



HAL
open science

Évaluation de l'efficacité des plateformes de coordination et d'orientation de la région Occitanie, par les médecins y ayant eu recours, sur la période 2019 - février 2023

Lauren Galletti

► To cite this version:

Lauren Galletti. Évaluation de l'efficacité des plateformes de coordination et d'orientation de la région Occitanie, par les médecins y ayant eu recours, sur la période 2019 - février 2023. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04161322

HAL Id: dumas-04161322

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04161322>

Submitted on 13 Jul 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Lauren GALLETTI

Le 15 juin 2023

**EVALUATION DE L'EFFICACITE DES PLATEFORMES DE
COORDINATION ET D'ORIENTATION DE LA REGION
OCCITANIE, PAR LES MEDECINS Y AYANT EU RECOURS,
SUR LA PERIODE 2019 - FEVRIER 2023.**

Directrice de thèse : Docteur Marine COMPAN MALET

JURY

Présidente : Professeur Diane PURPER-OUAKIL

Assesseurs : Docteur Béatrice FOLCO-LOGNOS

Docteur Marine COMPAN MALET

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Lauren GALLETTI

Le 15 juin 2023

**EVALUATION DE L'EFFICACITE DES PLATEFORMES DE
COORDINATION ET D'ORIENTATION DE LA REGION
OCCITANIE, PAR LES MEDECINS Y AYANT EU RECOURS,
SUR LA PERIODE 2019 - FEVRIER 2023.**

Directrice de thèse : Docteur Marine COMPAN MALET

JURY

Présidente : Professeur Diane PURPER-OUAKIL

Assesseurs : Docteur Béatrice FOLCO-LOGNOS

Docteur Marine COMPAN MALET

LISTE DU CORPS ENSEIGNANT



ANNEE UNIVERSITAIRE 2022-2023

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALBAT Bernard	BRUNEL Michel	HERTAULT Jean	NAVARRO Maurice
ALLIEU Yves	CAMU William	HUMEAU Claude	NAVRATIL Henri
ALRIC Robert	CANAUD Bernard	JAFFIOL Claude	OTHONIEL Jacques
ARNAUD Bernard	CHAPTAL Paul-André	JANBON Charles	PAGES Michel
ASENCIO Gérard	CIURANA Albert-Jean	JANBON François	PEGURET Claude
ASTRUC Jacques	CLOT Jacques	JARRY Daniel	PELISSIER Jacques
AUSSILLOUX Charles	COSTA Pierre	JOURDAN Jacques	PETIT Pierre
AVEROUS Michel	COTTALORDA Jérôme	KLEIN Bernard	POUGET Régis
AYRAL Guy	D'ATHIS Françoise	LAFFARGUE François	PUJOL Henri
BAILLAT Xavier	DEMAILLE Jacques	LALLEMANT Jean Gabriel	RABISCHONG Pierre
BALDET Pierre	DESCOMPS Bernard	LAMARQUE Jean-Louis	RAMUZ Michel
BALDY-MOULINIER Michel	DIMEGLIO Alain	LAPEYRIE Henri	REBOUL Jean
BALMES Jean-Louis	DUBOIS Jean Bernard	LEROUX Jean-Louis	RIEU Daniel
BANSARD Nicole	DUJOLS Pierre	LESBROS Daniel	ROCHEFORT Henri
BILLIARD Michel	DUMAZER Romain	LOPEZ François Michel	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BLARD Jean-Marie	ECHENNE Bernard	LORiot Jean	SAINT-AUBERT Bernard
BLAYAC Jean Pierre	FABRE Serge	LOUBATIERES Marie Madeleine	SANCHO-GARNIER Héléne
BLOTMAN Francis	FREREBEAU Philippe	MAGNAN DE BORNIER Bernard	SANY Jacques
BONNEL François	GALIFER René Benoît	MARTY ANE Charles	SEGNARBIEUX François
BOURGEOIS Jean-Marie	GODLEWSKI Guilhem	MATHIEU-DAUDE Pierre	SENAC Jean-Paul
BOUSQUET Jean	GRASSET Daniel	MEYNADIER Jean	SERRE Arlette
BRUEL Jean Michel	GUILHOU Jean-Jacques	MICHEL François-Bernard	TOUITOU Isabelle
BUREAU Jean-Paul	GUITER Pierre	MION Charles	VIDAL Jacques
	HEDON berbard	MIRO Luis	VISIÉ Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude	JONQUET Olivier
BASTIEN Patrick	LANDAIS Paul
BLANC François	LARREY Dominique
BONAFE Alain	LE QUELLEC Alain
BOULENGER Jean-Philippe	MARES Pierre
BOURREL Gérard	MAUDELONDE Thierry
BRINGER Jacques	MAURY Michèle
CLAUSTRES Mireille	MESSNER Patrick
COMBE Bernard	MILLAT Bertrand
DAURES Jean-Pierre	MONNIER Louis
DAUZAT Michel	MOURAD Georges
DAVY Jean-Marc	PREFAUT Christian
DEDET Jean-Pierre	PUJOL Rémy
DE LA COUSSAYE Jean-Emmanuel	RIBSTEIN Jean
GROLLEAU RAOUX Robert	SCHVED Jean-François
GUERRIER Bernard	SULTAN Charles
GUILLOT Bernard	TOUCHON Jacques
HERISSON Christian	UZIEL Alain

