soit approfondi, afin de mieux préparer l'internat et, dans le même temps, l'exercice futur.

Par ailleurs, il semble également nécessaire d'apporter des modifications à l'organisation du 3ème cycle d'études de médecine, et plus particulièrement, à celle de l'internat de médecine générale.

Tout d'abord, il paraît fondamental de mettre en place un enseignement théorique universitaire à destination de l'ensemble des internes sur le développement de l'enfant, les différents TND existants et leur prise en charge.

C'est, d'ailleurs, déjà le cas à la faculté de médecine de Nantes, où le cours « DMG-PMI : suivi de l'enfant de 0 à 24 mois », obligatoire, a été mis en place en novembre 2021.

Il apparaît aussi primordial de pouvoir offrir davantage de postes de pédiatrie de ville pour le stage de pédiatrie obligatoire au cours du Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) de médecine générale. Avoir l'expérience de ce type de consultation pourrait permettre aux futurs généralistes de se sentir plus à l'aise dans leur pratique future.

b. Formation continue

L'importance de la formation continue dans n'importe quel domaine n'est plus à démontrer pour les métiers médicaux et paramédicaux.

Dans cette étude, la totalité des participants expliquaient s'être formés dans ce cadre, soit via des groupes de pairs, soit en s'inscrivant à des DU sur le développement de l'enfant.

Il est, bien entendu, capital de continuer à encourager la formation continue chez les généralistes. Il pourrait être intéressant d'axer le contenu de ces enseignements sur le côté organisationnel de la prise en charge des TND.

De fait, nombreux étaient les médecins interrogés ayant du mal à bien discriminer les différentes possibilités d'adressage existantes mais également les dispositifs à mettre en place une fois la prise en charge lancée.

Avoir un réseau d'aval clairement défini pourrait aider les praticiens à visualiser plus concrètement le parcours de soins des enfants atteints de TND et, ainsi, favoriser leur implication dans l'accompagnement de ces patients.

Il pourrait aussi se discuter de réaliser des groupes d'échange avec d'autres professionnels et notamment paramédicaux.

En effet, la méconnaissance ou les idées reçues sur les rôles des différents acteurs des TND ne favorise pas une prise en charge optimale de ces enfants.

De plus, l'orientation des patients était ressentie comme plus aisée par nos participants, lorsqu'ils connaissaient les professionnels de leur réseaux de proximité.
Organiser des rencontres avec ces protagonistes pourrait aider à créer ce maillage, important aux yeux des généralistes, et leur permettre de mieux cerner les missions de chacun.

B. Pour la pratique

a. Le kit TND

A l'issue de cette étude, il a pu être mis en évidence la difficulté qu'éprouvaient les généralistes interrogés dans l'accompagnement des patients atteints de TND, du fait de la méconnaissance, d'une part, des outils diagnostiques et d'autre part, du réseau de professionnels d'aval prenant en charge ces enfants.

Comme nous l'avons souligné plus haut, la formation joue un rôle majeur dans ce phénomène et des améliorations peuvent être apportées, notamment du point de vue de la formation initiale.

Toutefois, il semblerait intéressant d'aider également les généralistes dans leur pratique quotidienne. Pour cela, la remise d'un « kit TND » à chaque praticien, par exemple à la fin de l'internat pour les nouveaux médecins, mais à n'importe quel moment pour les médecins déjà en activité, pourrait s'avérer bénéfiques.

Cette idée a initialement été portée par le Centre Ressource Autisme (CRA) Corsica pour les TSA, en 2017. Il comprend une affiche et un flyer alertant le grand public sur les troubles du spectre autistique et leur manifestation, ainsi qu'un flyer spécifique à l'attention des professionnels de santé apportant des indications quant aux signes évocateurs de TSA et mettant à disposition l'outil de diagnostic M-Chat® [59].

Il pourrait ainsi être judicieux de créer un tel kit, mais en englobant l'ensemble des troubles du neurodéveloppement.

Il se composerait d'un arbre décisionnel, issu des dernière recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) datant de mars 2020. Il détaillerait, point par point, la conduite à tenir depuis les indications de repérage jusqu'à l'orientation si nécessaire. Cet outil est détaillé au moyen de la figure 2.

Ils pourraient également être intégrés certains des questionnaire permettant divers dépistages, tels que le M-Chat® (annexe 6) pour les TSA, à l'instar du kit du CRA Corsica, mais aussi le livret des PCO « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de 0 à 7 ans » pour l'ensemble des TND (annexe 7). De même, il pourrait être utile d'incorporer l'ERTL4, dans le cadre du dépistage des troubles du langage, mais cela apparait plus compliqué, étant donné que ce dispositif est payant et nécessite une formation pour apprendre à l'utiliser.

En outre, ce kit pourrait inclure certains sites web d'intérêt qui faciliterait la prise en charge des TND par les généralistes. Ces ressources concerneraient par exemple :

- l'évaluation du développement psycho-moteur avec le site Pédiadoc (<https://pediadoc.fr>) qui se décrit comme « une aide potentielle et/ou un support à la consultation quotidienne [...] pour tous les médecins en situation d'accueil d'un enfant en consultation médicale ».
- l'information aux professionnels médicaux sur ce sujet, notamment avec l'application Kit Médical, véritable boîte à outils dans différents domaines dont la pédiatrie et les TND (<https://app.kitmedical.fr>).
- la conduite à tenir au terme d'un examen clinique qui interroge, grâce à Pas à Pas en Pédiatrie, qui détaille différentes pathologie du développement de l'enfant (<https://pap-pediatrie.fr>) ou TND test, un algorithme imaginé par le Groupement National Centre Ressource Autisme (GNCRA) en 2020, qui, en fonction de l'âge et des signes retrouvés à l'examen, oriente le praticien vers la prise en charge médicale adaptée (<http://www.tndtest.com>).

