



**HAL**  
open science

# Déterminants de la création d'un groupe de travail “ parcours de soins pour les enfants atteints de TSLA ” au sein d'une CPTS : exemple du Pays de Retz

Charline Piveteau

## ► To cite this version:

Charline Piveteau. Déterminants de la création d'un groupe de travail “ parcours de soins pour les enfants atteints de TSLA ” au sein d'une CPTS : exemple du Pays de Retz. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03963530

**HAL Id: dumas-03963530**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03963530>**

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 MÉDECINE**

---

Année : 2022

N°

**THÈSE**

pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

(DES de Médecine Générale)

par

Charline PIVETEAU

---

Présentée et soutenue publiquement le 29 novembre 2022

---

**Déterminants de la création d'un groupe de travail « parcours de soins pour les enfants atteints de TSLA » au sein d'une CPTS**

*Exemple du Pays de Retz*

---

Président : Monsieur le Professeur Cédric RAT

Directeurs de thèse : Madame le Docteur Nathalie ARDON et Monsieur de Docteur Jérôme NGUYEN-SOENEN

**NANTES UNIVERSITÉ**

---

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

---

Année : 2022

N°

**THÈSE**

pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

(DES de Médecine Générale)

par

Charline PIVETEAU

---

Présentée et soutenue publiquement le 29 novembre 2022

---

**Déterminants de la création d'un groupe de travail « parcours de soins pour les enfants atteints de TSLA » au sein d'une CPTS**

*Exemple du Pays de Retz*

---

Président : Monsieur le Professeur Cédric RAT

Directeurs de thèse : Madame le Docteur Nathalie ARDON et Monsieur de Docteur Jérôme NGUYEN-SOENEN

## REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Cédric RAT, vous me faites l'honneur de présider ce jury et êtes l'initiateur de ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de toute ma reconnaissance.

A Madame le Professeur Christèle GRAS-LE GUEN, je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de juger ce travail. Recevez ici le témoignage de toute ma gratitude.

A Madame le Professeur Élise LAUNAY, vous avez aimablement accepté de prendre part au jury de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Jérôme NGUYEN-SOENEN, je ne te remercierai jamais assez de m'avoir accompagnée et guidée dans ce projet. Merci de ta réactivité, de tes précieux conseils et surtout de ta bienveillance.

A Madame le Docteur Nathalie ARDON, merci infiniment d'avoir accepté de co-diriger ma thèse. Vos conseils et vos connaissances du sujet ont été d'une aide précieuse. Votre implication auprès des enfants souffrant de troubles neurodéveloppementaux suscite toute mon admiration.

Aux treize professionnels qui ont accepté de m'accorder du temps, merci de m'avoir confié en toute sincérité vos réflexions, vos difficultés, vos espoirs. Vous rencontrer m'a permis d'apprendre énormément sur un sujet qui me tient à cœur. Je vous en suis profondément reconnaissante.

A Alex, merci d'être à mes côtés depuis tant d'années, dans les bons comme dans les mauvais moments. Merci de m'avoir supporté tout au long de mes études de médecine. Merci pour ta patience, ton humour qui m'a souvent permis de tenir le coup, ton amour.

A mes parents, merci de m'avoir soutenue et accompagnée tout au long de ce parcours inconnu qu'était la médecine. Merci de m'avoir transmis des valeurs qui me permettront d'exercer mon métier avec respect et bienveillance.

A ma petite sœur, Docteur avant moi, dont je suis si fière. Merci d'être là, malgré la distance, malgré nos études et nos métiers si prenants.

A mes beaux-parents, merci pour votre soutien depuis tant d'années. Merci de l'accueil dans votre famille, merci pour votre générosité.

A mes amis "de toujours", Alexis, Freddy, Jérôme, Mathilde, Mélissa, Romain et Thomas. Merci pour les merveilleux souvenirs en votre compagnie, les soirées, les fous rires, les blagues débiles qui m'ont redonné le sourire quand il le fallait.

A mes amis de la fac, Aurore, Baptiste, Gwen, Léa, Marie, Thomas, qui ont fait de ces années d'études de vrais moments de bonheur.

A mes collègues du cabinet Pasteur, merci pour votre accueil, votre bienveillance et la confiance que vous m'accordez pour la suite. Vous rejoindre sera un plaisir.

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

ARS : Agence Régionale de Santé

CAMPS : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMP : Centre Médico Psychologique

CMPP : Centre Médico Psycho Pédagogique

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

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

DSM : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux)

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital de Jour

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

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

MECS : Maison d'Enfants à Caractère Social

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

ONDPS : Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé

RASED : Réseau d'Aide Spécialisée aux Enfants en Difficulté

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

TDAH : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TLO : Trouble du Langage Oral

TND : Trouble du Neuro Développement

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

TSLA : Trouble Spécifique du Langage et des Apprentissages

# TABLE DES MATIERES

1	INTRODUCTION .....	7
1.1	Troubles spécifiques du langage et des apprentissages .....	7
1.1.1	Définition .....	7
1.1.2	Épidémiologie .....	8
1.1.3	Prise en charge .....	9
1.2	Démographie du pays de Retz .....	11
1.3	Communautés Professionnelles Territoriales de Santé .....	11
1.4	Objectifs et type de l'étude .....	12
2	METHODES .....	13
2.1	Constitution de l'échantillon .....	13
2.1.1	Recrutement .....	13
2.1.2	Critères d'inclusion .....	13
2.2	Réalisation du canevas d'entretien .....	13
2.3	Réalisation de l'entretien .....	14
2.4	Méthode d'analyse .....	14
2.5	Aspects réglementaires et éthiques .....	15
3	RESULTATS .....	16
3.1	Description de l'échantillon .....	16
3.2	Caractéristiques des entretiens .....	16
3.3	Difficultés rencontrées lors de prise en charge des patients atteints de TSLA .....	17
3.3.1	La place du médecin traitant : manque de contact et manque de formation ....	17
3.3.2	Manque de coordination entre les différents professionnels de santé .....	19
3.3.3	Difficultés dans la hiérarchisation des soins .....	19
3.3.4	Absence d'outil commun de communication .....	20
3.3.5	Difficultés d'accès au médecin spécialiste ou médecin référent niveau 2 .....	21
3.3.6	La question du diagnostic .....	22
3.3.7	Le non-remboursement de certains soins .....	23
3.3.8	Prise en charge au sein de l'école .....	24
3.4	Attentes vis-à-vis de la CPTS .....	25
3.4.1	Rencontre et échange entre les professionnels .....	25
3.4.2	Coordination et hiérarchisation des soins .....	26
3.4.3	Recensement des professionnels sur le territoire .....	27
3.4.4	Mise en place d'un outil de communication commun .....	28
3.4.5	Formation .....	29
3.5	Freins vis-à-vis de la CPTS .....	29
3.6	Différents professionnels cités comme acteurs dans la prise en charge .....	30

4	DISCUSSION.....	33
4.1	Principaux résultats.....	33
4.1.1	Des difficultés liées au manque de médecin référent et au manque de coordination .....	33
4.1.2	Une réelle motivation des professionnels pour améliorer les choses via le groupe de travail de la CPTS .....	34
4.2	Forces et limites de l'étude .....	35
4.2.1	Forces de l'étude .....	35
4.2.2	Limites de l'étude .....	35
4.2.2.1	L'échantillon .....	35
4.2.2.2	Biais de recrutement .....	36
4.2.2.3	Biais inhérents à la recherche qualitative.....	36
4.3	Comparaison avec la littérature existante .....	36
4.4	Perspectives et implications pour la pratique.....	38
4.4.1	Remettre le médecin généraliste au centre de la prise en charge.....	38
4.4.2	Le travail en réseau, une alternative aux structures spécialisées .....	39
4.4.3	Intervenir dans le milieu scolaire .....	39
4.4.4	Travail réalisé par les professionnels de la CPTS.....	41
5	CONCLUSION.....	42
6	BIBLIOGRAPHIE.....	44
7	ANNEXES.....	47

# 1 INTRODUCTION

## 1.1 Troubles spécifiques du langage et des apprentissages

### 1.1.1 Définition

Le développement du cerveau et des fonctions cognitives supérieures débute in utero et se poursuit plusieurs années après la naissance.

Le développement cognitif est souvent divisé en domaines spécifiques, comme la motricité globale, la motricité fine, le langage, la cognition et le développement social ou affectif. Des études ont établi les âges moyens auxquels certains acquis spécifiques sont atteints, et les limites de la normalité (1). Chez un enfant normal, l'évolution dans les différents domaines varie, comme chez un enfant en bas âge qui marche tardivement mais fait précocement des phrases. Il existe néanmoins parfois une dysfonction du développement d'une ou plusieurs compétences cognitives, entraînant une altération durable d'une ou plusieurs fonctions supérieures.

Ces altérations sont communément appelées les troubles du neurodéveloppement (TND) (2). Ils sont divisés en plusieurs catégories, chacune correspondant à une fonction supérieure :

- Les troubles du développement de la communication et des interactions sociales (trouble du spectre autistique)
- Les troubles du développement intellectuel (déficience intellectuelle ou retard mental)
- Les troubles du développement de l'attention (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ou impulsivité TDAH)
- Les troubles du langage oral (TLO ou dysphasie)
- Les troubles spécifiques des apprentissages (trouble du langage écrit et du calcul).
- Les troubles de développement de la coordination (TDC ou dyspraxie)
- Les troubles du mouvement stéréotypé (avec ou sans automutilation)
- Les tics (incluant le syndrome de Gilles-de-la-Tourette)

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) font donc partie des TND, et sont communément appelés les « troubles dys ».

Ils sont répertoriés dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 5<sup>ème</sup> édition (DSM-5) sous les dénominations suivantes (3) :

- Troubles du langage oral (« dysphasies »)
- Troubles spécifiques des apprentissages :

- Troubles de la lecture et de l'expression écrite (« dyslexie » et « dysorthographe »)
- Troubles des activités numériques (« dyscalculie »)
- Troubles du développement de la coordination (« dyspraxies », incluant aussi certaines formes de « dysgraphies »)
- Déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (« TDAH »)

Ces troubles sont à distinguer des simples « difficultés » ou « retards » scolaires, et renvoient à une désorganisation dans le processus d'acquisition des connaissances de l'enfant.

Ils interfèrent de façon significative avec la réussite scolaire, le fonctionnement professionnel ou les activités de la vie courante.

Le diagnostic de TSLA se pose sur plusieurs critères, toujours selon le DSM-5 (3).

L'altération de la fonction cognitive doit tout d'abord être mesurée grâce à des tests normés et doit être inférieure à -1.5 par rapport aux résultats attendus pour l'âge.

Selon cette même définition du DSM-5, un critère diagnostique supplémentaire est la persistance du trouble (au moins 6 mois en dépit d'une prise en charge adaptée).

Enfin, la définition exclut les troubles qui sont expliqués par une déficience sensorielle ou intellectuelle, par une pathologie psychiatrique ou neurologique, ou par des carences pédagogiques.

### **1.1.2 Épidémiologie**

Selon l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), la prévalence des troubles spécifiques des apprentissages est estimée entre 5 et 7% des enfants d'âge scolaire (6 à 13 ans) (4). L'ONDPS (Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé) fait état d'un taux de 16 % de troubles du langage oral en grande section, dont 1% de troubles sévères (5). Ces troubles ont une prévalence estimée à 8% selon des études décrites dans le rapport HAS (Haute Autorité de Santé) de 2017 (6). Une association des troubles est retrouvée dans 40% des cas selon l'INSERM, ce qui rend la prise en charge plus complexe.

Des disparités importantes en fonction de la situation socio-économique sont décrites par ces institutions.

Les répercussions des TSLA sur les enfants sont diverses. Elles dépendent du trouble et de son degré de gravité, des comorbidités associées mais également de la précocité du diagnostic et de la qualité de la prise en charge.

Les conséquences possibles sont, par exemple :

- Décrochage et échec scolaire
- Troubles psychologiques et émotionnels réactionnels (anxiété, phobie scolaire, manque de confiance en soi, agressivité réactionnelle envers l'entourage)
- Dans un second temps : difficultés d'insertion professionnelle et sociale.

Certaines de ces conséquences et leur interdépendance sont résumées par L. Vaivre-Douret dans un schéma de la spirale de l'échec (Annexe 1) (7).

Ce sont donc des troubles prévalents avec des conséquences multiples.

### **1.1.3 Prise en charge**

Les TSLA sont de plus en plus présents dans la politique de santé publique depuis déjà quelques années, ce qui amène à différents plans d'action de santé publique qui proposent des recommandations pour améliorer la prise en charge des enfants concernés.

On peut noter pour commencer la création en 2001 d'un plan d'action ministériel pour les enfants atteints de troubles du langage (8). Ce plan d'action propose 5 axes prioritaires :

- Mieux prévenir dès l'école maternelle
- Mieux identifier les enfants porteurs d'un trouble du langage oral et écrit
- Mieux prendre en charge
- Mieux informer, former et rechercher
- Assurer le suivi du plan d'action

Ce plan d'action a eu comme principale conséquence la formation d'une « commission d'experts chargée d'élaborer au niveau national des recommandations sur les outils à usage des professionnels de l'enfance dans le cadre du plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage » (9).

Plus récemment, en décembre 2017, la HAS a publié un guide de parcours de santé intitulé : « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? » (6).

Dans cet ouvrage, elle rappelle l'importance du dépistage précoce des TSLA pour en limiter les conséquences. Elle propose donc un guide des signes cliniques d'alerte pour les médecins de premier recours (annexe 2), elle redéfinit les rôles des différents intervenants et propose surtout de distinguer trois niveaux de prise en charge selon la gravité des troubles (annexe 3) :

- Niveau 1 : il s'agit de situations simples où le diagnostic peut être facilement posé. La prise en charge de proximité est possible par le médecin traitant (ou médecin de PMI ou pédiatre) avec le(s) professionnel(s) de rééducation.
- Niveau 2 : il concerne des situations complexes où le diagnostic est plus difficile à poser et où il existe des troubles associés : présence de troubles psychologiques, cognitifs, sensoriels, somatiques ou autres associés. Ces situations font intervenir plusieurs professionnels et nécessitent une coordination des soins, avec un médecin référent ayant des compétences spécifiques dans les TSLA.
- Niveau 3 : ce dernier niveau concerne les situations les plus complexes qui relèvent de l'expertise des Centres de Référence des Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (CRTLA), soit d'emblée au vu de la complexité, soit après échec de la prise en charge de niveau 2.