Docteurs Emerites

PRAT Dominique
PUJOL Joseph

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

AGUILAR MARTINEZ Patricia	Hématologie ; transfusion
ALRIC Pierre	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
AVIGNON Antoine	Nutrition
AZRIA David	Cancérologie ; radiothérapie
BACCINO Eric	Médecine légale et droit de la santé
BEREGI Jean-Paul	Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BOULOT Pierre	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles	Pédiatrie
CANOVAS François	Anatomie
CAPDEVILA Xavier	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CHAMMAS Michel	Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
COSTES Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
COUBES Philippe	Neurochirurgie
COURTET Philippe	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CRAMPETTE Louis	Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul	Biochimie et biologie moléculaire
CYTEVAL Catherine	Radiologie et imagerie médicale
DAUVILLIERS Yves	Physiologie
DE TAYRAC Renaud	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DE WAZIERES Benoît	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DELAPORTE Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMARIA Roland	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEMOLY Pascal	Pneumologie ; addictologie
DEREURE Olivier	Dermatologie - vénéréologie
DOMERGUE Jacques	Chirurgie viscérale et digestive
DUFFAU Hugues	Neurochirurgie
ELIAOU Jean François	Immunologie
FABRE Jean Michel	Chirurgie viscérale et digestive

HAMAMAH Samir	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
JABER Samir	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
JEANDEL Claude	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JORGENSEN Christian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOENIG Michel	Génétique
KOTZKI Pierre Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
LABAUGE Pierre	Neurologie
LAFFONT Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
LECLERCQ Florence	Cardiologie
LEFRANT Jean-Yves	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
LEHMANN Sylvain	Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge	Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis	Biophysique et médecine nucléaire
MERCIER Jacques	Physiologie
MEUNIER Laurent	Dermato-vénéréologie
MONDAIN Michel	Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis	Pédiatrie
PAGEAUX Georges-Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PRUDHOMME Michel	Anatomie
PUJOL Pascal	Biologie cellulaire
QUERE Isabelle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
RENARD Eric	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques	Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIPART Jacques	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROUANET Philippe	Cancérologie ; radiothérapie
SOTTO Albert	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TAOUREL Patrice	Radiologie et imagerie médicale
TRAN Tu-Anh	Pédiatrie
VANDE PERRE Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
VERNHET Hélène	Radiologie et imagerie médicale
YCHOU Marc	Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