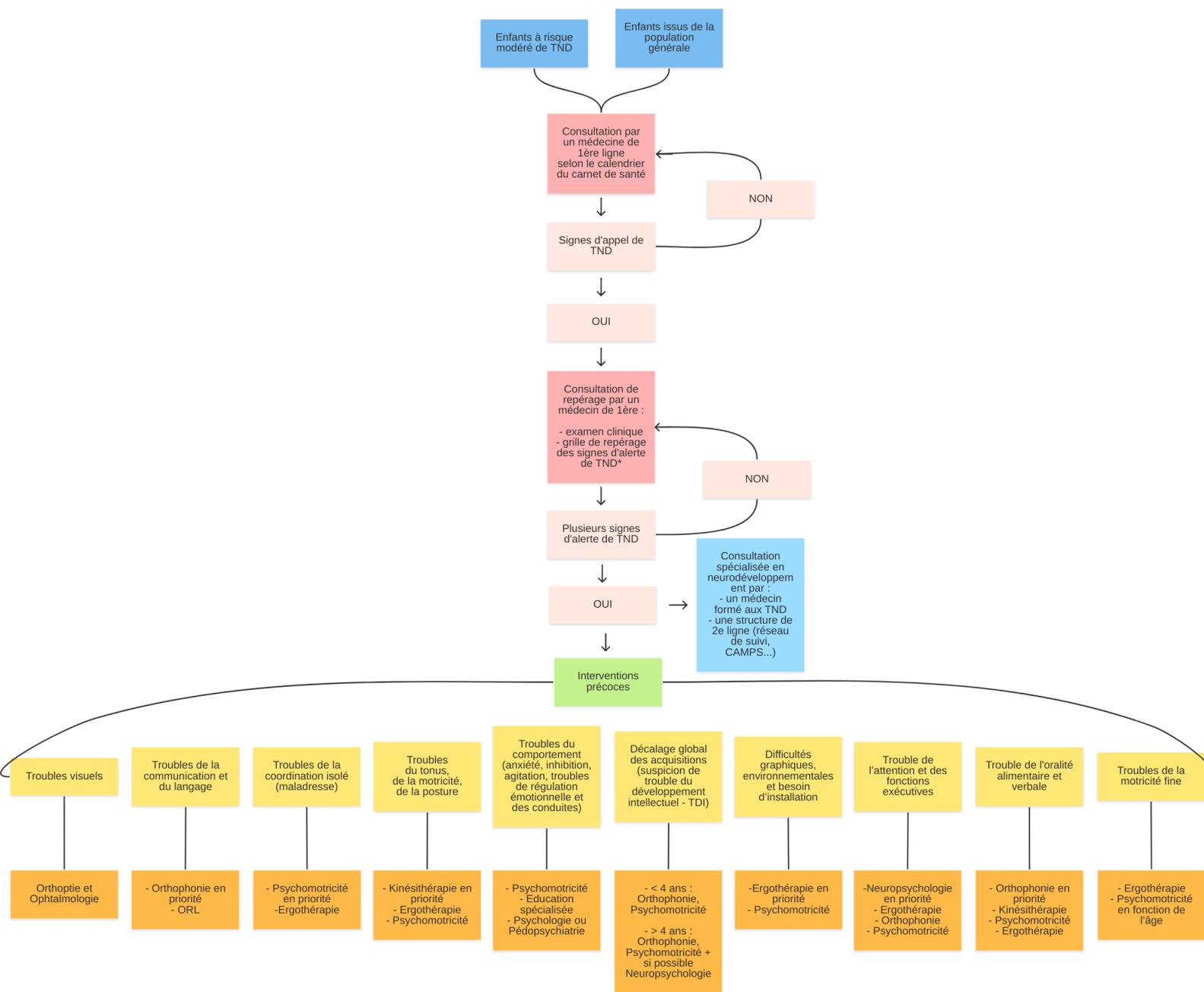


Figure 2. Stratégie de repérage et d'orientation des TND de l'enfant par les médecins de première ligne selon les recommandations HAS de Février 2020.

De surcroît, il a été mis en évidence l'importance qu'accordaient les praticiens au travail d'équipe pluridisciplinaire, d'autant plus en proximité.

Ainsi, ce « kit TND » pourrait comporter un annuaire de secteur avec les coordonnées des différents professionnels de santé médicaux (pédiatre, neuropédiatre, pédopsychiatre, généticien...), paramédicaux (orthophonistes, kinésithérapeutes, psychométriciens, ergothérapeutes...), des structures d'intérêt (PCO, CMP, CMPP, CAMSP, CRA...).

Enfin, afin de valoriser le travail effectué par les médecins généralistes et de réduire l'obstacle que constitue l'augmentation de la longueur de consultation, le kit pourrait contenir un memorandum avec les cotations utilisables dans le cadre du dépistage et de l'adressage des TND, la rémunération correspondante et leur fréquence d'utilisation.

L'annexe 8 illustre cette proposition.

b. L'apport des PCO

Les plateformes d'orientation et de coordination ont été mises en place dans le but de coordonner le parcours de soins des enfants suspects ou atteints de TND.

Comme décrit plus haut, ce sont des structures qui permettent de faire le lien entre les professionnels de premier recours (médecin généraliste, pédiatre de ville, médecin de PMI...), les professionnels paramédicaux libéraux et les dispositifs de deuxième voire de troisième ligne investis dans cette problématique.

L'apport de la plateforme dans l'accompagnement des TND de l'enfant en médecine de ville est non négligeable.

En effet, ce système permet une amélioration de la prise en charge de ces patients, que ce soit sur le plan diagnostique pur, sur celui de l'orientation ou même concernant des questionnements plus pragmatiques comme la prise en charge financière des soins nécessaires.

L'organisation du parcours de soin d'un enfant suspecté d'être atteint de TND par son médecin généraliste peut être décrit comme suit :

Au départ, le généraliste retrouve, lors d'une consultation habituellement de suivi mais aussi, parfois, en aigu, un ou des éléments qui le questionnent quant à la bonne évolution du développement de l'enfant. Il pourra alors soit proposer de revoir l'enfant à court terme, afin de réévaluer cette particularité constatée lors du premier examen, soit d'entreprendre directement une étude plus poussée du développement.

S'il y a confirmation d'une atypie développementale chez l'enfant, le généraliste sera en mesure, en fonction de cette dernière et de ses connaissances, d'organiser une prise en charge initiale chez différents professionnels médicaux et paramédicaux indiqués dans ce type de problématique.

Il aura également la possibilité de remplir le formulaire d'adressage aux PCO proposé par le gouvernement et ainsi soumettre une demande d'accompagnement dans un parcours diagnostique par la plateforme de secteur. Cela permettra un accompagnement global sur le plan diagnostique, thérapeutique et déblocuera un forfait d'intervention précoce visant à rembourser certains soins paramédicaux indiqués mais habituellement non pris en charge par la CPAM.

Le médecin coordinateur du parcours, pédiatre ou pédopsychiatre, en lien avec la famille et le médecin adresseur va, si nécessaire, compléter la demande et, à terme, l'accepter ou non en fonction de son indication.

Lorsque le dossier est accepté, ce même coordinateur propose un plan de soins adapté à la problématique retrouvée.

Il va ainsi organiser, en collaboration avec le médecin adresseur, un parcours de soin avec des professionnels médicaux et paramédicaux libéraux et/ou avec des structures spécialisées, de deuxième ligne.

Dans certaines plateformes, le pédiatre ou pédopsychiatre peut être amené à voir l'enfant pour donner un avis spécialisé au médecin traitant.

Ces différentes démarches vont permettre de réaliser les bilans nécessaires pour le diagnostic et l'orientation de ces enfants.

Ils seront pris en charge d'un point de vue financier grâce au forfait d'intervention précoce.

Tout au long de ce parcours, le médecin adresseur reste le médecin référent de la prise en charge.