Si les intervenants des niveaux 1 et 3 sont assez faciles à identifier, il n'en est pas de même pour le niveau 2. En effet, la HAS prévoit deux possibilités pour créer un réseau de coordination autour de ces enfants :

- Réseau formel ou informel de professionnels libéraux ou non
- Professionnels et structures du secteur sanitaire (hospitalier, libéral ou territorial) et médicosocial : CMP (Centre Médico Psychologie), CMPP (Centre Médico Psycho Pédagogique), SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) et certains CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce).

Il s'avère que dans de nombreux territoires de santé en France, l'accès aux structures sanitaires citées ci-dessus est parfois compliqué du fait de la saturation de ces dispositifs. C'est pourquoi certains territoires s'organisent pour créer des réseaux de professionnels libéraux à même de répondre à la demande et à la spécificité de la prise en charge.

## **1.2 Démographie du pays de Retz**

Le Pays de Retz est défini par l'ensemble de 15 communes situées en Loire-Atlantique : la Bernerie-en-Retz, Chaumes-en-Retz, Chauvé, Cheix-en-Retz, Les Moutiers en Retz, La Plaine-sur-Mer, Port-Saint-Père, Pornic, Préfailles, Rouans, St-Hilaire-de-Chaléons, St-Michel-Chef-chef, Sainte-Pazanne, Villeneuve-en-Retz et Vue.

C'est un territoire démographique actif, avec de nombreuses jeunes familles qui ont des enfants d'âge scolaire. On dénombre 62 500 habitants dont 46,1% de la population entre 20 et 59 ans. On compte parmi eux 1096 lycéens et il existe 4 collèges avec 2500 collégiens, ainsi que 35 écoles primaires et maternelles (10).

Comme beaucoup de départements en France, le nombre de médecins généralistes libéraux n'est pas suffisant, et il existe au sein du Pays de Retz plusieurs communes dépourvues de médecin généraliste. Certaines communes comme Sainte-Pazanne sont classées en zone prioritaire par l'ARS (11).

Il n'existe pas, sur ce territoire, de réseau de professionnels libéraux identifiés pour la prise en charge niveau 2 des enfants atteints de TSLA (par exemple « réseau dys » existant dans certains autres départements), Il existe cependant le CMP infanto juvénile du Pays de Retz (situé à Pornic).

En ce qui concerne les services hospitaliers, on note la présence de l'hôpital intercommunal du Pays de Retz, situé lui aussi à Pornic. Cet hôpital ne dispose pas de service de pédiatrie ni de psychiatrie, mais seulement d'un service de médecine adulte et d'un SSR (Soins de Suite et de Rééducation) (12). Les services pédiatriques hospitaliers les plus proches sont donc ceux du CH de Saint Nazaire et du CHU de Nantes, situés en dehors du Pays de Retz.

## **1.3 Communautés Professionnelles Territoriales de Santé**

Une CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) est un ensemble de professionnels acteurs dans la santé des patients, sur un même territoire, qui a décidé de se regrouper pour travailler en équipe sur des problématiques communes et choisies.

L'objectif de ce dispositif est un découplage des soins qui doit permettre de faciliter le parcours de soins des patients et aider à la coordination des professionnels de santé (13).

Ce dispositif, mis en place dans le cadre du projet de l'ARS « ma santé 2022 » est désormais inscrits dans le code de la santé publique, article L.1434-12 (14) (15) :

« La communauté professionnelle territoriale de santé est composée de professionnels de santé regroupés, le cas échéant, sous la forme d'une ou de plusieurs équipes de soins primaires, d'acteurs assurant des soins de premier ou de deuxième recours, définis, respectivement, aux articles L. 1411-11 et L. 1411-12, et d'acteurs médico-sociaux et sociaux ainsi que de services de prévention et de santé au travail, concourant à la réalisation des objectifs du projet régional de santé. »

Tout professionnel de santé peut faire partie d'une CPTS, qu'il exerce en libéral, en salariat, en établissement de santé ou même en établissement médico-social. Les CPTS sont créées à l'initiative des professionnels eux-mêmes, qui décident de se réunir autour d'une ou plusieurs problématiques de santé qu'ils ont identifiées sur leur territoire.

Elles doivent présenter à l'ARS un projet de santé, qui, s'il est validé, ouvre droit à une rémunération en fonction de la taille du bassin de vie couvert (16).

#### **1.4 Objectifs et type de l'étude**

L'objectif principal de l'étude était d'identifier les déterminants de la mise en place d'un parcours de soins pour les enfants atteints de TSLA dans le Pays de Retz.

Les objectifs secondaires étaient d'explorer les attentes des professionnels de santé vis à vis du projet de la CPTS, mais aussi d'en comprendre les freins éventuels.

A travers cette étude, nous serons donc amenés à :

- Mettre en évidence les difficultés actuelles des professionnels de santé lors de la prise en charge de ces patients
- Identifier les attentes de chacun quant au groupe de travail créé au sein de la CPTS
- Proposer un réseau de soins identifié sur le territoire en le mettant en perspective avec le guide de parcours de santé proposé par la HAS

## **2 METHODES**

Afin de réaliser notre étude, notre choix s'est porté sur une analyse qualitative avec une approche par théorisation ancrée. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été menés, permettant d'avoir une approche exploratoire avec une expression plus libre des professionnels interrogés.

### **2.1 Constitution de l'échantillon**

#### **2.1.1 Recrutement**

Le recrutement a été réalisé par effet boule de neige. Le but était de former un échantillon raisonné avec des professionnels de santé représentatifs de chaque filière médicale et paramédicale.

#### **2.1.2 Critères d'inclusion**

Les critères d'inclusion de cette étude étaient :

- Professionnel de santé
- Installé au sein du pays de Retz
- Impliqué dans la prise en charge de patients atteints de TSLA

### **2.2 Réalisation du canevas d'entretien**

Le canevas d'entretien (annexe 4) débutait par une présentation de l'investigatrice avec explication de son travail de thèse.

Il comportait 4 parties distinctes : le rôle et les compétences du professionnel dans la prise en charge des enfants atteints de TSLA, leur relation avec les autres professionnels impliqués dans cette prise en charge, les différentes difficultés rencontrées et les attentes éventuelles vis à vis du projet de réseau de soins.

Les 4 parties du canevas ont été développées grâce à des questions ouvertes, accompagnées d'éventuelles relances en fonction des réponses des professionnels. Ces relances permettaient d'être sûr d'aborder les thématiques d'intérêt. L'objectif était de laisser le professionnel interrogé aller jusqu'au bout de son raisonnement sans interruption et le faire développer si besoin les thématiques d'intérêt dans un second temps.

Il a été laissé la possibilité de modifier le canevas d'entretien au fur et à mesure de la conduite des entretiens si des thèmes majeurs étaient relevés comme manquants.

### **2.3 Réalisation de l'entretien**

Tous les professionnels de santé ont été informés au préalable du sujet de l'étude et du temps qu'ils allaient y consacrer en moyenne s'ils acceptaient l'entretien. Lorsque le professionnel avait accepté, il était convenu avec lui d'une plage horaire lui convenant ainsi que d'un lieu calme pour réaliser l'entretien. Il était laissé la possibilité de réaliser l'entretien en visioconférence du fait des conditions sanitaires.

L'investigatrice présentait à nouveau les objectifs de l'étude au début de l'entretien et s'assurait d'avoir le consentement oral du professionnel pour l'enregistrement audio ainsi que la retranscription et l'analyse des données sous couvert d'anonymat.

Pour faciliter l'échange, il n'y avait pas de tiers présent lors de l'entretien.

Tous les entretiens ont été enregistrés à l'aide du logiciel *Samsung Voice Recorder*. La communication non verbale était notée par l'investigatrice lors de l'entretien.

### **2.4 Méthode d'analyse**

Afin de répondre à notre objectif, il a été décidé de choisir une méthode qualitative qui est particulièrement appropriée lorsque les facteurs ne sont pas mesurables. Cette méthode permet d'avoir des résultats en termes de mots et de ressentis et non de données chiffrées, elle est particulièrement adaptée quand l'objectif est d'identifier les points de vue, les croyances et l'expérience des patients ou professionnels de santé (17).

Les entretiens ont été retranscrits mot à mot et analysés dans l'ordre du recueil des données. Une analyse thématique manuelle du verbatim a été réalisée, de façon à extraire le sens des réponses et les regrouper.

La première étape consistait en une lecture globale permettant de s'imprégner du texte et du contexte de l'entretien. Une lecture focalisée de chaque entretien a ensuite été effectuée afin de découper le verbatim en unités de sens. Ces unités de sens ont ensuite permis de dégager des sous-thèmes (regroupement de plusieurs unités de sens) et des thèmes, faisant ressortir les idées principales.

Les entretiens ont été relus à plusieurs reprises pour avoir une analyse la plus exhaustive possible.

Un deuxième chercheur, le directeur de thèse, a réalisé de manière indépendante une analyse des résultats. Une triangulation des analyses a ensuite été effectuée par une mise en commun de celles-ci afin d'identifier les différents thèmes, assurant la validité de la recherche.

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données (c'est-à-dire l'absence d'émergence de nouvelle thématique).

## **2.5 Aspects réglementaires et éthiques**

L'enquêtrice s'est assurée de recevoir le consentement oral des participants pour l'enregistrement des entretiens. Les données étant anonymisées, il n'a pas été nécessaire de faire de déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL). La collecte des données a été réalisée en conformité avec le règlement général de protection des données (RGPD).

Il s'agit d'une étude observationnelle réalisée auprès de professionnels de santé exclusivement, et portant sur des problématiques professionnelles, l'autorisation du comité d'éthique n'était donc pas requise.

### **3 RESULTATS**

#### **3.1 Description de l'échantillon**

Huit personnes ont été recommandées par des acteurs de la CPTS. Une personne s'est proposée d'elle-même en entendant parler du projet. Une personne a été recrutée lors d'une formation organisée par la Structure Régionale d'Appui et d'Expertise pour les troubles des apprentissages de Nantes.

Sept personnes ont été contactées par l'investigatrice dans un second temps dans le but d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible.

Sur les dix-sept professionnels de santé contactés, treize ont répondu favorablement.

Les différents professionnels représentés étaient : deux orthophonistes (O1, O2), deux ergothérapeutes (E1, E2), une psychologue (P), une psychomotricienne (PM), une neuropsychologue (NP), trois médecins généralistes (M1, M2, M3), deux pédopsychiatres (M4, M6), et un médecin de PMI (M5).

Parmi ces 13 professionnels, il y avait dix femmes pour trois hommes. On note quatre personnes âgées de 25 à 35 ans, cinq personnes âgées de 35 à 45 ans et quatre personnes âgées de 45 à 55 ans.

Les types d'exercice étaient variés : trois professionnels travaillaient en MSP (Maison de Santé Pluriprofessionnels), deux travaillaient en structure de soins publiques locales (CMP ou PMI), trois travaillaient en ESP CLAP (Équipes de Soins Primaires Coordinées Localement Autour du Patient) et cinq travaillaient en cabinet de groupe. Aucun des professionnels interrogés n'exerçait seul.

#### **3.2 Caractéristiques des entretiens**

La période de réalisation des entretiens s'est déroulée de mars 2020 à août 2020.

La saturation des données a été obtenue au bout de dix entretiens, trois entretiens ont été réalisés ensuite pour s'assurer de l'absence d'émergence de nouvelle thématique.

Le canevas d'entretien n'a pas été modifié au cours de l'étude.

Trois entretiens ont été réalisés en visio-conférence du fait des conditions sanitaires. Huit entretiens ont été effectués sur le lieu de travail des professionnels, et deux d'entre eux ont été réalisés au domicile des professionnels (à leur demande).

La durée des entretiens était comprise entre 19 minutes et 45 minutes avec une moyenne de 33 minutes.

### **3.3 Difficultés rencontrées lors de prise en charge des patients atteints de TSLA**

#### **3.3.1 La place du médecin traitant : manque de contact et manque de formation**

Lors des entretiens, le médecin traitant était rarement cité dans les professionnels avec qui les participants interrogés travaillaient le plus. Seule une personne nommait les médecins généralistes à la question « avec quels autres intervenants travaillez-vous ? », mais cette personne précisait bien qu'il s'agissait de médecins avec qui elle avait des contacts privilégiés car elle travaillait dans la même structure de soins qu'eux :

- *« Après je peux avoir des contacts avec des collègues orthophonistes, psychomoteurs, ergo, tous les paramédicaux, avec mes collègues médecins aussi. Plus ceux de la maison médicale que de l'extérieur » « Moi j'ai de la chance avec ceux de la maison médicale de les croiser, à la machine à café ou parce que je déjeune avec eux, parce qu'on s'envoie des post it sur le logiciel, ce qui n'est pas possible avec les médecins en dehors de la maison médicale » (P)*

Au contraire, le manque de contact avec les médecins généralistes revenait souvent comme une difficulté rencontrée au quotidien, notamment chez les paramédicaux (six professionnels paramédicaux sur sept l'évoquent) :

- *« Les médecins sont juste prescripteurs mais ce sont rarement eux qui alertent. Les médecins ensuite ne suivent pas vraiment l'évolution de la prise en charge » (O2)*
- *« Pas de lien avec les médecins généralistes » (E1)*
- *« Très peu de contact avec les médecins généralistes dans le sens où se sont très très peu les personnes ressources » (E2)*

- *« Avec les médecins traitants malheureusement on a pas trop de lien » (PM)*
- *« Médecins généralistes pas tant que ça. C'est pas forcément eux qui orientent beaucoup. » (NP)*
- *« Mais pas beaucoup avec les médecins généralistes malheureusement » (O1)*

Parfois même, certains professionnels se heurtaient à un refus du médecin généraliste pour la prescription de bilan et rééducation :

- *« Je suis vraiment confronté à un refus de prescription de la part de médecins avant que le gamin soit vraiment en grosse difficulté scolaire donc en fin de primaire. Les médecins disent aux parents : laissez-lui le temps, voilà. » (E1)*

Les causes de ce manque d'implication des médecins généralistes les plus souvent mises en avant étaient un manque de formation probable des médecins (cité également par les médecins généralistes eux-mêmes), la difficulté d'avoir des contacts avec eux et leur manque de temps à consacrer à cette problématique :