ASSENAT Éric	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BAGHDADLI Amaria	Pédopsychiatrie ; addictologie
BLANC Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric	Chirurgie viscérale et digestive
BOURDIN Arnaud	Pneumologie ; addictologie
BOURGIER Céline	Cancérologie; radiothérapie
CAPTIER Guillaume	Anatomie
CARTRON Guillaume	Hématologie ; transfusion
CAYLA Guillaume	Cardiologie
CHANQUES Gérard	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CORBEAU Pierre	Immunologie
COULET Bertrand	Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DADURE Christophe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DE VOS John	Histologie, embryologie et cytogénétique
DROUPY Stéphane	Urologie
DUCROS Anne	Neurologie
DUPEYRON Arnaud	Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud	Oto-rhino-laryngologie
GENEVIEVE David	Génétique
GUILLAUME Sébastien	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
GUILPAIN Philippe	Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris	Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice	Physiologie
HOUEDE Nadine	Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William	Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris	Médecine intensive-réanimation
KALFA Nicolas	Chirurgie infantile
KLOUCHE Kada	Médecine intensive-réanimation
KOUYOUMDJIAN Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique

LACHAUD Laurence	Parasitologie et mycologie
LAVABRE-BERTRAND Thierry	Histologie, embryologie et cytogénétique
LAVIGNE Jean-Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LETOUZEY Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
MATECKI Stéfan	Physiologie
MORANNE Olivier	Néphrologie
MOREL Jacques	Rhumatologie
NAGOT Nicolas	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NAVARRO Francis	Chirurgie viscérale et digestive
NOCCA David	Chirurgie viscérale et digestive
PANARO Fabrizio	Chirurgie viscérale et digestive
PASQUIE Jean-Luc	Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
PERNEY Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PUJOL Jean Louis	Pneumologie ; addictologie
PURPER-OUAKIL Diane	Pédopsychiatrie ; addictologie
RIGAU Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROGER Pascal	Anatomie et cytologie pathologiques
ROUBILLE François	Cardiologie
SOLASSOL Jérôme	Biologie cellulaire
SULTAN Ariane	Nutrition
VINCENT Thierry	Immunologie

PU-PH de 2ème classe

AYRIGNAC Xavier	Neurologie
BELZEAUX Raoul	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
BERTRAND Martin	Anatomie
BOBBIA Xavier	Médecine d'urgence
CANAUD Ludovic	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
CAPDEVIELLE Delphine	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CLARET Pierre-Géraud	Médecine d'urgence
COLOMBO Pierre-Emmanuel	Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent	Radiologie et imagerie médicale

DAIEN Vincent	Ophthalmologie
DE JONG Audrey	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DONNADIEU Hélène	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DORANDEU Anne	Médecine légale et droit de la santé
FAILLIE Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
FRANDON Julien	Radiologie et imagerie médicale
FUCHS Florent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GABELLE DELOUSTAL Audrey	Neurologie
GANDET Thomas	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GAUJOUX Viala Cécile	Rhumatologie
GELIS Anthony	Médecine physique et de réadaptation
GODREUIL Sylvain	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
HERLIN Christian	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie
IMMEDIATO DAIEN Claire	Rhumatologie
JEZIORSKI Eric	Pédiatrie
LALLEMANT Benjamin	Oto-rhino-laryngologie
LATTUCA Benoît	Cardiologie
LE QUINTREC DONNETTE Moglie	Néphrologie
LONJON Nicolas	Neurochirurgie
LOPEZ CASTROMAN Jorge	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric	Rhumatologie
MAKINSON Alain	Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas	Radiologie et imagerie médicale
MILLET Ingrid	Radiologie et imagerie médicale
MURA Thibault	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie	Psychiatrie d'adultes; addictologie
PARIS Françoise	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PELLESTOR Franck	Histologie, embryologie et cytogénétique
PERS Yves-Marie	Thérapeutique; addictologie
POUDEROUX Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIVIER François	Pédiatrie
ROGER Claire	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

ROSSI Jean François	Hématologie ; transfusion
SEBBANE Mustapha	Médecine d'urgence
SIRVENT Nicolas	Pédiatrie
STERKERS Yvon	Parasitologie et mycologie
STOEBNER Pierre	Dermato-vénérologie
THOUVENOT Éric	Neurologie
THURET Rodolphe	Urologie
TUAILLON Edouard	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
VENAIL Frédéric	Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max	Ophtalmologie
VINCENT Denis	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIER Laurent (Sociologie, démographie)