Il est chargé de l'annonce diagnostic lorsqu'un diagnostic est posé, il fait le lien entre les différents professionnels médicaux et paramédicaux impliqués autour de l'enfant et les parents, et reste en contact avec le médecin coordinateur de la PCO.

Il peut d'ailleurs le solliciter à tout moment dans le cadre de questionnement concernant cet accompagnement.

Il est important qu'il continue à voir l'enfant en consultation, au moins aussi voire plus régulièrement si possible, afin d'apprécier l'évolution du développement, les progrès ou les régressions nouveaux ou persistants à la suite de la mise en place des différents dispositifs proposés.

A mi-parcours, une réunion de synthèse est organisée par la PCO avec l'ensemble des intervenants autour de l'enfant, y compris le médecin adresseur, afin de faire le point sur sa progression et émettre si besoin des préconisations issues du retour des différents professionnels le prenant en charge.

De même, à la sortie de la Plateforme, à l'issue de la prise en charge, il est rédigé une fiche de synthèse de fin de parcours sur la base des observations d'évolution des professionnels qui suivent l'enfant, et dans laquelle des préconisations sont énoncées pour la poursuite de son accompagnement.

Dans les deux cas, le médecin adresseur, souvent généraliste, joue un rôle clé puisque c'est lui qui délivre la restitution de ces synthèses aux parents et à l'enfant, directement en consultation.

Même si cette part du processus est souvent redoutée par les généralistes, pour différentes raisons détaillées plus haut, elle est néanmoins primordiale afin d'enrichir les connaissances des praticiens sur ces pathologies, de maintenir leur rôle de médecin de premier recours, accessible et de confiance, en lien direct avec les familles et de conserver leur place centrale dans la prise en charge des patients qu'ils suivent.

A la sortie de l'enfant de la PCO, le suivi recommandé et les éventuelles possibilités thérapeutiques sont clairement détaillées et pourront être appliqués directement par le généraliste.

Le médecin coordinateur de la PCO reste cependant à disposition du médecin adresseur en cas de nécessité.

Ce dispositif s'inscrit donc comme un outils fondamental d'appui dans la prise en charge des TND par les médecins de première ligne.

Cependant, l'importance de la demande et, par conséquent, l'augmentation des délais d'attente avant le traitement des dossiers par les plateformes compliquent l'accompagnement de ces enfants et met les praticiens en difficulté.

C'est pourquoi il est discuté, à titre expérimental, de travailler avec certaines CPTS afin d'élargir les dispositifs ressources pour le médecin traitant.

Il pourrait s'agir par exemple d'identifier un médecin généraliste formé aux TND qui pourrait être ainsi une référence et une ressource de proximité pour ses collègues. Ce référent pourrait avoir un lien privilégié avec la PCO pour être sécurisé.

Ainsi, serait mis à disposition une expertise plus accessible au travers de l'existence de ces référents de proximité, que les autres praticiens pourraient solliciter facilement pour avis et qui permettraient de débloquer certaines situations sans avoir à passer forcément par les PCO ou les acteurs de deuxième ligne en premier lieu.

En cas de dépassement des capacités de réponse de ces médecins référents, des créneaux horaires de permanence téléphonique pourraient être mis en place au sein des PCO, certains jours de la semaine, afin de permettre aux référents et/ou à d'autres généralistes ne faisant pas partie d'une CPTS, d'exposer leur questionnement directement au médecin coordinateur de la Plateforme et ainsi d'obtenir une conduite à tenir claire qui pourra déboucher ou non sur une prise en charge dans le cadre de la Plateforme.

Véritablement, il a été constaté par les médecins coordinateurs de ces plateformes que les praticiens de premiers recours proposaient très souvent des solutions adaptées aux situations en cause mais ressentaient un manque de légitimité à lancer des bilans parfois onéreux sans être absolument certains du bien-fondé de cette prescription.

Ainsi, pouvoir simplement rassurer le généraliste et le conforter dans la bonne indication de ses propositions pourrait faciliter la mise en place du parcours de soin libéral des enfants souffrants de TND.

Par ailleurs, il a également été mis en évidence qu'afin de faciliter la prise en charge et l'orientation de certains de ces enfants, il était nécessaire d'avoir un niveau de connaissance des différentes instances et structures spécialisées qu'il est impossible d'exiger des généralistes mais qui est l'une des caractéristiques du médecin coordinateur de PCO.

C'est pourquoi, ce dernier, en étant joignable via cette ligne d'avis, pourra proposer des « astuces » afin d'optimiser la prise en charge des enfants atteints de TND, du fait de sa connaissance accrue de ce milieu. On peut illustrer cette proposition via différents exemples :

- Faire appel à un pédiatre de ville spécialisé dans les TND en cas de besoin d'un avis ponctuel, dans l'intervalle d'une demande auprès des PCO.
- Proposer des alternatives moins onéreuses lorsqu'une prise en charge par un professionnel médical non conventionné est nécessaire.
Par exemple faire appel à un psychologue de CMP, ou obtenir un bilan par un psychologue scolaire, utiliser des dispositifs de financement temporaires, recourir à des professionnels formés habituellement remboursés (kinésithérapeutes formés au développement neuromoteur).
Cela peut aussi être de ne pas renoncer à demander la réalisation d'un bilan d'ergothérapie ou de psychomotricité sans pour autant partir pour un suivi prolongé (que la famille ne pourrait financer), car il permettra de favoriser la mise en place d'adaptations scolaires ou au domicile.
- Proposer une prise en charge dans des structures adaptées, conventionnées lorsqu'il existe des places vacantes, le médecin coordinateur des PCO ayant une bonne visibilité sur la disponibilité de ces places dans les établissements spécialisés...

Il est donc clair que les PCO sont un élément essentiel du maillage territorial et une ressource d'appui intéressante pour le médecin généraliste autour de la prise en charge des troubles du neurodéveloppement de l'enfant et que leur potentiel pourrait certainement encore s'accroître à la suite de certaines adaptations dans leur fonctionnement.

C. Pour l'organisation des soins

a. Importance du réseau de soin

La problématique de l'articulation des soins est revenue à de nombreuses reprises lors de notre étude, comme étant un frein à l'orientation des enfants concernés.

Réciproquement, l'accompagnement de ces patients semblait facilité par l'existence d'un réseau de soin médical et paramédical de proximité : connaître les professionnels avec qui l'on travaille rendrait plus aisé l'adressage.

Certains praticiens expliquaient faire partie de réseau de soin locaux comme les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) qui sont décrites par l'ARS comme « la réunion d'acteurs de santé souhaitant se coordonner sur un territoire, pour répondre à une ou plusieurs problématiques en matière de santé qu'ils ont identifiés. »

Ils ont d'ailleurs pour objectif de « faciliter l'exercice des professionnels de santé, améliorer l'organisation des prises en charge des patients. Ils émergent avant tout à partir des initiatives des professionnels de santé eux-mêmes. » [60].