- *« Je donne toujours cette possibilité aux parents, voilà si le médecin se questionne, il peut m'appeler. Concrètement je sais que c'est compliqué de les avoir » (P)*
- *« A la fois moi en tant qu'ortho je n'ose pas trop déranger les médecins. Je me dis qu'ils ont autres choses à faire, je ne le fais pas peut être qu'on devrait. » (O1)*
- *« Les généralistes je pense qu'ils ont pas la formation », « Au niveau du dépistage précoce aussi, alors je sais pas si c'est parce que les médecins généralistes sont pas formés... » (NP)*
- *« Par rapport aux médecins généralistes, je sais qu'ils ont aussi beaucoup de mal à savoir quand m'envoyer certains jeunes » (E2)*
- *« Je fais le bilan un peu classique, je fais le débrouillage mais après, je sais pas trop vers qui me tourner parce que j'ai pas les compétences en fait » (M3)*

### 3.3.2 Manque de coordination entre les différents professionnels de santé

Le manque de communication, et donc le manque de coordination entre les différents acteurs du secteur est un point qui était mis en avant, à plusieurs reprises, par tous les professionnels interrogés :

- *« Pas trop de lien entre les professionnels. Et puis on ne se réunit pas » (O1)*
- *« Je pense que c'est une bonne occasion de coordination possible. Je pense que c'est ce qui manque cruellement actuellement. » (O1)*
- *« Ils sont un peu éclatés, ils prennent leur enfant ils vont nous voir, ils reviennent voir le médecin traitant. Pour eux il faudrait qu'il ressente qu'il n'y ait pas cet éclatement. » (O1)*
- *« C'est pas ce qui est fait actuellement en Loire Atlantique, il n'y a pas d'équipe pluridisciplinaire » (M1)*
- *« Manque de communication entre les professionnels » (M4)*

Certains des professionnels interrogés mettaient en avant le fait qu'en libéral, le manque de temps dédié à la coordination était un frein, tout comme le manque de logistique adaptée (à la différence du secteur public) :

- *« Et c'est un temps qu'il faut prendre nous sur notre temps personnel pour prendre contact avec les autres professionnels pour faire le point » (E2)*
- *« On est pas un CMP ou un CAMPS donc on peut pas faire des réunions quand on veut, y'a ce cadre-là qui manque donc on peut pas dire aux parents d'aller voir tout le monde en même temps ça prend trop de logistique. » (PM)*

### 3.3.3 Difficultés dans la hiérarchisation des soins

Une autre des difficultés la plus fréquemment citée est une absence ou une mauvaise hiérarchisation des soins. Cette difficulté étant en grande partie liée au manque de coordination autour du patient :

- *« Forcément des fois tu te dis : comment prioriser ? Comment être clair avec les parents : bon bah y'a un peu de ça, un peu de ça, c'est pas toujours évident. » (O2)*

- « *Vers qui je dois m'adresser en premier ? Vers qui pour quel bilan ?* » (M3)
- « *Après l'autre soucis c'est vraiment la hiérarchisation des soins quand ça devient complexe.* » (P)
- « *Il y a une hiérarchisation en fonction des parents surtout, en fonction de financièrement ce qu'ils peuvent faire ou pas. La hiérarchisation se fait plus par rapport à eux qu'au reste.* » (M2)
- « *L'une des difficultés dans les niveaux 2 c'est de pouvoir hiérarchiser les besoins.* » (M6)

Certains professionnels soulignaient que ce manque de hiérarchisation conduisait le plus souvent les parents à se sentir perdus et à se décourager. L'enfant quant à lui se retrouvait surchargé par différentes prises en charge et n'en était que moins investi pour chacune d'elles :

- « *Les parents ont l'impression que ça part dans tous les sens* » (E1)
- « *Parce que on sait que si les prises charges se multiplient et prennent trop de temps, ils se désinvestissent petit à petit et les parents ont surtout l'impression de faire le taxi.* » (M4)
- « *Et si on est dans un dispositif qui est trop saturé de sollicitations, les enfants développent une forme de passivité aussi.* » (M6)

### **3.3.4 Absence d'outil commun de communication**

Une des causes possibles du manque de coordination relevée par certains professionnels était l'absence d'outil commun de communication.

En effet, on note un nombre important de professions différentes qui gravitent autour de l'enfant, avec chacune une formation dédiée sans tronc commun initial et avec des nomenclatures qui diffèrent les unes des autres :

- « *On n'a pas toujours le même langage.* » (O1)
- « *Les paramédicaux ils font des comptes rendus assez technique un peu dans leur jargon et c'est absolument pas accessible aux autres professionnels* » (E1)

- *« Parce que je pense pas que ce soit un manque de volonté de communiquer et de se coordonner, c'est juste qu'on ne parle pas de la même chose et du coup forcément que ça va prendre du temps » (E1)*

### **3.3.5 Difficultés d'accès au médecin spécialiste ou médecin référent niveau 2**

La difficulté qui était évoquée le plus souvent par tous les professionnels était l'accès à un médecin référent de niveau 2.

Les médecins interrogés jugeaient ne pas avoir assez de compétences pour se substituer au médecin référent :

- *« Alors parfois moi je fais ce médecin référent niveau 2 sauf qu'en fait normalement je suis pas médecin de niveau 2 je suis niveau 1. » (M5)*
- *« Et derrière moi je peux pas poser de diagnostic bien évidemment, encore moins faire un traitement s'il y a besoin. Déjà poser un diagnostic je suis pas habilitée, là on est vraiment sur du niveau 2. » (M1)*

L'accès au secteur hospitalier ou au CRTLA était considéré comme très compliqué :

- *« Là je suis face à un mur, à l'hôpital ils ont deux ans de délais donc c'est pas simple. » (M1)*
- *“ Le CRTA je trouve que ça parait des gens totalement inatteignables avec des délais complètement fous. » (M2)*
- *« Et puis au départ on essayait beaucoup d'appeler sur Nantes mais là c'est plus possible y'a un an de délai. » (M3)*

Tout comme l'accès au CMP infanto-juvénile (CMPP) du secteur du Pays de Retz :

- *« Le CMPP reste un acteur local avec qui on a plus de difficultés, ils sont pas très accessibles je trouve. » (M2)*
- *« Le CMP les délais ça dépend des motifs, nous on faxe un courrier avec la problématique et c'est eux qui retiennent les dossiers urgents, mais les délais restent longs quand même. » (M3)*

- « CMP c'est pareil c'est à peu près 10 mois d'attente avant d'avoir un rendez-vous avec l'infirmière » (PM)
- « Il y a aussi la saturation du dispositif (NDLR : CMP) ». (M6)

Et il n'y avait que très peu de médecins spécialistes libéraux (pédiatres et pédopsychiatres) :

- « Les niveaux 2 mais c'est où effectivement dans le Pays de Retz ça coince car on n'a personne en face. » (E1)
- « Il y a peu de relais ensuite, il n'y a pas de pédiatre non plus en libéral. Je suis là depuis 20 ans et je n'en ai jamais connu dans le secteur » (M6)
- « C'est plus le réseau des pédopsychiatres, neuropsychiatre ça c'est compliqué » (P)
- « C'est vraiment d'accéder à des avis spécialisés, c'est ça la grosse difficulté. » (M2)

Certains professionnels avaient des contacts avec des médecins spécialistes, mais hors secteur donc la difficulté devenait la distance :

- « Des médecins il y en a, (médecins scolaires, de PMI, pédiatres), il y a même une association référente mais le problème c'est qu'il faut envoyer les patients très loin, et certains n'ont pas de moyen de transport, y'a un vrai problème de distance » (M5)
- « Les niveaux 2 là c'est les pédiatres mais celles que je connais elles sont sur Nantes et moi je peux pas envoyer des gens de Sainte-Pazanne et Pornic sur Nantes » (M5)

### 3.3.6 La question du diagnostic

La difficulté d'accès à un médecin spécialisé rendait d'autant plus compliqué la pose de diagnostic. Certains professionnels étaient autorisés à poser des diagnostics simples, mais lorsqu'il s'agissait de cas complexes, il y avait peu de professionnels dans le Pays de Retz habilités ou compétents pour le faire :

- « Donc par exemple moi dans ma pratique perso, on est habilité à poser des diagnostics de dyslexie, dyspraxie aussi je crois, dysorthographe (...) on a l'impression que quand c'est un peu flou, bah personne aime trop prendre la responsabilité, quand c'est des cas complexes. » (O1)
- « Moi je peux pas poser de diagnostic » (M1)

- *« Tu vois il y a ce problème de diagnostic » (P)*
- *« C'est vraiment le problème diagnostic des cas complexes » (M2)*

L'absence ou le retard de diagnostic pouvait bien sûr entraîner des conséquences pour l'enfant, sur le plan de l'adaptation de la prise en charge :

- *« Les médecins généralistes souvent vont devoir ré orienter vers des neuropédiatres, pédopsychiatres qui vont avoir des temps d'attente assez conséquents pour avoir un diagnostic et on va avoir un jeune qui en attendant n'a pas de prise en charge particulière » (E2)*

### **3.3.7 Le non-remboursement de certains soins**

Les professionnels de santé étaient amenés à prendre en charge des patients de différents milieux socio-économiques. Lors des entretiens, une majorité d'entre eux avait souligné le fait qu'il existait des inégalités d'accès aux soins en fonction du niveau social, du fait notamment du non-remboursement de certaines prises en charge.

Il est à noter que parmi toutes les professions médicales et paramédicales en libéral, seuls les médecins, dentistes, infirmiers, kinésithérapeutes, sage femmes, orthoptistes, orthophonistes et podologues sont remboursés par la sécurité sociale (18).

Certaines familles ont donc du mal à assumer financièrement certains soins faute de moyen :

- *« Et c'est aussi le remboursement. A partir du moment où la situation est un peu complexe, un bilan neuropsychologie est indispensable » (M1)*
- *« Et puis si, les autres difficultés, ça c'est un peu notre problème récurrent, c'est les sous. On a des professionnels qui sont pas reconnus par la sécurité sociale et donc qui sont pas remboursés et donc du coup les parents des fois ont un peu de mal » (O2)*
- *« On est sur prescription médicale mais pas conventionné avec la sécu donc pas remboursé. Y'a souvent un amalgame de fait entre prescription médicale et remboursement par la sécu. Et du coup y'a des parents que ça freine » (E1)*
- *« Donc voilà à un moment donné la maman, bah la multiplicité des prises en charge ça a un coup comme plein de choses ne sont pas remboursées. » (P)*

- *« Y'a aussi le côté financier, le bilan neuropsych ça coute cher par exemple. » (M3)*

### **3.3.8 Prise en charge au sein de l'école**

Le premier élément à relever en ce qui concerne l'école, c'était la quasi-impossibilité d'accès à un médecin scolaire dans la région, problème souligné par plusieurs professionnels interrogés :

- *« Il n'y a plus de médecin scolaire accessible maintenant. » (M2)*
- *« Et vraiment un travail intéressant c'est qu'il faudrait intégrer les médecins scolaires (...) Mais ici c'est compliqué d'avoir des contacts avec eux. » (M4)*
- *« Et on en parlait tout à l'heure bien sûr, une des grosses difficultés c'est l'accès à la médecine scolaire. Là on a un médecin scolaire avec qui on travaillait qui est parti à la retraite et qui n'a pas été remplacé. Là je vois je suis une patiente pour qui on avait besoin d'un PAI il a fallu faire appel à un médecin scolaire de Clisson qui avait une délégation de mission mais sans avoir le temps de venir sur place. » (M6)*
- *« Les médecins scolaires, (...) Logiquement ils sont habilités à faire de la synthèse de la coordination voir du niveau 2, mais finalement on a pas de contact avec eux pour la pose de diagnostic » (O2)*
- *« Un médecin scolaire il y en avait un il y a deux ans mais qui est parti, donc c'est compliqué maintenant. » (E1)*

Une minorité des personnes interrogées citaient des difficultés dans la mise en place de certains aménagements au sein de l'école, du fait d'une formation ou implication inégale selon les professionnels des écoles :

- *« Et puis les autres difficultés ce seraient éventuellement les aménagements, la mise en place des aménagements scolaires, même si l'éducation nationale essaye d'harmoniser tout ça, je pense que c'est souvent laissé à la discrétion des enseignants en fait. » (O2)*
- *« Et également un autre frein, ce qui va être AVS (aide à la vie scolaire). J'en ai des supers, avec qui je travaille très bien, qui sont aussi des personnes ressources pour travailler avec certains jeunes, et j'en ai vraiment qui sont très très peu formées. » (E2)*

### 3.4 Attentes vis-à-vis de la CPTS

#### 3.4.1 Rencontre et échange entre les professionnels

La majorité des professionnels interrogés trouvait qu'un des objectifs premiers de la CPTS était de pouvoir rencontrer les autres professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin des enfants atteints de TSLA :

- *« Et je pense que déjà rien que de se rencontrer c'est déjà énorme. » (M1)*
- *« Moi je suis vraiment en demande d'échange avec les professionnels » (P)*
- *« Donc pour moi un des objectifs de la CPTS c'était la communication entre professionnels » (E2)*
- *« Je voulais vraiment avoir un réseau de personnes, les connaître, discuter avec eux parce qu'on a des problématiques communes au final » (M3)*
- *« Rencontrer les différents partenaires qui peuvent être amenés à nous solliciter ou pour qui de manière réciproque on a beaucoup d'intérêt à travailler avec eux, à partager. » (M6)*

Certains précisait que le fait d'avoir rencontré et discuté avec les autres intervenants permet de mieux connaître leur spécialité et leurs compétences, et donc de pouvoir mieux orienter les enfants et/ou demander un avis :

- *« Ce qui manque c'est aussi de savoir les centres d'intérêts de chacun des professionnels » (E1)*
- *« Les différentes qualités et compétences de chaque professionnel et par rapport à ce que moi enseignant, ou moi médecin généraliste j'observe je vais envoyer vers ce professionnel-là » (E2)*
- *« C'est vraiment avoir le réseau, connaître aussi mieux le travail des spécialistes, parce que dans les orthophonistes ils ont tous leurs spécialités, les ergo les psychomot voir ce qu'ils font, voilà tout ça, ça m'intéresse aussi, de mieux connaître leur travail » (M3)*

Par ailleurs, certains soulevaient le fait qu'il est beaucoup plus facile de prendre contact avec des professionnels que l'on a déjà rencontrés auparavant :

- « L'idée c'est qu'on se connaisse bien et que tout le monde ose appeler tout le monde » (M2)
- « Et puis en plus on sait, on les a vus on les connaît donc c'est vrai que du coup on peut avoir un lien plus direct avec ces personnes-là parce qu'on les connaît. C'est toujours plus facile d'appeler un médecin ou un autre professionnel qu'on connaît qu'un professionnel qu'on connaît pas, et on va passer par la secrétaire qui nous connaît pas enfin... » (NP)