2^{ème} classe :

CHAZAL Nathalie (Biologie cellulaire)

MOREAUX Jérôme (Sciences biologiques fondamentales et cliniques)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

GARCIA Marc

MILLION Elodie

REBOUL Marie-Catherine

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine

BESSIS Didier (Dermato-vénérologie)

DEBIEN Blaise (Médecine d'urgence)

MEUNIER Isabelle (Ophtalmologie)

MULLER Laurent (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

PERRIGAULT Pierre-François (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

QUANTIN Xavier (Pneumologie)

ROUBERTIE Agathe (Pédiatrie)

VIEL Eric (Soins palliatifs et traitement de la douleur)

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe - Echelon Exceptionnel

MARTRILLE Laurent Médecine légale et droit de la santé

RICHARD Bruno Médecine palliative

MCU-PH Hors classe

BADIOU Stéphanie Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent Biophysique et médecine nucléaire

BOULLE Nathalie Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL
Valère Génétique

CARRIERE Christian Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale Epidémiologie, économie de la santé et prévention

GIANSILY-BLAIZOT Muriel Hématologie ; transfusion

MCU-PH de 1^{re} classe

BRET Caroline Hématologie biologique

BROUILLET Sophie Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

CHIRIAC Anca Immunologie

COSSEE Mireille Génétique

FITENI Frédéric Cancérologie ; radiothérapie

GIRARDET-BESSIS Anne Biochimie et biologie moléculaire

HERRERO Astrid Chirurgie viscérale et digestive

LAVIGNE Géraldine Hématologie ; transfusion

LESAGE François-Xavier Médecine et Santé au Travail

MATHIEU Olivier Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MOUZAT Kévin	Biochimie et biologie moléculaire
PANABIERES Catherine	Biologie cellulaire
PANTEL Alix	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
RAVEL Christophe	Parasitologie et mycologie
ROUBILLE Camille	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SCHUSTER-BECK Iris	Physiologie
SZABLEWSKY	Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENE Céline	Immunologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BARATEAU Lucie	Physiologie
BERGOUGNOUX Anne	Génétique
BOETTO Julien	Neurochirurgie
DESHAYES Emmanuel	Biophysique et médecine nucléaire
DUFLOS Claire	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
DU THANH Aurélie	Dermato-vénérologie
ENGELMANN Ilka	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GATINOIS Vincent	Histologie, embryologie et cytogénétique
GOUZI Farès	Physiologie
HERBAUX Charles	Hématologie, transfusion
HUBERLANT Stéphanie	Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale
LEVEQUE Maude	Parasitologie et mycologie
MARIA Alexandre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
RANISAVELJEVIC Noémie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction; Gynecologie médicale
SOUCHE François-Régis	Chirurgie viscérale et digestive

Maitres de Conférences des Universités

Maitres de Conférences hors classe

BECAMEL Carine	Neurosciences
DELABY Constance	Biochimie et biologie moléculaire
MAIMOUN Laurent	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

Maîtres de Conférences de classe normale

CHAUMONT-DUBEL Séverine	Sciences du médicament et des autres produits de santé
GUGLIELMI Laurence	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HERBET Guillaume	Neurosciences
HERVE ANDRE Emilie	
LADRET Véronique	Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINÉ Sébastien	Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel	Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MORITZ-GASSER Sylvie	Neurosciences
MOUTOT Gilles	Philosophie
PASSERIEUX Emilie	Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie	Histologie
RAYNAUD Fabrice	Sciences du Médicament et autres produits de santé
TAULAN Magali	Biologie Cellulaire

Maîtres de Conférences des Universités - Médecine Générale

MCU-MG de 1^{re} classe

COSTA David
OUDE ENGBERINK Agnès

MCU-MG de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice
CARBONNEL François