D'autres médecins étaient investis dans des Equipes de Soins Primaires Coordonnées Localement Autour du Patient (ESP CLAP), dispositif expérimental dans la région Pays de la Loire, qui a aussi pour but de favoriser la coordination entre les différents professionnels de secteur.

Ce système est composé d'un généraliste associé à d'autres professionnels de santé libéraux de premier recours qui, ensemble, créent un projet de santé autour d'une thématique choisie par eux, fixent des objectifs de coordination à mettre en place et sont indemnisés, un fois ces objectifs réalisés [61].

Il semble ainsi intéressant de promouvoir ce type de dispositif et de les faire connaître auprès des généralistes, voire d'imaginer ce genre de réseau, axé sur les troubles du neurodéveloppement, existant de manière systématique et pérenne dans les différents territoires afin de favoriser l'échange entre les professionnels et d'assurer, aux praticiens comme aux autres acteurs de ces prises en charge, un maillage soutenant.

b. Coopération entre professionnels

Il a été décrit, à de nombreuses reprises lors de cette étude, la difficulté que pouvaient éprouver les participants à communiquer avec les différents acteurs concernés par les TND et en particuliers les acteurs de la petite enfance et du milieu scolaire.

Or, ce sont eux qui côtoient le plus les enfants tout au long de leur évolution et l'éclairage qu'ils peuvent apporter sur d'autres facettes de leur développement est essentielle car complémentaire avec les conclusions de consultation du généraliste.

Il apparaît donc capital de favoriser les échanges entre le milieu médical et éducatif afin de faciliter le travail de coordination nécessaire pour une prise en charge optimale de ces patients.

Il pourrait ainsi être imaginé des réunions de concertation pluridisciplinaire avec les professionnels médicaux et paramédicaux impliqués dans ce domaine et qui incluraient également ceux de la petite enfance et du milieu scolaire, à l'instar des équipes éducatives déjà existantes mais qui sont davantage centrées sur le versant scolaire.

Cela pourrait rendre plus aisée la communication entre ces deux sphères et venir compléter le tableau clinique globale de l'enfant.

Cependant, se pose toujours la question de la disponibilité, entre autres, des médecins pour intégrer des réunions non rémunérées dans leurs emplois du temps, interrogation précédemment abordée par plusieurs participants.

De même, la question du secret médical reste prégnante : jusqu'à quel niveau peut-on impliquer des professionnels non médicaux dans ce type de concertation tout en restant dans le cadre légal.

Par conséquent, cette proposition a plutôt pour but d'interroger sur la manière de favoriser l'échange entre l'école et les généralistes et ne se veut pas applicable telle quelle.

Il paraît néanmoins nécessaire de se pencher sur cette dimension de la problématique de la prise en charge des TND.

c. Remboursement des soins

Pour finir, même si cela n'est pas du ressort direct du généraliste, il semble primordial de revoir la prise en charge de certains soins.

De fait, la totalité des praticiens a pu exprimer les difficultés d'orientation auxquelles ils étaient confrontés, notamment du fait du non remboursement des soins.

Cela était, d'ailleurs, considéré par eux comme une véritable perte de chance pour les enfants issus de familles modestes, dans l'incapacité de financer ce type de prise en charge.

Or, dans les recommandations HAS de février 2020 reprenant point par point les différents troubles pouvant être rencontrés par les médecins de première ligne, la conduite à tenir préconise parfois la psychomotricité ou l'ergothérapie en première intention, comme c'est le cas, respectivement pour les troubles de la coordination isolée ou les difficultés graphiques [62].

Ces situations reflètent la persistance d'inégalités sociales de santé et l'existence d'une médecine « à deux vitesses » et ce, malgré la création des PCO et leur forfait d'intervention précoce permettant la prise en charge des soins, non habituellement remboursés, par l'assurance maladie.

Il semble ainsi nécessaire de permettre à tous un accès équitable aux soins considérés comme étant les plus adaptés au tableau clinique de l'enfant, en instaurant le remboursement des actes paramédicaux indiqués dans ces situations.

D. Pour la recherche

Pour terminer, cette étude a vu le jour du fait du retard existant, aujourd'hui, en France, concernant le dépistage des TND de l'enfant.

Elle se centre sur le ressenti du généraliste, acteur privilégié de cette problématique, pour essayer de comprendre les facteurs influençant la prise en charge de ces enfants.

Toutefois, comme cela a été vu auparavant, les généralistes sont loin d'être les seuls protagonistes dans ces situations et, bien qu'essayer de trouver des solutions pour favoriser le repérage et l'orientation des TND dans leurs pratiques habituelles soit indispensable, il pourrait également être intéressant de se pencher sur les difficultés que rencontrent les autres professionnels impliqués.

Ainsi, on pourrait imaginer conduire une telle étude en s'intéressant au ressenti des paramédicaux libéraux intervenant auprès des enfants atteints de TND ou auprès du personnel scolaire et de la petite enfance.

Comprendre où chaque acteur est en difficulté ou, au contraire, mettre en évidence des facteurs facilitant l'accompagnement de ces troubles permettrait de simplifier ces prises en charge d'un point de vue plus global.

VII. Conclusion

Ce travail de recherche avait pour objectif de mettre en lumière les déterminants du repérage et de l'orientation des TND de l'enfant par les médecins généralistes des Pays de la Loire.

Les conclusions de cette étude permettent de dégager 3 grands axes orientant les prises en charge de ces patients.

D'abord, l'importance de la formation, initiale et continue, afin de se sentir à l'aise et en capacité d'accompagner, seul ou à plusieurs si nécessaire, chaque enfant, quel que soit son développement, en médecine de ville.

Ensuite, le poids de l'organisation personnelle de chaque médecin quant à sa façon de travailler. De fait, la durée des consultations et leur fréquence, l'utilisation d'outils standardisés ou encore de cotations spécifiques sont autant de facteurs, propres à chaque généraliste, qui influencent la prise en charge des troubles du neurodéveloppement en médecine de ville.

Enfin, l'impact de l'organisation du système de soins français sur l'accompagnement des enfants atteints de TND, que ce soit de par le remboursement variable des soins recommandés par les instances de santé dans la prise en charge des TND, par l'accès plus ou moins aisé au réseau de soins d'aval ou encore par la méconnaissance des différents rôles des acteurs médicaux et paramédicaux impliqués dans cette thématique.

Ainsi, cette étude qualitative, en faisant ressortir les facteurs facilitant et limitant la prise en charge de TND de l'enfant en médecine générale, a permis d'élaborer des propositions d'ajustement des pratiques, qui pourraient peut être permettre de limiter les difficultés auxquelles sont confrontés les praticiens et de favoriser le dépistage et l'orientation de ces troubles par les généralistes.