### 3.4.2 Coordination et hiérarchisation des soins

Tous les professionnels interrogés attendaient de la CPTS une meilleure coordination entre eux :

- « Mes attentes à terme du groupe de travail de la CPTS : une meilleure coordination en local. Et puis après que ça devienne réel et que ça dure dans le temps surtout. » (E1)

Une grande majorité des professionnels (neuf sur treize) imaginaient cette coordination notamment par l'organisation de réunions pluridisciplinaires autour de cas plus complexes :

- « Il faudrait qu'on se prenne des créneaux spécifiques pour parler des enfants (...) ça pourrait être quelque chose d'obligatoire, dès qu'on passe au niveau 2, de mettre 2 ou 3 réunions obligatoires par an » (O1)
- « Et puis aussi il faudrait qu'on se rencontre (ça peut être aussi par vidéo), et puis qu'on discute de certains dossiers » (M1)
- « Mais aussi faire des réunions de concertation, ça, ça me semblerait très important. » (P1)
- « Échanger sur des cas particuliers, je pense que c'est bien. » (M2)
- « Je trouve ça super aussi si on peut faire des réunions sur des cas compliqués. » (M3)
- « Et là c'est vrai que de se mettre autour de la table et se poser autour d'une situation c'est hyper important ces notions de synthèse. Et ça, ce sera important de le faire avec les professionnels en libéral, c'est le cœur du métier de pouvoir échanger sur une situation et pas travailler tout seul dans son coin » (NP)

- « *Des réunions pour les enfants suivis c'est indispensable, que les gens qui gravitent autour de l'enfant se parlent. C'est l'atout du pluriprofessionnel, c'est plusieurs regards différents donc ça donne des pistes de travail et des pistes diagnostiques qui se recourent.* » (M4)
- « *Moi je serais d'accord pour faire des réunions sur des cas un peu plus compliqués* » (M5)
- « *Nous associer sur un certain nombre de situations de synthèse conjointes c'est tout à fait possible, c'est quelque chose pour lequel on a de l'intérêt (...) Donc l'idée c'est de communiquer voilà sur les missions de chacun et de coordination.* (M6)

Un professionnel revenait à la notion de médecin référent pour organiser la coordination des soins :

- « *Mais voilà avoir quelqu'un de référent qui appuie la demande et qui soit médecin et qui coordonne les soins ce serait bien, qui puisse mettre en lien tous les suivis.* » (PM)

La coordination des soins permettrait une meilleure hiérarchisation des prises en charge, notion qui était également souvent citée comme attente vis-à-vis du projet de CPTS :

- « *Sans doute il faudrait aussi réunir les parents avec les professionnels pour dire, voilà tel est l'objectif, est ce que je diffère ?* » (O1)
- « *Après, toutes ces notions de parcours de soin, de revenir autour du patient, c'est génial. Si la démarche c'est vraiment ça, oui. Et puis écouter les patients, les parents, leur demander ce qu'ils en pensent, est ce qu'il a besoin de ça ? Et puis qu'ils sachent où aller* » (O2)

### **3.4.3 Recensement des professionnels sur le territoire**

La notion d'identification des professionnels du territoire revenait dans une majorité des entretiens, avec une volonté d'un recensement précis de chaque professionnel disponible et impliqué dans la prise en charge des enfants atteints de TSLA :

- « *Nous être recensé/référencé, que les gens sachent et que les patients viennent nous voir en connaissance de cause, très bien au contraire* » (O2)

- « *Qu'on puisse mieux s'identifier les uns avec les autres. Tu vois pendant la dernière réunion, Mme X parlait de créer un annuaire de professionnels, bah tu vois ça je trouve que c'est bien, c'est plutôt une super bonne nouvelle.* » (M2)
- « *Nous professionnels qu'on ait une visibilité pour savoir : « ok dans cette zone là il y a tant de pharmaciens, tant d'ergo, tant de médecins etc. »* (E2) `
- « *D'avoir des professionnels de référencés, d'avoir quelques noms à donner aux patients ça faciliterait les choses.* » (NP)
- « *Je pense que c'est bien que les professionnels soient identifiés.* » (M4)
- « *Donc l'idée c'est de quadriller le réseau, de se connaître.* » (M5)

L'idée qui revenait était de ne pas identifier seulement la profession de chaque personne, mais également ses spécificités éventuelles, qui ne sont pas les mêmes selon chaque professionnel :

- « *Moi j'aimerais avoir un agenda avec les gens qui s'en occupent, parce que je pense que tous les orthophonistes ne sont pas sensibilisés pareil.* » (M3)
- « *Je vois déjà ça comme un maillage sur le territoire qui me semble important. Déjà de voir les gens de connaître les gens de savoir vers qui on peut orienter les gens. Et oui après chaque professionnel peut avoir ses spécificités dans sa prise charge.* » (NP)
- « *Donc je ne sais pas s'il peut y avoir un répertoire des professionnels par leur spécialité et au moins par leur centre d'intérêt.* » (E1)

#### **3.4.4 Mise en place d'un outil de communication commun**

Trois des treize professionnels interrogés souhaitaient mettre un place un outil de communication commun, qui permettrait de comprendre le langage de chaque profession, de le vulgariser pour qu'il soit compris par tous :

- « *Il faudrait aussi qu'on arrive à avoir un outil commun de communication* » (O1)
- « *Et puis qu'on puisse mieux s'articuler, trouver peut-être, un logiciel qui nous permettrait d'échanger autour d'un dossier commun, ça, ça serait génial quoi.* » (P)
- « *Je pense qu'une plateforme commune où on puisse avoir des outils différents ce serait quand même mieux* » (M2)

### 3.4.5 Formation

Trois des professionnels interrogés, tous médecins, citaient comme attente vis-à-vis de la CPTS des éventuelles formations pour les médecins généralistes, et deux d'entre eux étaient également d'accord pour dispenser des formations :

- *« Donc même ça c'est tout bête mais faire des situations en formation, ou comment bien faire un entretien, comment bien mener un questionnaire. Ça moi je suis demandeuse. » (M3)*
- *« Moi je veux bien faire ou recevoir des formations, car les formations il me semble que c'est très important. » (M4)*
- *« Donc sur le principe de petites formations pour les professionnels libéraux oui on serait d'accord après faut qu'on détermine un peu les attentes de chacun, pour voir comment on pourrait structurer une intervention avec eux autour de ses enjeux là. » (M6)*

### 3.5 Freins vis-à-vis de la CPTS

Malgré l'enthousiasme de la majorité des professionnels interrogés quant à la création du groupe de travail de la CPTS, plusieurs d'entre eux exposaient quelques éléments qui les freinaient.

Deux des professionnels avaient des inquiétudes quant à la quantité de professionnels présents initialement aux premières réunions, et avaient l'impression qu'ils allaient être « noyés » parmi trop de personnes différentes et qu'il serait donc difficile de travailler avec tant de personnes à la fois :

- *« Ça fait un peu usine à gaz donc je sais pas ce que ça va donner au final. » (O2)*
- *« Donc si c'est sur un grand bassin de population, avec beaucoup de professionnels de santé concernés, j'ai peur que ce soit un peu dilué et qu'on arrive pas à se voir, se concerter. » (O2)*
- *« A la première réunion je me suis dit mais comment on va soit trouver notre place, soit investir ça » (PM)*

Mais le frein qui revenait le plus souvent était un manque de temps à consacrer au projet, chez des professionnels libéraux qui avaient déjà des emplois du temps très chargés :

- *« Parce que ça prend du temps, ça prend vachement de temps » (O2)*
- *« Après je sais pas à quel moment et à quel niveau ça pourrait se faire ce travail-là, est ce que chaque corps de métier serait prêt à faire ce travail de vulgarisation, avec un problème de temps ? » (E1)*
- *« J'ai vu qu'il y avait des formations également pour tout ça, ça m'intéresse c'est sûr mais c'est chronophage » (M3)*
- *« Et dans la CPTS je vais être dans les projets mais c'est aussi un problème et une question de temps je peux pas passer tout mon temps à ça non plus » (M3)*
- *« Alors après des temps d'échange je me rends compte que c'est moins facile, parce que moi la première je manque de temps aussi » (PM)*

### **3.6 Différents professionnels cités comme acteurs dans la prise en charge**

Parmi les différents professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants atteints de TSLA, les enseignants étaient cités comme intervenants majeurs par une grande majorité des professionnels interrogés (neuf sur treize), notamment en ce qui concerne le dépistage des troubles et l'adressage aux professionnels de santé :

- *« Rapports les plus fréquents : avec les instituteurs (...) Souvent les instituteurs appellent, même au bout d'un an de séance en disant « ça n'avance pas » ». (O1)*
- *« C'est quand même les enseignants qui alertent le plus. » (M1)*
- *« 80% des enfants sont adressés par l'école » (O2)*
- *« Non médical c'est les professionnels de petite enfance, parents et grands-parents parfois » (E1)*
- *« J'ai aussi beaucoup de contact avec les écoles, je participe aux équipes éducatives » (P)*
- *« Les professionnels de l'école, ça reste des interlocuteurs » (M2)*
- *« La majorité du temps des jeunes qui me sont envoyés par l'orthophoniste ou les enseignants, ce sont vraiment mes personnes ressources par qui je reçois la plupart de mes jeunes » (E2)*
- *« Les parents repèrent des difficultés, les enseignants aussi » (PM)*

- « Les demandes qui viennent du champ scolaire ce sont entre 1/3 et 40% des demandes je dirais peut-être. Dans les cas les plus construits il y a déjà eu évaluation par la psychologue scolaire, par le médecin scolaire, mais dans bien des cas c'est à la demande de l'enseignant. » (M6)

Les autres professionnels qui étaient le plus souvent cités en dehors des enseignants étaient, par ordre décroissant : les orthophonistes (neuf sur treize), les psychomotriciens et neuropsychologues (six sur treize), les psychologues (cinq sur treize) et les ergothérapeutes et orthoptistes (quatre sur treize).

Ont également été cités les kinésithérapeutes ainsi que les professions d'éducateur spécialisé et d'arts thérapeute :

- « Et puis souvent les orthoptistes aussi pour des problèmes de lecture. » (O1)
- « Je travaille beaucoup avec les orthophoniste, psychomotriciens et neuropsychologue. J'envoie aussi beaucoup chez les orthoptistes » (M1)
- « Premier cercle d'autres intervenants paramédicaux : je mettrai psychomot et neuropsychologues, (...) en deuxième cercle : psychologue évidemment, et arts thérapeutes (...) ergo : beaucoup par rapport aux aménagements scolaires (...) Éducateur spécialisé : génial avec les enfants en décrochage, et il y a aussi l'orthoptiste » (O2)
- « Les professionnels de santé c'est orthophoniste, orthoptiste et neuropsychologue » (E2)
- « Neuropsychologue ou psychologue cognitiviste pour les tests de QI, orthophoniste, psychomotricien ergo. » (P)
- « Donc la majorité vraiment des contacts que je vais avoir ça va être les enseignants, la famille, les orthophonistes et autres paramédicaux (psychomotriciens ou autres) » (E2)
- « Les orthophonistes, le CMP, des psychologues aussi » (M3)
- « Alors y'a beaucoup d'orthophonie quand même, psychologue un peu mais souvent on est plus sur des relais soit dans un sens ou dans l'autre ». (PM)
- « Pleins de bilan en commun avec la neuropsychologue mais moins en commun que la prise en charge ensuite. » (PM)
- « Du coup le plus c'est orthophonistes, psychomotricienne, ergothérapeute. » (NP)

- *« Peut-être plus psychologues et orthophonistes, pour l'instant (...) Et puis neuropsychologue. Et puis j'ai pas trop l'habitude de travailler avec les ergo, mais de plus en plus là » (M4)*
- *« Alors moi je travaille beaucoup avec les orthophonistes (...) les ORL et puis ophtalmologistes mais j'ai pas de référent j'envoie juste comme ça pour faire le bilan. Et puis aussi psychomot et kiné. » (M5)*
- *« Du coup en terme de surcharge, pour pallier à ça il y a les collaborations avec le secteur du libéral, notamment avec les orthophonistes surtout, en dehors des structures. » (M6)*

## 4 DISCUSSION

### 4.1 Principaux résultats

#### 4.1.1 Des difficultés liées au manque de médecin référent et au manque de coordination

Tous les professionnels de santé interrogés étaient au fait du guide HAS (annexe 3), mais notre étude a montré que l'une de leur principale difficulté pour appliquer les recommandations du guide était l'accès à un médecin référent de niveau 2.

Que ce soient les pédopsychiatres, le CMP ou les pédiatres, les professionnels interrogés mettaient en avant un manque cruel de professionnels. Il n'est malheureusement pas possible pour ces professionnels de créer des postes de médecins spécialistes dans la région, mais on pourrait imaginer que les médecins généralistes pourraient jouer le rôle de coordinateur pour ces enfants, eux qui sont censés être au cœur du parcours de soins.

Notre étude montre que ce n'est malheureusement pas le cas, et qu'au contraire, les médecins généralistes étaient en règle générale décrits comme non impliqués dans la prise en charge de ces enfants.

Pourquoi cela ? Les médecins généralistes interrogés apportent quelques réponses : le manque de formation sur les TND en règle générale, même en ce qui concerne le dépistage précoce. Et le manque de temps à accorder à ces consultations souvent longues. Les médecins interrogés dans notre étude sont ceux déjà sensibilisés à ce sujet, mais on peut aussi imaginer qu'il existe un manque de sensibilisation de la plupart des généralistes.

En dehors des médecins généralistes, on peut se poser aussi la question du recours aux médecins scolaires. Le fait qu'ils soient ceux le plus à même d'intervenir à l'école devrait faire d'eux les principaux interlocuteurs au sein des professionnels médicaux, mais les résultats de notre étude montrent l'inverse. La majorité des professionnels interrogés déplore le fait de n'avoir aucun contact avec la médecine scolaire, malgré de nombreuses tentatives. Lors du recrutement pour cette étude, l'enquêtrice a elle aussi essayé d'inclure un médecin scolaire dans l'échantillon, mais n'a reçu aucune réponse malgré plusieurs sollicitations.

Les différents professionnels interrogés sont aussi unanimes sur une autre difficulté rencontrée : la communication entre eux. Les causes de ce manque de communication qui sont souvent

relevées dans notre étude sont le manque de temps et le fait de ne pas connaître les autres professionnels impliqués, ce qui engendre la peur de les déranger ou d'être mal reçu par eux. Ces difficultés nous semblent liées à l'exercice libéral en lui-même, qui, d'une part, accorde peu de temps à la concertation entre professionnels (et celle-ci n'est généralement pas rémunérée), et qui, d'autre part, sépare physiquement les professionnels dans des lieux d'exercice différents, et donc les empêche de se connaître.