Maîtres de Conférences associés - Médecine Générale

BADIN Mélanie
CAMPAGNAC Jérôme
LOPEZ Antonio
MINET Mathilde
PAVAGEAU Sylvain
SERAYET Philippe

Praticiens Hospitaliers Universitaires

CAZAUBON Yoann	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DAGNEAUX Louis	Chirurgie orthopédique et traumatologique
GAVOTTO Arthur	Pédiatrie
GOULABCHAND Radjiv	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MIOT Stéphanie	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
POULEN Gaetan	Neurochirurgie
ROCH Benoît	Pneumologie, addictologie
URSIC BEDOYA José	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PH chargés d'enseignements

ABOUKRAT Patrick	BRISOT Dominique	FAURE Elsa	MARTIN Lucille	SEGURET Fabienne
AGUILHON Sylvain	BRONER Jonathan	FILLERON Anne	MATTATIA Laurent	SENESSE Pierre
AKKARI Mohamed	CAIMMI Davide Paolo	FILLOLS Mélanie	MEROUEH Fadi	SERRE Jean-Emmanuel
ALRIC Jérôme	CARR Julie	FOURNIER Philippe	MEYER Pierre	SKALLI El Medhi
AMEDRO Pascal	CARTIER César	GAILLARD Nicolas	MICHEL Moïse	SOLA Christelle
AMOUROUX Cyril	CASPER Thierry	GALMICHE Sophie	MILESI Christophe	SOULLIER Camille
ANTOINE Valéry	CASSINOTTO Christophe	GENY Christian	MORAU Estelle	SOUKSI MEDIONI Isabelle
ARQUIZAN Caroline	CATHALA Philippe	GERONIMI Laetitia	MORQUIN David	STOEBNER DELBARRE Anne
ATTALIN Vincent	CAZABAN Michel	GINIES Patrick	MOSER Camille	TEOT Luc
BADR Maliha	CHARBIT Jonathan	GRECO Frédéric	MOUSTY Eve	THIRION Marina
BAIS Céline	CHEVALLIER Thierry	GROSSIN Delphine	MOUTERDE Gaël	TUNEZ Virginie
BARBAR Saber Davide	CHEVALLIER-MICHAUD Jo	GUEDJ Anne Marie	PERNIN Vincent	VACHIERY-LAHAYE Florence
BASSET Didier	COLIN Olivier	GUYON Gaël	PERRIGAULT Pierre François	VERNES Eric
BATIFOL Dominique	CONEJERO Ismael	HEDON Christophe	PEYRON Pierre-Antoine	VIALA Maurice
BATTISTELLA Pascal	CONSEIL Mathieu	HENRY Vincent	PICARD Eric	VINCENT Laure
BAUCHET Luc	CORBEAU Catherine	JAMMET Patrick	PICOT Marie Christine	WAGNER Laurent
BELL Ariane	COROIAN Flavia-Oana	JEDRYKA François	POQUET Héléne	WALTHER LOUVIER Ulrike
BENEZECH Jean-Pierre	COUDRAY Sarah	JREIGE Riad	PUJOL Sarah-Lise	ZERKOWSKI Laetitia
BENNYS Karim	CUNTZ Danielle	KINNE Mélanie	PUPIER Florence	
BERNARD Nathalie	DARDALHON Brigitte	LABARIAS Coralie	QUANTIN Xavier	
BERTCHANSKY Ivan	DAVID Aurore	LABORDE Caroline	RAFFARD Laurence	
BIBOULET Philippe	DE BOUTRAY Marie	LACAMBRE Mathieu	RAPIDO Francesca	
BIRON-ANDREANI Christine	DE LA TRIBONNIÈRE Xavie	LANG Philippe	RIBRAULT Alice	
BLANC Brigitte	DEBIEN Blaise	LAZERGES Cyril	RICHAUD-MOREL Brigitte	
BLANCHARD Sylvie	DELPONT Marion	LE GUILLOU Cédric	RIDOLFO Jérôme	
BLANCHET Catherine	DENIS Héléne	LEGLISE Marie Suzanne	RIPART Sylvie	
BLATIERE Véronique	DEVILLE de PERIERE Gilles	LE MOINE DONY Marie-Christine	RONGIERES Michel	
BOGE Gudrun	DI CASTRI Alberto	LETERTRE Simon	ROULET Agnès	
BOURRAIN Jean Luc	DJANIKIAN Flora	LOPEZ Régis	RUBENOVITCH Josh	
BOUYABRINE Hassan	FAIDHERBE Jacques	LUQUIENS Amandine	SANTONI Fannie	
BRINGER-DEUTSCH Sophie	FATTON Brigitte	MANZANERA Cyril	SASSO Milène	
BRINGUIER BRANCHEREAU Sophie	FAUCHERRE Vincent	MARGUERITTE Emmanuel	SCHULDINER Sophie	