Il pourrait par la suite être pertinent de se pencher sur le ressenti et les difficultés des autres professionnels libéraux parties prenantes de ces prises en charge, qu'ils soient médicaux (pédiatres, pédopsychiatres...) ou paramédicaux (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes...) afin d'améliorer l'accompagnement des enfants atteints de TND et de leur famille à tous niveaux.

Bibliographie

1. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. Autisme et troubles du neuro-développement : La stratégie nationale. 2021
2. Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Médecin traitant, négociations 2016, réunion du 1er Juin 2016. 2016
3. Code de la santé publique. Articles L2132-1 à L2132-5. 2000
4. Code de la santé publique. Articles R2132-1 à R2132-3. 2021
5. Des Portes V. Troubles du neurodéveloppement : aspects cliniques. 2020
6. American Psychiatric Association. DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Elsevier Masson. 2015
7. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. Autisme et troubles du neuro-développement : La stratégie nationale. 2021
8. Haute Autorité de santé. Troubles du neurodéveloppement , repérage et orientation des enfants à risque, méthode recommandations pour la pratique clinique . Février 2020
9. Unapei. Campagne "Agir tôt" : pour repérer les troubles du développement. En ligne : page consultée le 08/07/2021
10. Bailly D. Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescen 2020
11. Jeanne Y. Édouard Seguin, le recours à la méthode. Reliance, 2008
12. Brandon A. La parenthèse médico-pédagogique : une tentative éphémère d'assistance de l'enfant aliéné à la fin du XIXe siècle. Revue d'histoire du XIXe siècle 2019/1 (n° 58), pages 229 à 248
13. Rozenca P. La mesure du fonctionnement cognitif chez Binet. Bulletin de psychologie 2011/3 (Numéro 513), pages 251 à 260
14. Bienne M. La psychiatrie infantile au secours de la famille : la consultation du professeur Georges Heuyer en 1950. 2004
15. Siksou M. Le modèle biopsychosocial et la critique du réductionnisme biomédical. Le Journal des psychologues 2008/7 (n° 260), pages 52 à 55
16. Ministère de la Santé. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Journal Officiel n° 151 du 30/06/1975
17. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville. Circulaire AS/EN no 95-12 du 27 avril 1995. 1995
18. Ministère de la Santé et de la Famille. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal Officiel n° 0036 du 12/02/2005
19. Haute Autorité de Santé. Trouble du neurodéveloppement, repérage et orientation des enfants à risque, recommandation de bonne pratique. 2020
20. Haute Autorité de santé. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. Méthode Recommandations pour la pratique clinique . 2020
21. Gonon F. Quel avenir pour les classifications des maladies mentales ? Une synthèse des critiques anglo-saxonnes les plus récentes. L'information psychiatrique 2013/4 (Volume 89), pages 285 à 294
22. Kendell R, Jablensky A. Distinguishing Between the Validity and Utility of Psychiatric Diagnoses. Janvier 2003
23. Delègue A. Les « troubles neurodéveloppementaux » : analyse critique. Pratiques N°88. Janvier 2020
24. Doctolib. Comment travaillent les médecins généralistes? En ligne : page consultée le 30/07/2021
25. Inspection générale des Affaires Sociales, Ministère des Affaires sociales et de la Santé. La pédiatrie et l'organisation des soins de santé de l'enfant en France. 2021.
26. Haute Autorité de Santé. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. Octobre 2006
27. Ministère de la Santé Publique et de la Sécurité Sociale. Loi n°70-633 du 15 juillet 1970 relative à la délivrance obligatoire de certificats de santé à l'occasion de certains examens médicaux. Journal Officiel n° 0164 du 17/07/1970
28. Annick Vilain, Ministère des Solidarités et de la Santé. Le troisième certificat de santé de l'enfant, certificat du 2ème mois (CS24). 2017
29. Ministère des Solidarités et de la Santé. Consultation longue et majorée pour favoriser le repérage de l'autisme. Février 2019

30. Ministère des Solidarités et de la Santé. 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. Octobre 2018
31. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. Fiche technique : « Forfait d'intention précoce » . Juin 2020
32. Ministère des Solidarités et de la Santé. Décret n° 2018-12 97 du 28 décembre 2018 relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement. Journal Officiel n°0301 du 29/12/2018
33. Hernu C. Prise en charge psychiatrique en médecine générale et coopération entre médecins généralistes et psychiatres. Etude qualitative réalisée auprès de médecins généralistes du secteur de Saint-Quentin. Thèse d'exercice de médecine. 2017
34. Ydema A., Valli A. Étude qualitative sur le ressenti des médecins généralistes de Haute-Savoie face à leur rôle et à leur place dans le parcours de soins en santé mentale. Thèse d'exercice de médecine. 2019
35. Luperon E. Freins et leviers au dépistage en soins primaires des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes. Thèse d'exercice de médecine. 2018
36. Berrue A. Comment les médecins généralistes font-ils le repérage des Troubles du Spectre Autistique ? Thèse d'exercice de médecine. 2016
37. Dabouz-Basson N. Le dépistage de la dyslexie en médecine générale chez les enfants âgés de 7 à 18 ans. Une étude qualitative réalisée dans les Hauts-de-France. Thèse d'exercice de médecine. 2016
38. Glaser B., Stauss A. La découverte de la théorie ancrée. 2e éd. Paris : Armand Colin, 2017
39. Lebeau JP., Abin-Auger I., Cadwallader JS., Gilles De La Londe J., Lustman M., Mercier A., Peltier A. Initiation à la recherche qualitative en santé. 1ère éd. Saint Cloud : GMSanté et CNGE productions, 2021
40. Guinchat V, Chamak B, Bonniau B, Bodeau N, Perisse D, Cohen D, et al. Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Res Autism Spectr Disord.* avr 2012;6(2):589-601.
41. Stolper E, Van de Wiel M, Van Royen P, Van Bokhoven M, Van der Weijden T, Dinant GJ. Gut Feelings as a Third Track in General Practitioners' Diagnostic Reasoning. *J Gen Intern Med.* févr 2011;26(2):197-203
42. Miller AR, Johnston C, Klassen AF, Fine S, Papsdorf M. Family physicians' involvement and self-reported comfort and skill in care of children with behavioral and emotional problems: a population-based survey. *BMC Fam Pract.* 2005;6:12
43. Bermont F. Connaissances et représentations mentales des soignants et des enseignants sur les troubles neurodéveloppementaux TDAH et TSA [thèse de doctorat en médecine]. Université de Marseille. 2019
44. Grimaud A. Évaluation des pratiques des médecins généralistes de l'Aude concernant le suivi du développement psychomoteur des enfants âgés de 0 à 6 ans. *Médecine humaine et pathologie.* 2018.
45. Hix-Small H, Marks K, Squires J, Nickel R. Impact of Implementing Developmental Screening at 12 and 24 Months in a Pediatric Practice. 2007
46. Machuron P. Etat des lieux du repérage précoce des troubles du neurodéveloppement par les médecins généralistes de la région Sambre-Avesnois Thèse d'exercice de médecine. Université de Lille. 2021.
47. Grzelka L. Évaluation du développement psychomoteur de l'enfant de moins de 3 ans et difficultés rencontrées en médecine générale : étude qualitative auprès de 14 médecins béarnais. *Médecine humaine et pathologie.* 2020
48. Malot J., Larue M. Perception de la prise en charge des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement par une équipe de soins pluridisciplinaire. *Médecine humaine et pathologie.* 2020.
49. Pellerin-Guérin C. Étude des besoins de formation des internes de médecine générale concernant les troubles du spectre de l'autisme. Enquête réalisée auprès de 12 étudiants de troisième cycle des études de médecine niçois. *Médecine humaine et pathologie.* 2020
50. Fidalgo-Clerc A. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : évaluation de l'utilisation du guide d'aide au repérage et des plateformes de coordination et d'orientation chez les enfants de moins de 7 ans Etude qualitative auprès de médecins généralistes et des coordinateurs des PCO du Grand Est. Thèse d'exercice de médecine. Université de Strasbourg. 2022
51. Vinel V, Agnénor L, Guinchard C, Kushtanina V, Mélinat J. Trajectoires des enfants et coordination des acteurs des troubles des apprentissages : une étude territorialisée. *Laboratoire de sociologie et d'anthropologie.* 2017
52. Guillemet J-M, Baron C, Bouquet E, Paré F, Tanguy M, Fanello S. Les dépistages recommandés chez l'enfant de deux à six ans. Étude de faisabilité et pratiques en médecine générale. *J Pédiatrie Puériculture.* 2010;23(3):125-30