Dans le cas d'exercice en structure de soins, les professionnels se connaissent tous et sont amenés à participer à des réunions de manière régulière, ce qui favorise la communication. Cette différence entre le libéral et l'exercice en structure de soins est d'ailleurs soulevée dans notre étude par plusieurs professionnels qui ont ces deux expériences professionnelles.

Par ailleurs, plusieurs professionnels interrogés relèvent le fait qu'il y a moins de problèmes de communication avec les professionnels qui travaillent sur le même site qu'eux (MSP, cabinet de groupe etc.) qu'avec les autres.

Ce sont probablement ces deux éléments, le manque de communication et la difficulté d'accès à un médecin référent, qui engendrent un manque réel de coordination des soins. Ceci amène les enfants et leurs parents à être complètement perdus, démunis face à la complexité de la prise en charge. Les enfants se retrouvent à multiplier les différentes rééducations alors que certaines pourraient se recouper, ce qui a pour conséquence de les épuiser et de les désinvestir. Au contraire, certains enfants passent entre les mailles et ne sont pas pris en charge assez tôt.

#### **4.1.2 Une réelle motivation des professionnels pour améliorer les choses via le groupe de travail de la CPTS**

Malgré les nombreuses difficultés que décrivaient les professionnels interrogés dans notre étude, on notait une motivation de chacun d'entre eux à travailler en groupe au sein de la CPTS. Notre étude a montré, en premier lieu, une volonté de rencontre entre professionnels, avec pour but premier de se connaître, de mettre des visages sur des noms souvent seulement visualisés sur une prescription médicale ou un compte rendu. Pour beaucoup de professionnels, le fait d'avoir déjà rencontré ses collègues libéraux permet de faire sauter une barrière qui les freinaient à s'appeler pour prendre un avis ou seulement discuter d'un cas plus complexe. On peut donc penser que le simple fait de connaître les professionnels du secteur permettrait une prise en charge améliorée grâce à une communication facilitée.

De cette volonté de communication naît forcément une volonté de coordination locale autour des cas les plus complexes. Notre étude montre encore une fois une volonté des professionnels interrogés de se réunir et de se concerter autour des cas complexes pour coordonner au mieux les soins.

## **4.2 Forces et limites de l'étude**

### **4.2.1 Forces de l'étude**

La force de notre étude vient tout d'abord du sujet étudié. La prise en charge des enfants avec TSLA est un sujet important en santé publique car il concerne un pourcentage non négligeable des enfants de tout âge. Par ailleurs, ce sujet revient au-devant de l'actualité nationale depuis la création en septembre 2019 d'une commission d'experts par le gouvernement, réunis autour de la question des *1000 premiers jours de la vie de l'enfant* avec notamment un chapitre intitulé : *Favoriser le dépistage, l'accompagnement et l'inclusion des enfants montrant des anomalies de la trajectoire neurodéveloppementale durant leurs 1000 premiers jours* (19).

L'autre force de notre travail vient de la population étudiée. Il ne s'agit pas ici que de mettre en avant les lacunes et les difficultés de la prise en charge des enfants avec TSLA, travaux qui ont déjà été réalisés et que nous détaillerons dans *Comparaison avec la littérature existante*. Il s'agit aussi de mettre en lumière les attentes des professionnels investis dans la prise en charge de ces enfants, et ainsi de pouvoir proposer des perspectives d'amélioration pour leur prise en charge au sein du Pays de Retz, ce qui pourrait inspirer des professionnels d'autres régions.

### **4.2.2 Limites de l'étude**

#### **4.2.2.1 L'échantillon**

L'échantillon, bien que diversifié, est un échantillon restreint puisque constitué seulement de treize professionnels. La contrainte du territoire a limité le nombre de professionnels susceptibles de remplir les critères d'inclusion. Cet échantillon a quand même permis d'arriver à saturation des données, facteur essentiel à la validité de l'étude.

#### **4.2.2.2 Biais de recrutement**

Il existe un biais de recrutement important lié au fait que les professionnels étaient préalablement contactés afin de savoir s'ils souhaitaient participer à l'étude. Ceux qui acceptaient d'y participer étaient plus susceptibles d'être intéressés par ce type de prise en charge. Néanmoins, étant donné qu'un groupe de travail devait se constituer au sein de la CPTS à partir de cette étude, il apparaissait pertinent d'interroger les personnes motivées par cette thématique.

Par ailleurs, le recrutement ayant été réalisé en grande partie par effet boule de neige, l'échantillon n'est pas considéré comme représentatif à des fins statistiques.

#### **4.2.2.3 Biais inhérents à la recherche qualitative**

Comme dans toute recherche qualitative, notre étude comporte des biais d'investigation.

Tout d'abord, les entretiens individuels semi-dirigés ne permettent pas de vérifier l'authenticité du discours des personnes interrogées. Toutefois nous partons du principe de la véracité de ceux-ci.

Ensuite, l'investigatrice était médecin généraliste remplaçante lors de la réalisation des entretiens semi-dirigés. Elle était novice dans la pratique de la recherche qualitative.

Le manque d'expérience de l'enquêtrice a pu affecter les réponses de certains participants par la façon de poser les questions, de reformuler ou de relancer. Ces limites ont été atténuées au fil des entretiens par une autocritique qui a porté notamment sur la formulation des questions et relances et le repérage des éléments de réponses qui n'avaient pas été suffisamment explorés.

Il existe également un biais d'interprétation inévitable lors d'une approche qualitative. Le processus d'analyse inclut forcément une part de subjectivité liée à l'interprétation des données par l'enquêtrice, malgré un effort de celle-ci d'analyser les verbatims de la façon la plus sincère possible.

L'analyse par triangulation permet néanmoins de diminuer ce biais.

### **4.3 Comparaison avec la littérature existante**

Les résultats de notre étude sont concordants avec la littérature existante.

Tout d'abord, l'implication des médecins généralistes dans le dépistage et la prise en charge des enfants atteints de TSLA a fait l'objet de plusieurs études observationnelles.

On peut citer le résultat de C. Hamerel qui, à travers une étude des pratiques orthophoniques locales dans la région nantaise a montré que moins d'un tiers des médecins généralistes réalise une évaluation du langage avant de prescrire un bilan orthophonique, la plupart du temps par défaut de formation (20).

Une autre étude de E. Galpern-Tua, réalisée en 2018 et portant sur la place du médecin généraliste dans le parcours de soins des enfants en difficultés scolaires, montre que les difficultés scolaires sont le plus souvent repérées par l'enseignant ou les parents, et que le premier professionnel consulté est l'orthophoniste dans 44,3% des cas contre 25,4% des cas pour le médecin généraliste (21).

Les causes de ce manque d'investissement des médecins généralistes sont explorées par une étude de P. Beltran-Guillerm réalisée en 2016 chez des médecins généralistes et pédiatres (22). Cette étude montre chez les médecins généralistes un réel manque de connaissances théoriques (67,6% des généralistes interrogés ne connaissaient aucun test de dépistage des troubles du langage par exemple) mais aussi un manque de connaissance des structures de prise en charge (seulement 18,9% des médecins généralistes connaissaient l'existence des CRTLA contre 83,3% des pédiatres).

On peut également citer l'étude de C. Sauvadet qui montre elle aussi un manque de formation des médecins généralistes quant à la question des troubles du langage, et également un manque de temps à consacrer à cette problématique, car les médecins généralistes voient le plus souvent les enfants au décours de pathologies aiguës et rarement au cours de consultation dédiée au dépistage et à la prévention (23).

Notre étude est également en concordance avec la littérature sur les difficultés d'accès à un médecin spécialiste. L'étude de E. Galpern-Tua met en évidence un temps d'attente très long avant d'avoir accès à une consultation chez un médecin spécialiste des TSLA puis à un diagnostic (un peu plus de deux ans de moyenne pour qu'un diagnostic soit posé) (21).

C'est d'ailleurs en partie dû au fait d'une inégalité d'accès aux diagnostics et aux prises en charge que la HAS a publié son guide de parcours de santé en 2017, en s'appuyant sur les résultats d'un groupe de travail de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (6) (9). Celle-ci a constaté de nombreuses difficultés qui concordent avec celles rapportées par les professionnels dans notre étude : un manque de professionnels dans certains territoires, des médecins de ville souvent insuffisamment formés, un engorgement des CRTLA

qui ont pour conséquence un délai de prise en charge important, des professionnels paramédicaux qui se sentent isolés et une coordination entre professionnels difficile voire absente.

## **4.4 Perspectives et implications pour la pratique**

### **4.4.1 Remettre le médecin généraliste au centre de la prise en charge**

Face à la difficulté d'accès à un médecin spécialiste des TSLA dans le Pays de Retz, une des réponses possibles serait de remettre le médecin généraliste au centre de la prise en charge de ces enfants.

En effet, le médecin traitant est censé occuper une place centrale dans la santé de l'enfant, du fait de sa vision globale du patient, et l'un de ses différents rôles est la coordination des soins. Malheureusement, notre étude et plusieurs autres montrent que le médecin généraliste tient rarement ce rôle, par manque de temps et également de formation sur le sujet (21) (22).

Il serait donc possible d'envisager, notamment par l'intermédiaire des CPTS, de proposer des formations aux médecins généralistes motivés pour qu'ils se sentent plus investis et plus compétents. Une connaissance minimale des signes d'alerte clinique ainsi que des principaux interlocuteurs permettrait déjà d'éviter tout retard de prise en charge.

Le rôle de la CPTS est aussi important pour que les professionnels motivés puissent dégager du temps dédié spécifiquement au travail de coordination des soins. Le temps investi dans ces réunions serait rémunéré, contrairement aux échanges informels qui ont lieu entre les professionnels libéraux le plus souvent sur leur temps libre.

Enfin, une façon de remettre le médecin traitant au cœur du soin chez les enfants atteints de TSLA serait également l'amélioration de la formation lors de leur internat. En effet, malgré des items sur les troubles du langage et des apprentissages aux ECN (Épreuves Classantes Nationales) présents dans deux Unités d'Enseignement (UE 3 et UE 5), les futurs médecins généralistes ont une formation insuffisante à ce sujet, que ce soit en terme de dépistage ou de connaissance du rôle des différents professionnels paramédicaux (24) (25).

Une étude menée par A. Mouranche montre que les futurs médecins ne reçoivent peu ou pas, au cours de leur cursus, d'informations nécessaires à une bonne connaissance des compétences des orthophonistes, alors qu'ils en sont pourtant les prescripteurs (26). De même, l'étude de P.

Beltran-Guillerm montre que l'absence de formation sur le thème des troubles du langage de l'enfant concerne 94,6% des médecins généralistes interrogés (22).

En effet, même si des formations en post internat sont possibles actuellement, elles ne sont souvent réalisées que par des professionnels déjà sensibilisés sur ce sujet, ce qui n'est pas le cas du plus grand nombre. Un enseignement plus approfondi en amont du début d'exercice serait donc un bon moyen de sensibiliser plus de médecins à cette part de leur exercice.

#### **4.4.2 Le travail en réseau, une alternative aux structures spécialisées**

Face aux difficultés d'accès aux centres de référence et structures spécialisées, le travail en réseau de professionnels libéraux apparaît comme une solution intermédiaire indispensable pour les patients relevant du niveau deux de prise en charge.

Ceci permettrait, d'une part, de désengorger les structures spécialisées et d'offrir un réel parcours de soins à de nombreux enfants qui se retrouvent aujourd'hui sans prise en charge optimale, et d'autre part, de rassurer les différents professionnels de santé en leur permettant de s'appuyer sur les compétences diverses des uns et des autres.

Le travail pluridisciplinaire et la communication entre professionnels sont essentiels non seulement pour le patient et sa famille, qui sont remis au centre du soin, mais aussi pour les professionnels eux-mêmes, qui se retrouvent moins isolés et qui enrichissent leurs compétences en permanence grâce à ces échanges réguliers.

#### **4.4.3 Intervenir dans le milieu scolaire**

On ne peut envisager d'améliorer le parcours de soins des enfants atteints de TSLA sans inclure un intervenant essentiel : l'école.

Notre étude a montré un paradoxe important : l'école est le lieu où sont repérés la majorité des troubles, mais le manque de contact avec la médecine scolaire est l'une des plus grosses difficultés retrouvées. L'une des causes de cette difficulté est probablement un manque de personnel médical dans l'éducation nationale.

On peut cependant envisager une action auprès des écoles sans forcément rencontrer le médecin scolaire, mais en sensibilisant et communiquant avec les autres professionnels de la petite enfance, qui sont souvent décrits comme parmi les premiers à dépister les troubles, et qui sont au premier plan pour suivre l'évolution des enfants.

En ce qui concerne les enseignants, leurs connaissances sur les TSLA sont souvent inégales selon les personnes. On pourrait donc envisager la réalisation de formations par des professionnels de santé du secteur où ils travaillent, ou bien tout simplement d'améliorer leur formation initiale avant leur début d'exercice.

Il existe également d'autres professionnels des écoles qui sont susceptibles d'avoir des connaissances plus approfondies en matière de TSLA. On peut citer les enseignants spécialisés, les psychologues scolaires ou bien les infirmières scolaires. Avoir un lien direct avec ces professionnels, par l'intermédiaire de réunions pluridisciplinaires par exemple, aurait probablement un impact positif.

Par ailleurs, on peut envisager également de faciliter l'intervention des professionnels de santé directement dans le milieu scolaire pour qu'ils puissent prendre connaissance des difficultés en situation réelle et qu'ils puissent adapter la prise en charge directement sur place.

Il est actuellement parfois compliqué d'intervenir en milieu scolaire pour des professionnels libéraux ; les séances d'orthophonie à l'école par exemple, sont remboursées seulement sous certaines conditions strictes selon la Fédération Nationale des Orthophonistes (27) :

- Un taux d'incapacité du patient supérieur ou égal à 50% pour s'assurer que ces prises en charge ne concerneront que les patients en situation de grand handicap
- Une intervention écologique
- Une intervention décidée en toute autonomie par l'orthophoniste, en cohérence avec le projet thérapeutique du patient.

Par ailleurs, la participation des professionnels libéraux aux équipes éducatives n'est pas rémunérée, tout comme tout travail de coordination qu'ils pourraient effectuer avec les professionnels de l'école, ce qui diffère des professionnels salariés exerçant au sein de structures de soins (28).

De plus, toute participation des professionnels libéraux aux équipes éducatives est soumise à l'accord du directeur de l'établissement (29).