53. Luperon E. Freins et leviers au dépistage en soins primaires des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. 2018.
54. Dupuis Louis J. Comment les médecins généralistes de Haute-Normandie dépistent-ils les troubles du neuro-développement de l'enfant de la naissance à 3 ans ?. Médecine humaine et pathologie. 2019
55. Alcimed. Rapport de diagnostic territorialisé de l'offre en faveur des enfants et adolescents avec des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA). 2017
56. Bernard F., Portejoie S. Analyse de l'exercice coordonné au sein d'un réseau de prise en charge des troubles du neurodéveloppement par les médecins généralistes d'Isère. Médecine humaine et pathologie. 2020
57. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-357
58. Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation. Arrêté du 2 septembre 2020 portant modification de diverses dispositions relatives au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales et à l'organisation des épreuves classantes nationales. Journal Officiel n°0221 du 22/09/2021
59. Centre Ressource Autisme Corisca. Autisme : repérons les signes au plus tôt. 2017
60. Agence Régionale de Santé. Les communautés professionnelles territoriales de santé. En ligne : page consultée le 27/08/2022
61. Association des ESP CLAP Pays de la Loire. Le dispositif ESP CLAP. En ligne : page consultée le 27/08/2022
62. Haute Autorité de Santé. Troubles du neurodéveloppement : repérage et orientation des enfants à risque (synthèse). Février 2020

Annexe n°1 : Document d'information et de consentement

DOCUMENT D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Intitulé de la structure

Département universitaire de Médecine Générale de l'Université de Nantes

NOTE D'INFORMATION

Coordinateur de la recherche

Dr Carole GETIN, pédopsychiatre et médecin coordinateur de la Plateforme OSACR à Nantes

Investigateurs

Mlle Cécilia YEBGA, interne en 9e année de Médecine Générale à l'Université de Nantes

Madame, Monsieur

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par le Département universitaire de médecine générale de l'Université de Nantes

Si vous décidez d'y participer, vous serez invité(e) à signer au préalable un formulaire de consentement. Votre signature attestera que vous avez accepté de participer.

1. Procédure de l'étude

Vous vous entretenez avec un membre de l'équipe de recherche au cours d'un entretien individuel. Celui-ci s'intéresse au suivi du développement de l'enfant en Médecine Générale. Cette recherche se réfère à la méthodologie de référence MR-004 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) selon les exigences du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Elle est inscrite au registre des activités de traitement de l'Université de Nantes, qui adhère, elle-même, à cette méthodologie.

Cette étude étant considérée comme une « Recherche N'Impliquant pas la Personne Humaine » (RNIPH), elle est, de ce fait, classée hors loi dite Jardé.

2. Risque potentiel de l'étude

L'étude ne présente aucun risque : aucun geste technique n'est pratiqué, aucune procédure diagnostique ou thérapeutique n'est mise en œuvre. Vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment.

3. Bénéfices potentiels de l'étude

Le but est de formuler des hypothèses sur le suivi des enfants en médecine générale afin d'améliorer leur prise en charge.

4. Participation à l'étude

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire.

5. Rémunération et indemnisation

Absence de rémunération financière.

Rémunération en nature sous forme d'encas (café, viennoiseries).

6. Informations complémentaires

Vous pouvez obtenir toutes les informations que vous jugerez utiles auprès du chercheur avec qui vous serez en contact, qui est également l'investigateur principal : Mlle Cécilia YEBGA.

Courriel : _____ ou par téléphone : 06 xx xx xx xx.

À l'issue de l'étude, si vous le désirez, les résultats obtenus vous seront communiqués.

7. Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles

Dans le cadre de la recherche biomédicale à laquelle le Département universitaire de médecine générale de l'Université de Nantes et l'investigateur (Mlle Cécilia YEBGA) vous proposent de participer, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche.

Ces données seront anonymes et leur identification codée. Toutes les personnes impliquées dans cette étude sont assujetties au secret professionnel.

Selon la Loi, vous pouvez avoir accès à vos données et les modifier à tout moment.

Vous pouvez également vous opposer à la transmission de données couvertes par le secret professionnel.

Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de compléter et signer le formulaire de consentement page suivante.

Annexe n°2 : Guide d'entretien

Grand thème et problématique	Détail
<p>1) Caractéristiques de la population</p> <p>Facteurs à étudier pour déterminer s'ils influencent l'objet de la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Genre - Age - Date d'obtention du doctorat - Année d'installation - Lieu d'exercice : rural, citation, seul, en groupe... - Vacation domaine ped : PMI, CAMPS - Formation pédiatrique : DU, FMC - Pourcentage estimé d'enfants dans la patientèle - Personne atteinte de TND dans l'entourage ?
<p>2) Pratique habituelle en pédiatrie de ville</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intérêt dg précoce avant 3 ans mais diminution cs obligatoires après 2 ans peut poser pb dans le dépistage - Importance recherche TND lors des cs -> cette importance est comprise par MG dans cs de suivi? - Plainte manque de formation sur dv/pt et TND chez MG donc état des connaissances 	<ul style="list-style-type: none"> - Fréquence suivi ped, rythme de consult, durée de cs ? * établie par MG? parents? Recos? - Description de la dernière consultation d'aigu et de suivi réalisée (interrogatoire, mensuration, somatique, dv/pt PM, vaccin, CAT, prochain RDV) - Cs de suivi : dv/pt aussi important que le reste de l'exam? Oui, non : pourquoi? - Focus sur dv/pt : « que cherchez vous pour voir si bon dv/pt enfant? », « quels sont les différents domaines du dv/pt que vous étudiez? Rappel HAS : langage, motricité fine et globale, socialisation, cognition (> 4ans)
<p>3) Repérage TND en médecine de ville</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plainte manque de formation sur dv/pt et TND chez MG donc état des connaissances - Difficulté temps et rémunération : connaissance cs dédiée CTE 60€? 	<ul style="list-style-type: none"> - question au MG : « qu'est ce que les TND pour vous? » puis on donne la def - A quelle occasion les cherchez-vous? - Qu'est-ce qui vous oriente vers TND : signe d'alerte (lesquels?), feeling, parents?, école/crèche? - Outils de dépistages utilisés? Lesquels ? Si non pq? - Quelle attitude si suspicion : nouvelle cs dédiée ou explo pdt la cs de suivi?
<p>4) Orientation TND en médecine de ville</p> <ul style="list-style-type: none"> - Difficulté de connaître les interlocuteurs de 2e ligne, envoi vers 3e ligne dans la littérature alors que pas besoin - embarras d'effrayer les parents « pour rien », retrouvé dans littérature 	<ul style="list-style-type: none"> - Si suspi : adressage? Oui : où? Si non pq? Si temporisation : pq? Bilan première intention ? Oui : lequel? Non : pq? - Si non abordé : Connaissez vous les plateformes? Avez vous déjà adressé? - Quelle attitude vis à vis des parents? Les informez sur les doutes ou temporiser ?
<p>5) Freins et leviers</p> <p>Bilan difficultés et facilitants d'après MG</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inquiétude parentale souvent difficile à gérer pour MG selon littérature, manque de légitimité, dg lourd de csq 	<ul style="list-style-type: none"> - Vous sentez-vous à l'aise pour dépister TND chez l'enfant? Oui ou non : pq? - Si non faire développer : * « manque de formation » : formation perso sur ce sujet (FMC, DU, lecture perso) ? Si oui : qu'est ce qu'il faudrait de plus? Si non : pq ? Manque d'intérêt, moins important qu'un autre sujet (le somatique), manque de temps (pq trouver du temps pour autre sujet de formation?) * « Manque de temps » : toutes les cs de même durée? Oui : pq? Possibilité de prendre plus de temps? Non : pq certaines plus longues et pas pour dépistage TND ? * « Pas rentable » : cs dédiée 60€ * « Affaire de spécialiste » : faire préciser : manque de légitimité? Manque d'expérience? Désintérêt? - Quels sont les outils au sens large qui facilitent le dépistage ? - Quelle orientation et comment vous y prenez vous? - Quelle position/comment vous sentez-vous vis à vis des parents au moment de l'orientation? - La peur des parents est-elle une frein à l'orientation ?

Annexe n°3 : Retranscription des entretiens

La retranscription de l'ensemble des entretiens se trouve sur une clé USB jointe à la thèse.

Annexe n°4 : Lettre de consentement

LETTRE DE CONSENTEMENT

J'ai été sollicité(e) pour participer au projet de recherche en santé :

J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma participation à cette étude. J'ai été prévenu(e) que ma participation à l'étude se fait sur la base du volontariat et ne comporte pas de risque particulier.

Je peux décider de me retirer de l'étude à tout moment, sans donner de justification et sans que cela n'entraîne de conséquence. Si je décide de me retirer de l'étude, j'en informerai immédiatement les investigateurs.

J'ai été informé(e) que les données colligées durant l'étude resteront confidentielles et seront seulement accessibles à l'équipe de recherche.

J'accepte que mes données personnelles soient numérisées dans le strict cadre de la loi informatique et liberté.

J'ai été informé(e) de mon droit d'accès à mes données personnelles et à la modification de celles-ci.

Mon consentement n'exonère pas les organisateurs de leurs responsabilités légales. Je conserve tous les droits qui me sont garantis par la loi.

Nom:

Lieu et date:

Signature

Annexe n°5 : Grille COREQ complétée

GRILLE COREQ

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

Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la revue* 2015;15(157) : 50-54.

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ? Il n'existait qu'une seule enquêtrice et autrice : Cécilia YEBGA
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Master de formation approfondie en sciences médicales
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ? Interne de médecine générale en stage dans le cadre de l'internat
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ? Femme
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ? Absence d'expérience dans le domaine de la recherche qualitative Formation par le biais du livre de méthodologie « Initiation à la recherche qualitative en santé » de Jean-Pierre Lebeau <i>et al.</i>
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ? L'enquêtrice connaissait préalablement 4 des 12 participants à cette étude
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? Les participants savaient qu'il s'agissait d'un travail de recherche dans le cadre de la thèse de médecine générale de l'enquêteur

8.	Caractéristiques de l'enquêteur	<p>Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/ animateur?</p> <p>Les participants ont été informés que l'enquêtrice souhaitait discuter de leurs pratiques habituelles de suivi en pédiatrie, après avoir fait un stage dans le service de Protection Maternelle et Infantile au cours de son internat</p>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	<p>Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?</p> <p>Etude qualitative inspirée de la méthodologie par théorisation ancrée décrite par Glaser et Strauss</p>
Sélection des participants		
10	Échantillonnage	<p>Comment ont été sélectionnés les participants ?</p> <p>La population cible a été soumise à un échantillonnage théorique au maximum mais un échantillonnage par effet boule de neige s'est produit à 3 reprises au cours de l'étude.</p>
11	Prise de contact	<p>Comment ont été contactés les participants ?</p> <p>Les participants ont été contactés par mail initialement puis les échanges ont eu lieu par SMS et conversation téléphonique.</p>
12	Taille de l'échantillon	<p>Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?</p> <p style="text-align: center;">22</p>
13	Non-participation	<p>Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ?</p> <p style="text-align: center;">10</p> <p>Les 10 n'ont pas répondu au mail de demande de participation</p> <p style="text-align: center;">Aucun participant n'a abandonné</p>

Contexte		
14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? Les données ont été collectées soit directement au cabinet des généraliste interrogés, soit par visioconférence
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ? Non
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? Il s'agissait d'un panel de médecins généralistes de formation, exerçant majoritairement en secteur semi-rural. La moyenne d'âge était de 37 ans. Le sex-ratio était de 1H/5F.
Recueil des données		
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Oui Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ? Non
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ? Oui, 12 fois
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ? Oui, un enregistrement audio
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ? Oui, pendant les entretiens individuels
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ? La durée moyenne des entretiens était de 47 minutes (minimum : 32 minutes, maximum : 1h)
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ? Oui
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ? Non, afin de ne pas diminuer le caractère spontané des réactions collectées

Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ? Une seule personne a codé les données : l'enquêtrice, Cécilia YEBGA
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ? Oui
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ? Les thèmes ont été déterminés à partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ? Les différents logiciels utilisés pour gérer les données sont : le logiciel de traitement de texte Apple™ Pages version 12.1, le logiciel de tableur Apple™ Numbers version 12.1 et le logiciel applicatif Klaxoon™ version 1.18.4
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ? Non, les données n'ayant pas été transmises aux participants pour vérification
Rédaction		
29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? Oui, des citations de participants ont été utilisées systématiquement pour illustrer les résultats, chacune identifiée à l'aide du code MG suivi d'un numéro de 1 à 12, en fonction de l'ordre de réalisation des entretiens.
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ? Oui, les données présentées sont tirées exclusivement des résultats de l'étude menée.
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ? Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ? Il existe une description des cas particuliers retrouvés dans cette étude, cependant, les thèmes secondaires n'ont pas été inclus dans la discussion car cela semblait peu pertinent au vu de la question de recherche

Annexe n°6 : M-CHAT

M-CHAT: Version française

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

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

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

M-CHAT : Manuel de cotation

Il faut suspecter un diagnostic d'autisme quand l'enfant n'obtient pas les mêmes réponses que sur la grille de cotation à soit **deux des items considérés comme critiques**, soit quand il n'obtient pas les mêmes réponses à **trois items**.

Les réponses oui/non sont traduites en réponses normale/à risque autistique.

Ci-dessous sont les réponses à risque autistique.

Les items en **GRAS MAJUSCULES** sont les items critiques.

Il n'est pas dit que tous les enfants à risque autistique à ce questionnaire auront un diagnostic d'autisme. Cependant, ces enfants devraient avoir une évaluation plus approfondie par des spécialistes.

1. No	6. No	11. No	16. No	21. No
2. NO	7. NO	12. No	17. No	22. Yes
3. No	8. No	13. NO	18. Yes	23. No
4. No	9. NO	14. NO	19. No	
5. No	10. No	15. NO	20. Yes	

Annexe n°7 : Livret d'adressage PCO « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7ans »

Le livret d'adressage PCO se trouve sur une clé USB jointe à la thèse et est également disponible via le lien suivant :

https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf

Annexe n°8 : Tarifs applicables lors de consultations spécialisées de repérage et de suivi (fiche technique créée par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement)

FICHE TECHNIQUE

Repérer et prendre en charge au plus tôt les difficultés de développement d'un enfant

Afin de financer les consultations spécialisées de repérage et de suivi, deux tarifs sont applicables

En cas d'écart inhabituel de développement chez un enfant de 0 à 6 ans, les médecins généralistes et les pédiatres ont la possibilité de réaliser une consultation très complexe afin de confirmer ou non le risque et engager un parcours de bilan et d'intervention précoce.

Cette consultation dédiée comporte la réalisation : d'un examen clinique approfondi et d'un dépistage de troubles auditifs ou visuels, de tests de repérage adaptés à l'âge de l'enfant. Le cas échéant, le médecin engage le parcours de bilan et d'intervention précoce et adresse la famille à la structure pluri-professionnelle de 2^e ligne chargée de le coordonner.

60€ EN
MÉTROPOLE

72€ DANS LES
DÉPARTEMENTS
ET RÉGIONS
D'OUTRE-MER
(DROM)

Consultation
repérage
troubles de
l'enfant (CTE)

1 FOIS
PAR AN

CODE DE COTATION CCE DE LA NOMENCLATURE
GÉNÉRALE DES ACTES PROFESSIONNELS (NGAP)

FICHE TECHNIQUE

Repérer et prendre en charge au plus tôt les difficultés de développement d'un enfant

Afin de financer les consultations spécialisées de repérage et de suivi, deux tarifs sont applicables

Les enfants autistes peuvent bénéficier d'une consultation annuelle de suivi et de coordination, par un généraliste, un pédiatre ou un psychiatre, valorisée comme une consultation complexe. En lien avec les professionnels de 2^e ligne, le médecin :

- réalise un examen somatique, sensoriel (vue, audition...) avec une évaluation clinique du comportement et de la relation de l'enfant, au regard du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et des pathologies associées ;
- réévalue et coordonne la prise en charge avec les autres professionnels de santé et les institutions médico-sociales assurant le suivi de l'enfant ;
- conseille et informe les parents sur l'évolution de leur enfant ;
- inscrit ses conclusions dans le carnet de santé de l'enfant.

46€ **55,20€**
EN MÉTROPOLE, DANS LES DROM

Consultation suivi enfant (CSE)

CODE DE COTATION
CCX DE LA NGAP

1 FOIS
PAR AN

NOM : YEBGA

PRENOM : Cécilia

Titre de Thèse :

REPERAGE ET ORIENTATION DES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT DE L'ENFANT PAR LES MEDECINS GENERALISTES DES PAYS DE LA LOIRE : FREINS ET LEVIERS

RESUME

Contexte : En France, en moyenne au moins 10 enfants dans la patientèle de chaque médecin généraliste sont atteints de troubles du neurodéveloppement (TND). Le diagnostic précoce, bien qu'essentiel d'un point de vue pronostique, est encore trop souvent retardé. Le généraliste constitue un des acteurs clé du repérage et de l'orientation des TND mais se trouve en difficulté pour mener à bien cette mission.

Objectifs : L'objectif de cette étude est de mettre au jour les facteurs influençant les pratiques des médecins généralistes dans le dépistage et l'orientation des TND de l'enfant pour tenter de dégager des pistes d'amélioration.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative, inspirée de la méthodologie par théorisation ancrée. Les données ont été recueillies via des entretiens semi-dirigés, individuels, auprès de médecins généralistes de formation, exerçant en Pays de la Loire.

Résultats : Trois grands axes ont pu être distingués. D'abord, l'importance de la formation initiale et continue des généralistes concernant les TND. Ensuite, l'impact de l'organisation personnelle de chaque médecin (durée et fréquence de consultation, utilisation d'outils standardisés, de cotations spécifiques, représentation de la relation à l'Enfant...) sur la prise en charge de ces troubles. Enfin, le poids de l'organisation du système de soins sur l'accompagnement de ces enfants, s'illustrant au travers du non remboursement de certains soins recommandés ou des difficultés d'accès au réseau de soin d'aval de par des délais trop importants ou l'absence de professionnels de deuxième lignes disponibles.

Conclusion : Le renforcement de la formation, la mise à disposition des généralistes d'un « Kit TND » avec les outils nécessaires à ces prises en charge et l'élargissement du rôle de Plateformes d'Orientation et de Coordination (PCO) pourraient permettre une amélioration de l'accompagnement des enfants souffrant de TND.

MOTS-CLES

- Troubles du neurodéveloppement
- Enfant
- Médecine générale
- Dépistage
- Handicap
- Parcours de soins coordonnés
- Etude qualitative