Il pourrait être donc intéressant de faciliter l'intervention des professionnels libéraux dans le milieu scolaire, tant au niveau administratif que financier.

Le bénéfice du travail en coordination avec les professionnels des écoles a été évalué lors d'une expérience pilote PSR (Paris Santé Réussite) (30). Dans cette expérience, un programme progressif de prise en charge des troubles des apprentissages a été mis en place dans plusieurs écoles. Ce programme d'intervention consiste en une « succession ordonnée et coordonnée de l'intervention des professionnels, d'abord de l'école, puis médicaux et paramédicaux, en

fonction de la sévérité des troubles et de leur évolution ». La première étape est celle de la prévention pédagogique, réalisée par les enseignants. Les résultats de cette étude pilote sont encourageants car ils montrent une diminution de la fréquence des troubles de la lecture chez les enfants qui ont bénéficié de ce programme, ce qui montre bien l'importance d'inclure les professionnels des écoles dans les prises en charge.

#### **4.4.4 Travail réalisé par les professionnels de la CPTS**

Pour finir, nous ne pouvions pas terminer ce travail sans présenter les objectifs que se sont définis les professionnels du groupe de travail « parcours de soins des enfants atteints de TSLA » de la CPTS du Pays de Retz.

Depuis nos entretiens, des réunions ont donné lieu à l'identification de buts précis qui ont tous pour objectif final : « Élaborer, diffuser et expérimenter un parcours de prise en charge pluri professionnelle coordonné par le médecin traitant pour les enfants ayant des troubles des apprentissages, selon les 3 niveaux de recours au soin proposés par la HAS ».

La création et la diffusion de ce parcours de soins passera par plusieurs étapes (annexes 5 et 6), définies par le groupe de travail, et la première à avoir été réalisée est la création d'un livret d'appui (annexe 7) dédié aux professionnels pour le repérage et l'orientation des enfants. Ce livret sera diffusé aux différents professionnels de santé.

L'une des façons de promouvoir ce parcours de soins passe également par la sensibilisation et la communication avec les écoles, qui jouent un rôle primordial. Un grand nombre d'école a répondu positivement au projet.

Par ailleurs, des binômes de professionnels ont été créés pour assurer la coordination des soins auprès des enfants qui seront inclus dans le parcours.

## 5 CONCLUSION

Compte tenu de la fréquence des TSLA et de leurs conséquences, tant sur la santé mentale que sur l'intégration sociale et professionnelle future de l'enfant, il est nécessaire que les CPTS en fasse un axe prioritaire.

Notre étude a énuméré les difficultés rencontrées par les professionnels de santé du Pays de Retz quant à la prise en charge de ces enfants. Elle a pu également montrer leurs attentes et leur volonté d'améliorer le dispositif en place.

On note une réelle difficulté d'accès aux soins de médecine spécialisée dans les TSLA, à la fois par manque de professionnels libéraux et par saturation des dispositifs.

Vient s'ajouter à cela un manque de communication entre les différents professionnels libéraux, par défaut de temps, absence de langage commun au sujet des pathologies rencontrées, et manque de dispositif dédié à la coordination.

Par ailleurs, les médecins généralistes, acteurs de premier recours en prévention et santé de l'enfant, sont peu impliqués sur les problématiques de TSLA. Soit par choix pour une partie des médecins selon les professionnels de santé interrogés, soit par manque de formation sur le sujet.

Nous avons également souligné en discussion que ces difficultés ne sont pas spécifiques au Pays de Retz mais bien communes à tout le territoire national, et connues des institutions ; les rapports de la HAS et de la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant en témoignent (6) (19).

Ces différents rapports et recommandations ne mèneraient à rien sans la volonté des professionnels d'améliorer les choses. Et notre travail est encourageant en ce sens, car il montre une réelle envie de nombreux professionnels de travailler ensemble, de mieux communiquer et s'articuler en remettant l'enfant au cœur du soin.

Par ailleurs, les médecins généralistes impliqués sont en demande de formation pour pouvoir assurer au mieux leur rôle de dépistage et de coordination.

La création de réseaux de soins comme celui-ci ne permettra bien sûr pas de créer de nouveaux professionnels, notamment dans les régions les plus sous dotées. Mais on peut imaginer que cela permettra de palier un peu à ce manque, et aussi d'amener les professionnels de santé

libéraux à mieux se connaître, mieux se comprendre, mieux travailler ensemble dans l'intérêt des patients.

Le travail en réseau dans le milieu médical et paramédical se développe de plus en plus, par l'intermédiaire des MSP, CPTS, ESP ou cabinets de groupe. Les jeunes professionnels de santé sont de plus en plus attirés par un exercice en groupe, et rares sont ceux qui s'installent seuls désormais (31). Ce changement dans les habitudes d'exercice est vraisemblablement une bonne chose pour les patients qui vont bénéficier de prise en charge plus globale. Mais ces changements sont aussi une chance pour les professionnels de santé, qui se retrouvent moins isolés face à certaines situations complexes, et qui peuvent renouveler sans cesse leur compétences et leurs connaissances grâce à des échanges d'expérience professionnelle. Encore faut-il trouver les solutions et les outils pour que ce travail en réseau puisse avoir lieu dans les meilleures conditions possibles, en répondant aux attentes de chacun. C'est ce que nous avons essayé de montrer grâce à ce travail.

## 6 BIBLIOGRAPHIE

1. Bellman M, Byrne O, Sege R. Developmental assessment of children. 2013. BMJ2013;346:e8687 doi: 10.1136/bmj.e8687:9.
2. World Health Organization. ICD.11. International Classification of Diseases. 11th revision. Geneva [Internet]. Disponible sur: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
3. American Psychiatric Association. DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (traduit par J.-D Guelfi et M.-A Crocq; 5e éd.). Elsevier Masson. 2015.
4. Inserm, la science pour la santé. Troubles spécifiques des apprentissages, les « dys », des troubles durables mais qui se prennent en charge [Internet]. Inserm. 2019 [cité 4 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/troubles-specifiques-apprentissages/>
5. ONDPS. Prise en charge de la santé de l'enfant - synthèse des travaux de la commission présidée par le Professeur Yvon Berland. 2013.
6. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Guide parcours de santé. Décembre 2017
7. Vaivre-Douret L. Les troubles d'apprentissage chez l'enfant : un problème de santé publique ? ADSP; 1999.
8. RINGARD JC, VEBER F. Plan d'action pour les enfants atteints d'une trouble spécifique du langage. mars 2001;62.
9. Dellatolas LVG. Recommandations sur les outils de Repérage, Dépistage et Diagnostic pour les Enfants atteints d'un Trouble Spécifique du Langage ; rapport de la commission d'experts chargée d'élaborer au niveau national des recommandations que les outils à usage des professionnels de l'enfance dans la cadre du plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. 2005;129.
10. Pornic aggro Pays de Retz. La collectivité [Internet]. Pornic aggro. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.pornicagglo.fr/infographie/infographie-3/>
11. Agence régionale de santé. Nouveau zonage pour renforcer l'aide à l'installation de médecins en Pays de la Loire [Internet]. ars.sante.fr. 2018 [cité 20 juin 2022]. Disponible sur: <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/nouveau-zonage-pour-renforcer-aide-installation-de-medecins-en-pays-de-la-loire>
12. Hôpital Intercommunal du Pays de Retz. Sites - Hôpital Intercommunal du Pays de Retz [Internet]. hip44. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <http://www.hipr44.fr/2.html>
13. Agence régionale de santé. Les communautés professionnelles territoriales de santé [Internet]. ars.sante.fr. 2021 [cité 19 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante>
14. Agence régionale de santé. Ma santé 2022 : décroisement et réorganisation des

soins [Internet]. ars.sante.fr. [cité 19 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/ma-sante-2022-decloisonnement-et-reorganisation-des-soins>

15. Code de la santé publique. Section 4 : Communautés professionnelles territoriales de santé (Articles L1434-12 à L1434-13) - Légifrance [Internet]. legifrance.gouv.fr. 2021 [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000031917906/>

16. L'assurance Maladie. La rémunération forfaitaire des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) [Internet]. ameli.fr. 2022 [cité 19 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/exercice-coordonne/exercice-professionnel/remunerations-forfaitaires-organisations-exercice-coordonne/remuneration-cpts>

17. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets et perspectives de la vie économique. 2014;LIII(4):67-82.

18. Tableaux récapitulatifs des taux de remboursement [Internet]. [cité 4 juillet 2022]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/tableau-recapitulatif-taux-remboursement>

19. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les 1000 premiers jours, là où tout commence ; Rapport de la commission des 100 premiers jours [Internet]. 2020 [cité 30 juin 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf>

20. Hamerel C. Le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des troubles du langage oral chez l'enfant, [Thèse d'exercice]. [Nantes, France]: Université de Nantes; 2002.

21. Galpern-Tua E. Place du médecin généraliste dans le parcours de soins d'enfants en difficultés scolaires [Internet]. [Aix-Marseille, France]: Aix-Marseille Université; 2018 [cité 8 août 2022]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01960035/document>

22. Beltran Guillerm P. « États des lieux de la prise en charge des troubles du langage chez l'enfant en médecine de ville en Maine et Loire et en Sarthe », Thèse de Docteur en Médecine, Qualification en Pédiatrie, sous la direction de Madame le Docteur Françoise Troussier. ANGERS; 2016.

23. Sauvadet C. Troubles du langage oral chez l'enfant : repérage, dépistage, prise en charge et place du médecin généraliste. 2010;116.

24. Haute Autorité de Santé. UE 3 : Maturation - Vulnérabilité - Santé mentale - Conduites addictives [Internet]. has-sante.fr. 2020 [cité 26 juin 2022]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2608438/fr/ue-3-maturation-vulnerabilite-sante-mentale-conduites-addictives](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2608438/fr/ue-3-maturation-vulnerabilite-sante-mentale-conduites-addictives)

25. Haute Autorité de Santé. UE 5 : Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement [Internet]. has-sante.fr. 2020 [cité 26 juin 2022]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2608453/fr/ue-5-handicap-vieillesse-dependance-douleur-soins-palliatifs-accompagnement](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2608453/fr/ue-5-handicap-vieillesse-dependance-douleur-soins-palliatifs-accompagnement)

26. Mouranche A. Information des futurs médecins généralistes sur la prescription

orthophonique : évaluation des connaissances en orthophonie des étudiants en médecine générale : élaboration d'une plaquette d'information [Internet] [other]. UHP - Université Henri Poincaré; 2004 [cité 13 sept 2022]. p. 144. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01893351>

27. Fédération Nationale des Orthophonistes. Livret professionnel de l'orthophoniste 2021 [Internet]. fno.fr. 2021 [cité 26 août 2022]. Disponible sur: [https://fno.fr/wp-content/uploads/2021/01/Livret\\_pro\\_FNO-adherents-V7-23-12-20204.pdf](https://fno.fr/wp-content/uploads/2021/01/Livret_pro_FNO-adherents-V7-23-12-20204.pdf)

28. Inspection générale des affaires sociales ; Inspection générale de l'Éducation nationale. Enquête sur le rôle des dispositifs médico-social sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage [Internet]. 2002 [cité 13 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/024000371.pdf>

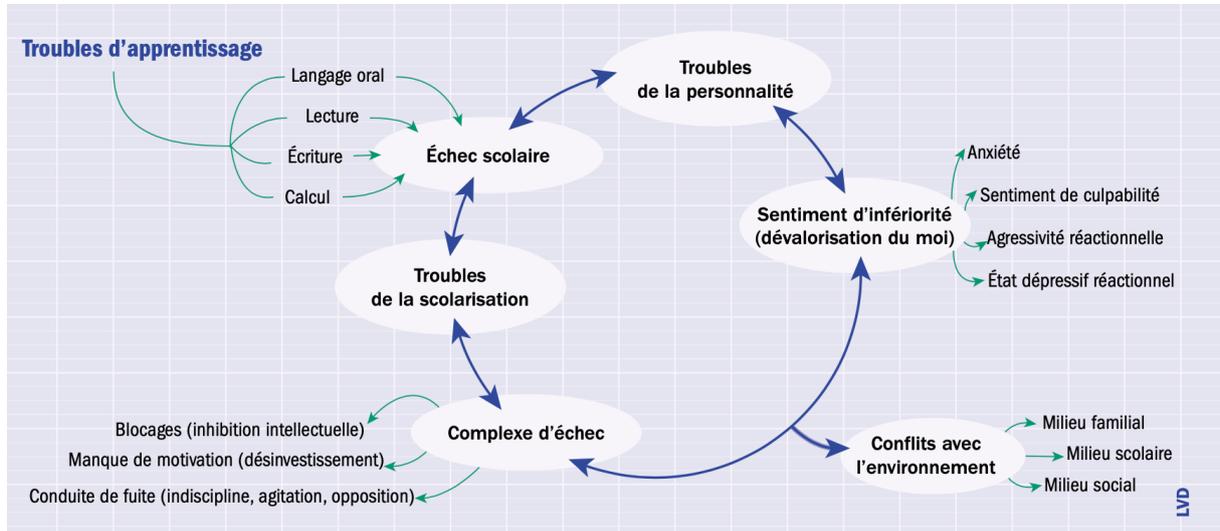
29. République Française. Article D321-16 - Code de l'éducation - Légifrance [Internet]. 2006 [cité 26 août 2022]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006527398](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006527398)

30. Billard C, Barbe F. Un programme progressif de prise en charge des troubles des apprentissages : l'expérience pilote Paris Santé Réussite. *Enfances & Psy.* 2 nov 2016;N° 71(3):122-37.

31. Chaput H, Monziols M, Fressard L, Verger P, Ventelou B, Zaytseva A. Plus de 80% des médecins généralistes libéraux de moins de 50 ans exercent en groupe. mai 2019; *Etudes et résultats-DREES*(numéro 1114):2.

## 7 ANNEXES

ANNEXE 1 : Le cercle vicieux des troubles d'apprentissage selon L. Vaivre-Douret (7)



# ANNEXE 2 : Signes d'alerte à l'intention du médecin de premier recours et actions à mettre en œuvre. HAS, 2017



## SIGNES D'ALERTE À L'INTENTION DU MÉDECIN DE PREMIER RECOURS ET ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE

### Difficultés d'acquisition du langage oral

Avant 3 ANS

À 3 ANS et après

si plainte isolée sur le langage oral

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
à 18 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Aucun mot significatif.</li> <li>■ Absence de babillage.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Éliminer d'emblée un doute sur l'audition.</li> <li>■ Éliminer un trouble de communication verbale et non verbale : absence de jeu de « faire semblant » ou d'imitation, de pointage proto-déclaratif, d'attention partagée pouvant représenter une alerte vers un trouble du spectre de l'autisme.</li> </ul>
à 24 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Langage très pauvre.</li> <li>■ Pas d'association de mots.</li> <li>■ N'a pas l'air de bien comprendre alors qu'il communique bien (regard, gestes, etc.).</li> <li>■ Compréhension altérée.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Examen clinique, audition.</li> <li>■ Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire (surtout en cas de vulnérabilité familiale, d'antécédents familiaux ou de prématurité).</li> </ul>
3 ans / 4 ans et demi	<p>Si critère de sévérité :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Pas de langage intelligible pour les personnes non proches (les parents ou la fratrie peuvent parfois comprendre) ;</li> <li>■ pas de phrase constituée (verbe, complément ou sujet-verbe) ;</li> <li>■ compréhension altérée.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Examen clinique.</li> <li>■ Diagnostic différentiel (audition/communication)</li> <li>■ Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire (+/- autres).</li> </ul>
4 ans et demi / 5 ans	<p>Si langage insuffisant mais sans signe de gravité.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Réponse pédagogique préventive.</li> <li>■ Guidance parentale.</li> <li>■ Suivi 6 mois par le médecin de l'enfant.</li> <li>■ Bilan orthophonique et rééducation si pas de progrès ou trouble persistant du langage à 5 ans.</li> </ul>

### Difficultés d'apprentissage du langage écrit

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
2 <sup>e</sup> trimestre du CP	<p>Critères de sévérité :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ persistance de difficultés du langage oral ;</li> <li>■ ne fait pas le lien entre les(s) signe(s) écrit (graphème(s) et le son qu'il(s) symbolise(nt) (phonème) et vice versa ;</li> <li>■ ne rentre pas dans la lecture des syllabes simples ou fait de nombreuses erreurs.</li> </ul> <p>Difficulté moins sévère.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.</li> <li>■ Mettre en œuvre une intervention pédagogique préventive (entraînement).</li> </ul>
3 <sup>e</sup> trimestre du CP	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Difficultés persistantes au 3<sup>e</sup> trimestre, surtout si pas ou peu de progrès avec l'intervention pédagogique.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.</li> </ul>
CE1	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Toute difficulté scolaire persistante :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• lecture anormalement lente ou imprécise ou n'amenant pas à une compréhension du message écrit ;</li> <li>• écriture illisible avec des erreurs phonétiques fréquentes.</li> </ul> </li> <li>■ Tout refus de lire/aller à l'école ou autre plainte somatique.</li> <li>■ Si le déficit est modéré et/ou ne touche qu'une seule compétence.</li> <li>■ Toute persistance du déficit d'une de ces compétences malgré le soutien pédagogique à l'issue de 2-4 mois d'intervention pédagogique, aide aux devoirs, famille.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Pratiquer une évaluation normée de lecture (vitesse, précision, compréhension) et d'orthographe correspondant à la classe suivie par l'enfant.</li> <li>■ Intervention pédagogique durant 3-4 mois et revoir.</li> <li>■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.</li> </ul>
CE2 et après	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Scores insuffisants à un test étalonné de lecture et d'orthographe.</li> <li>■ Élève en difficulté ; échec vis-à-vis de la lecture, erreurs de déchiffrement ou lenteur de la lecture, difficultés pour retenir les mots d'usage courant, les principales règles d'accord, segmenter les mots.</li> <li>■ Déchiffrage lent, laborieux, gêné par des erreurs entre des lettres et/ou des groupes de lettres.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Bilan orthophonique (langage oral/langage écrit) et rééducation si nécessaire.</li> </ul>
6 <sup>e</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Difficultés de lecture, lenteur +++ entravant parfois l'accès au sens, troubles de l'orthographe.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Bilan orthophonique et rééducation si nécessaire si trouble jamais reconnu.</li> <li>■ Compenser le trouble s'il s'agit de séquelles d'un trouble déjà traité.</li> </ul>

### Difficultés d'apprentissage du calcul

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
Grande section de maternelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ L'élève a des difficultés d'accès au symbole.</li> <li>■ L'élève n'acquiert pas la chaîne numérique orale et fait beaucoup d'erreurs dans son comptage</li> <li>■ L'élève a des difficultés à dénombrer une collection d'objets en pointant du doigt un ensemble d'éléments.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Réponse pédagogique +++ si la difficulté est isolée (pas de trouble du langage oral qui nécessite un bilan orthophonique - ou un trouble du geste qui nécessite un bilan psychomoteur et/ou ergothérapeutique).</li> <li>■ En informer les rééducateurs si enfant est suivi.</li> </ul>
Primaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Vérifier les acquisitions lors des grandes étapes du développement du nombre et calcul.</li> <li>■ Toute difficulté persistante sur le nombre ou le calcul, surtout si trouble associé du langage oral, langage écrit ou praxie, ou antécédents familiaux/personnels.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Évaluation de première intention + réponse pédagogique si trouble modéré et isolé :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• bilan orthophonique spécialisé de la dyscalculie et du raisonnement (NGAP) et bilan neuropsychologique du contexte cognitif (raisonnement, langage, fonctions praxiques) si persistant malgré la remédiation pédagogique (au plus tard en fin de CE2).</li> </ul> </li> </ul>

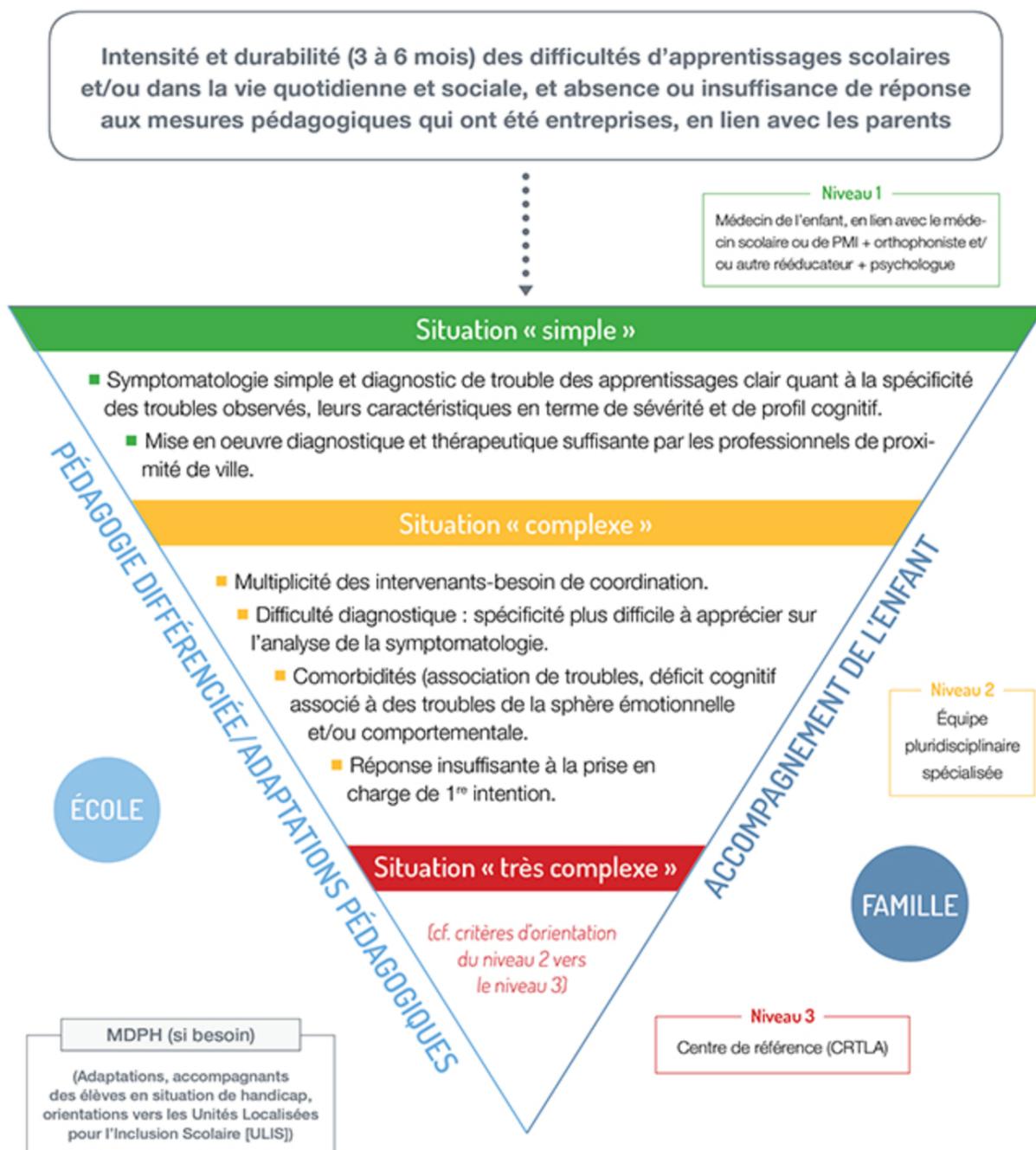
« Signes d'alerte à l'intention du médecin de premier recours et actions à mettre en œuvre ».  
 extrait du guide « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? », téléchargeable sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).

### Difficultés d'acquisition des coordinations et des praxies

Quand s'inquiéter ?	Signes d'appel	Actions à mettre en œuvre
Dans la vie courante	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Désintérêt voire refus des jeux faisant appel à la construction, au dessin, qui sont malhabiles mais aussi les jeux moteurs : vélo, courses, jeux collectifs.</li> <li>■ Difficultés pour tous les gestes de la vie quotidienne : habillage, toilette, repas, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les signes précédents doivent être recherchés et l'importance de leurs conséquences sur la vie de l'enfant appréciée.</li> </ul>
En moyenne et grande section de maternelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Difficultés dans le graphisme : tracer les lettres, colorier, ne peut tracer un carré en fin de moyenne section ou un triangle en grande section. N'écrit pas son nom de façon lisible en fin de GSM.</li> <li>■ Difficultés à coller, à découper.</li> <li>■ Dessin pauvre, mal structuré, peu varié dans ses formes et ses couleurs, contrastant avec la construction du récit qu'il en fait, la vivacité d'esprit.</li> <li>■ Ne se prépare pas seul pour aller en récréation (ex. attacher son manteau), ou aller/sortir des toilettes (se rhabiller, se laver les mains), difficultés pour se moucher, mettre ses gants.</li> <li>■ Chutes fréquentes.</li> <li>■ Aspect brouillon, maladroit, peu soigné du travail.</li> <li>■ Manque d'aisance en motricité globale, malhabilité dans les activités de motricité fine.</li> <li>■ Difficultés de repérage et d'orientation dans le temps et/ou dans l'espace.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Sauf si particulièrement sévères ou mal supportés, ces signes doivent amener à une adaptation (valoriser les côtés positifs et à une aide pédagogique).</li> <li>■ Si les difficultés sont une gêne notable :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• par rapport aux demandes et aux réalisations habituelles des autres enfants de la classe, ou du même âge, et ne s'améliorent pas avec les aides pédagogiques ;</li> <li>• sur l'apprentissage de gestes nouveaux dans la vie quotidienne.</li> </ul> </li> <li>■ Examen de première intention des fonctions graphiques et du contexte cognitif (raisonnement verbal).</li> <li>■ Adresser pour un bilan au psychomotricien ou à l'ergothérapeute et des séances de rééducation si difficultés dans la vie scolaire et quotidienne.</li> </ul>
Fin CP-CE1 et après	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Difficultés graphiques et calligraphiques (copie de figures, respect de la forme des lettres, reproduction de trajectoire, irrégularité de dimension, lentur).</li> <li>■ Difficultés pour tous les gestes de la vie quotidienne : habillage, toilette, repas, etc.</li> <li>■ Difficultés d'organisation du matériel scolaire.</li> <li>■ Mauvaise manipulation des outils : règle, ciseaux, compas, etc.</li> <li>■ Difficulté à accélérer la réalisation de gestes préalablement appris.</li> <li>■ Difficultés de repérage spatial : tableau à double entrée, cartes de géographie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Mise en place de soutiens pédagogiques ciblés sur les habiletés fragiles, des adaptations (valoriser les côtés positifs) et compensations</li> <li>■ Si les difficultés sont une gêne notable :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• par rapport aux demandes et aux réalisations habituelles des autres enfants de la classe, ou du même âge, et ne s'améliorent pas avec les aides pédagogiques ;</li> <li>• sur l'apprentissage de gestes nouveaux dans la vie quotidienne.</li> </ul> </li> <li>■ Adresser pour un bilan au psychomotricien ou à l'ergothérapeute et des séances de rééducation si trouble isolé.</li> <li>■ En fin de primaire et collège, vérifier la gêne au regard de demandes scolaires accrues.</li> </ul>



ANNEXE 3 : Parcours de soins coordonné et gradué avec **3 niveaux de recours aux soins** selon le degré de complexité de la situation de l'enfant. HAS, 2017



#### ANNEXE 4 : Canevas d'entretien

- Pour quelle type de pathologie précise et à quel moment de la prise en charge (niveau 1, 2 ou 3 selon l'HAS) intervenez-vous auprès des enfants atteints de TSLA?
- Quel est votre rôle, quelles sont vos compétences ?
- Avec quels autres intervenants travaillez-vous ?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ?
- Au sujet du projet de la CPTS de construire un parcours de soins pour les enfants avec TSLA dans le pays de Retz : Êtes-vous acteur de sa mise en place ? Quel est votre rôle ? Quelles sont vos attentes quant à ce projet ?

## ANNEXE 5 : Protocole “difficultés d’apprentissage”, CPTS du Pays de Retz

CPTS Pays de Retz	PROTOCOLE		
	Parcours difficultés d’apprentissages		
	VERSION PROJET	Page 1 / 3	V3 05/04/2022

### 1. OBJET

Elaborer, diffuser et expérimenter un parcours de prise en charge pluri professionnel coordonné par le médecin traitant pour les enfants ayant des troubles des apprentissages, selon les 3 niveaux de recours au soin proposés par la HAS<sup>1</sup>.

### 2. CONTEXTE

De nombreux réseaux existent déjà pour la prise en charge des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement.

Les professionnels de santé du territoire de la CPTS évoquent la nécessité d’une montée en compétence sur les sujets d’accompagnement des troubles d’apprentissages.

Dispositif permettra de prendre en charge des enfants plus rapidement car ne dépendent pas de la PCO, en prévention, donc régler les difficultés avant qu’ils deviennent des troubles

Risque d’embolisation supplémentaire de la PCO avec le discours DAM de promotion de la PCO auprès des MG

Le parcours proposé se concentre sur une organisation de niveau 1, à la différence de la PCO (niveau 2 ou 3). Le public cible n’est pas le même. Le lien a été fait avec la PCO de St Nazaire afin de présenter le projet. Des points de coordination sont prévus pour suivre le développement du projet CPTS et du projet de développement de la plateforme 7-12 ans.

Critères d’exclusion :

- Patient déjà pris en charge par une institution ou un réseau existant (PCO 0-6 ans, Santé protégée, Grandir Ensemble, etc.)
- Patient présentant une comorbidité neurologique, une épilepsie.

Critères d’inclusion :

- 3-11 ans
- Accord des parents (si parents divorcés, accords des deux parents)
- Patient présentant des difficultés d’apprentissage / d’acquisition et des signes d’alerte
- Patient n’ayant pas les critères d’inclusion de la PCO

### 3. OBJECTIFS

1. Remettre le médecin traitant au cœur du parcours de soin
2. Proposer aux professionnels un guide d’aide à l’orientation des patients dans le parcours
3. Orienter les familles vers le bon accompagnement en fin de prise en charge du parcours CPTS

### 4. ORGANISATION

- Date de création : 18 mars 2022
- Référent principal : [REDACTED]
- Référents du groupe de travail : [REDACTED] (médecin généraliste), [REDACTED] (pédopsychiatre), [REDACTED] (ergothérapeute), [REDACTED] (neuropsychologue), [REDACTED] (enseignante spécialisée)
- Lieu d’intervention du binôme : visio-conférence
- Fréquence : inclusions « au fil de l’eau »

<sup>1</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2822893/fr/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-d-un-enfant-avec-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2822893/fr/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-d-un-enfant-avec-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages)

- Points de coordination pluriprofessionnelle : saisine du comité de coordination au fil de l'eau, échanges dématérialisés, réunions de concertation pluriprofessionnelle

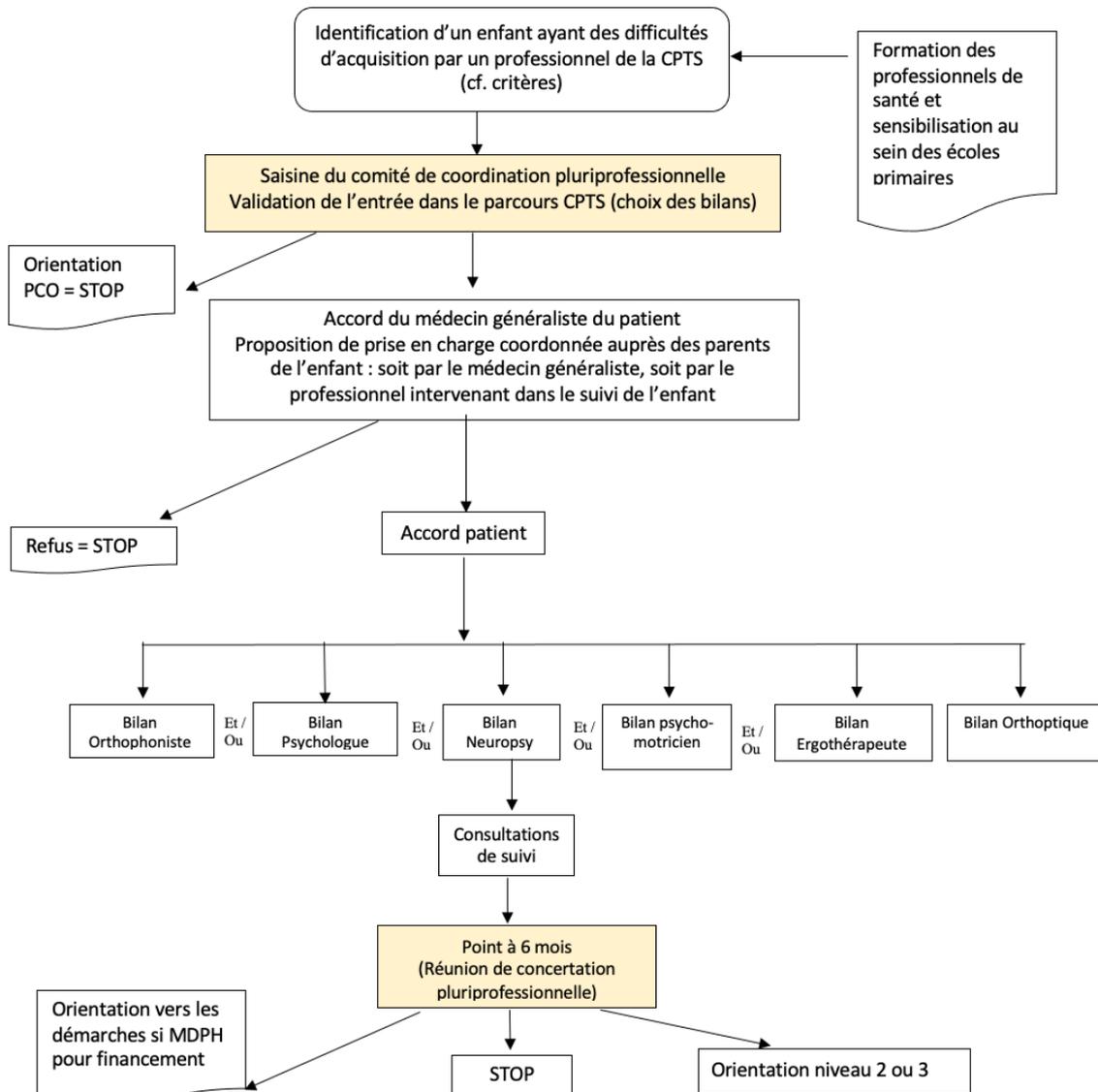
## 5. EVALUATION ET DELAI

Séances régulières de retours d'expériences (REX) dès 2 mois

A 6 mois : Sortie du parcours

Nombre de saisine du binôme de coordination / Nombre de patients entrés dans le parcours

## 6. DESCRIPTION<sup>2</sup>



<sup>2</sup> Les cases jaunes représentent: les postes de dépenses pris en charge dans le cadre de l'ACI de la CPTS

## ANNEXE 6 : Mode opératoire du déploiement parcours “troubles des apprentissages”, CPTS du Pays de Retz



### Parcours Troubles des apprentissages Mode opératoire du déploiement

#### **Prérequis :**

- Lien avec la PCO et la SRAE TA
- Lien avec les écoles du secteur : public et privé

#### **Objectifs :**

- Avoir un parcours prêt à démarrer pour juin 2023
- Inclure x enfants dans le parcours pour juin 2024 / Nombre de saisine du binôme de coordination

#### **Etapes du projet :**

1. Constitution du livret d'appui pour les professionnels de santé
2. Diffusion du livret aux professionnels
  - Envoi par mail
  - Communication lors de l'AG de la CPTS
  - Livret téléchargeable sur le site internet de la CPTS
3. Sensibilisation auprès des écoles pour détection d'un retard de développement
  - Réunion de préparation de la sensibilisation le mardi 5 juillet
  - Objectif de sensibiliser les directeurs et enseignants à la fin d'été, rentrée scolaire
4. Communication auprès des écoles du parcours proposé par la CPTS, remettant le médecin traitant au cœur de la prise en charge
  - [redacted] présente le projet CPTS aux écoles privées le 21 juin
  - Contact en cours avec l'éducation nationale pour les écoles publiques

#### **Ecoles partenaires :**

- Publiques
- École Fougan de mer à Bouguenais
- Ecole la croix jeannette à Bouguenais
- École chateaubriant à Bouguenais
- Ecole Urbain le Verrier à Bouguenais
- Ecole Jean Zay à Bouguenais
- Ecole

#### **En attente de retour :**

- école Jacques Brel à St Père en Retz
- école François Dallet à st Brévin

## ANNEXE 7 : livret d'appui de la CPTS du Pays de Retz, parcours "difficultés d'apprentissage"



### PARCOURS DIFFICULTES D'APPRENTISSAGE LIVRET D'APPUI AUX PROFESSIONNELS REPERAGE ET ORIENTATION

« IdentiDys est une boussole, face au labyrinthe du parcours de soin »<sup>1</sup> - [Questionnaire en ligne](#)

**Sphère A** : Attention – Hyperactivité – Impulsivité

- Difficultés de concentration
- Manque d'attention et de concentration
- A du mal à rester sans bouger

**Sphère B** : Langage oral

- Difficultés pour raconter une histoire
- Problème dans les jeux de phonologie en maternelle
- Difficile de faire des phrases
- Difficultés de compréhension à l'oral

**Sphère C** : Langage écrit

- Difficultés en grammaire
- Difficile en conjugaison
- Lenteur pour lire
- Difficultés de compréhension des énoncés et des textes
- Inverse les lettres à l'écrit
- Pas de difficulté mais se trompe parfois entre le b et le p à l'écrit

**Sphère D** : Motricité – Repérage spatial

- Difficile en géométrie
- Difficultés de repérage dans l'espace

**Sphère E** : Fonctionnement exécutif

- Difficultés pour apprendre par cœur
- Mémoire, tables de multiplication, poésie

<sup>1</sup> IdentiDys Manuel 2.0, J. Banchi, O. Chartier, F. Nunes

Profession	Description de la prise en charge	Contacts sur le territoire
PCO		
Médecin généraliste	Coordination du parcours Possibilité élaboration dossier médical pour reconnaissance MDPH Participation selon besoin aux ESS Accompagnement parental, thérapies brèves Dépistage Suivi pédiatrique Diagnostic, orientation	
Médecin PMI	Repérage et coordination	
Pédopsychiatre	Consultation spécialisée et avis médical spécifique Recherche trouble psychiatrique associé ou non Élaboration suivi coordonné Possibilité élaboration dossier médical pour reconnaissance MDPH Participation selon besoin aux ESS Suivi en psychothérapie pour enfant avec trouble anxieux notamment associé Collaboration avec médecin hospitalier neuropédiatre	
Orthophoniste	Trouble du langage oral, langage écrit, de la coordination motrice, déficit de l'attention et logicomathématiques	
Ergothérapeute	Bilans Rééducation du graphisme Compensation par l'outil informatique Accompagnement des enfants dans l'autonomie à l'école (manipulation des outils scolaires, stratégies d'organisation, repérage dans l'école, etc.) Accompagnement pour les activités de la vie quotidiennes productives Guidance parentale (explications du trouble de l'enfant, compréhension des impacts de ce trouble dans la vie quotidienne de leur enfant, ajustement de leurs pratiques éducatives)	

Profession	Description de la prise en charge	Contacts sur le territoire
Orthoptiste	Troubles neurovisuels, dysproprioception, troubles oculomoteurs	
Éducateur technique spécialisé	Ateliers éducatifs	
Masseur kinésithérapeute	Accompagnement pour les troubles neuromoteur et retard des apprentissages	
Neuropsychologue	Bilan et prise en charge : remédiation cognitive, travail métacognitif Guidance parentale	
Psychologue	Remédiation cognitive Atelier gestion émotion, estime de soi Évaluation	
Psychomotricien	Bilan psychomoteur : motricité global, motricité fine, coordinations, dissociations, schéma corporel, image du corps, sphère spatio-temporel, latéralité, graphomotricité, attention, concentration, mémoire, émotions)  Prise en charge : accompagnement à la rééducation, de manière ludique, par le jeu majoritairement	

**Vu, le Président du Jury,**  
*Professeur Cédric RAT*

**Vu, les Directeurs de Thèse,**  
*Docteur Nathalie ARDON*

*Docteur Jérôme NGUYEN-  
SOENEN*

**Vu, le Doyen de la Faculté,**  
*Professeur Pascale JOLLIET*

NOM : PIVETEAU

PRENOM : Charline

**Titre de Thèse :** Déterminants de la création d'un groupe de travail « parcours de soins pour les enfants atteints de TSLA » au sein d'une CPTS, Exemple du Pays de Retz

---

## RESUME

Introduction : Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) sont des troubles fréquents qui peuvent engendrer des conséquences multiples chez les enfants qui en souffrent. En 2017, la HAS a publié un nouveau document pour améliorer le parcours de soins des enfants atteints de TSLA, où elle détaille 3 niveaux de prise en charge, le niveau 2 étant composé d'une équipe pluriprofessionnelle locale avec un médecin référent qui coordonne les soins. L'objectif de notre travail est de montrer les difficultés rencontrées par les professionnels de santé du Pays de Retz dans la prise en charge des enfants atteints de TSLA, et de comprendre leurs attentes et motivations quant à la création d'un groupe de travail « parcours de soins des enfants avec TSLA » au sein d'une Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS).

Méthodes : Les données ont été recueillies par des entretiens semi dirigés auprès de professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des enfants avec TSLA, installés dans le Pays de Retz. Une analyse des verbatims a été réalisée par regroupement thématique avec triangulation des données.

Résultats : Treize entretiens ont été menés de mars à août 2020. De nombreuses difficultés étaient évoquées par les différents professionnels interrogés : manque de communication entre les professionnels libéraux, notamment avec les médecins généralistes, manque de coordination, difficultés d'accès à un médecin spécialiste des TSLA et aux structures spécialisées, peu de communication avec la médecine scolaire, non remboursement de certains soins. Du fait de ces difficultés, les professionnels interrogés avaient de nombreuses attentes vis-à-vis du groupe de travail de la CPTS : rencontrer et échanger avec leurs collègues, mieux coordonner les soins via des réunions pluriprofessionnelles, replacer l'enfant au centre du soin et mieux communiquer avec les professionnels des écoles.

Conclusion : La prise en charge des TSLA nécessite une coordination entre les différents professionnels qui gravitent autour de l'enfant. Le travail en réseau libéral paraît être une alternative aux structures spécialisées qui sont saturées de demandes. Pour que cette solution fonctionne au mieux, il apparaît nécessaire d'apporter des aides concrètes et adaptées aux professionnels libéraux, qui réalisent souvent ce travail de coordination sur leur temps personnel. Par ailleurs, la formation et la sensibilisation des médecins généralistes à cette problématique doit être renforcée car ils sont des acteurs majeurs de la santé de l'enfant, et la communication avec le milieu scolaire doit être améliorée.

---

## MOTS-CLES

TROUBLES DU LANGAGE ET DES APPRENTISSAGES ; COMMUNAUTES PROFESSIONNELLES TERRITORIALES DE SANTE ; COORDINATION ; PLURIPROFESSIONNALITE ; RESEAU DE SOINS