REMERCIEMENTS

Aux membres de mon jury :

Au **Professeur Diane PURPER-OUAKIL**, je vous remercie de me faire l'honneur de présider cette soutenance de thèse, et de l'intérêt que vous avez porté à mon travail. Soyez assurée de mon respect et de ma gratitude.

Au **Docteur Béatrice FOLCO-LOGNOS**, je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury, et de me faire l'honneur de votre présence en ce jour clé. Soyez assurée de mon respect et de ma gratitude.

A ma directrice de thèse, le **Docteur Marine COMPAN MALET**, je te suis très reconnaissante de l'intérêt que tu as immédiatement porté à mon travail de thèse, et d'avoir accepté de le diriger. Merci beaucoup de m'avoir si bien accompagnée tout au long de ce parcours, de mes premières interrogations aux dernières relectures. Je te remercie de tes conseils avisés, de ta disponibilité, et je suis heureuse que cette soutenance soit enfin l'occasion que nous nous rencontrions en personne.

Aux personnes ayant participé à l'élaboration de cette thèse :

Aux **Plateformes de Coordination et d'Orientation des départements de l'Ariège, de la Haute-Garonne, des Hautes-Pyrénées, du Tarn, et du Tarn-et-Garonne**, à tous leurs membres et en particulier à mes interlocuteurs :

- Mme Elodie COLERA et le Dr Violeta TENORIO pour la PCO d'Ariège
- Le Dr Valérie ARISTIDE-AUBERT pour la PCO de Haute-Garonne
- Mme Chantal BELAYGUE pour la PCO des Hautes-Pyrénées
- Mme Marlène GINESTE, le Dr Thierry MAFFRE, et Mme Gaëlle PAULO pour la PCO du Tarn
- Et enfin le Dr Loïc LOIDREAU, le Dr Myriam MILLON et Mme Mathilde MYTHERBALE pour la PCO du Tarn-et-Garonne

Je vous remercie infiniment de l'intérêt que vous avez porté à ce travail de thèse, et d'avoir accepté d'y participer. C'est votre motivation, votre implication et votre bienveillance qui ont permis à ce projet de voir le jour. Je vous suis très reconnaissante du temps que vous m'avez consacré, que ce soit pour participer à la diffusion du questionnaire ou pour me donner les clés pour tenter de comprendre au mieux votre fonctionnement, et ce malgré un emploi du temps que j'imagine bien surchargé. Je respecte beaucoup votre engagement dans la prise en charge de vos jeunes patients.

Aux **médecins ayant répondu à notre questionnaire**, je vous remercie chaleureusement d'avoir pris le temps de partager votre expérience avec nous, et d'avoir ainsi participé à l'élaboration de cette thèse. Rien n'aurait été possible sans vous.

A **Mme Lorna COLCLOUGH** (responsable projet à la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement), je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail de thèse, et de la disponibilité dont vous avez fait preuve. Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de partager avec nous certaines données d'évaluation dont disposait le Ministère.

Au **service du Département d'Information Médicale (DIM) du CHU de Montpellier**, et en particulier à **Charlotte De Choudens** et **Mélissa Moucheboeuf** : Un grand merci pour votre aide dans l'analyse statistique de cette thèse, et en particulier pour avoir dompté les tests de McNemar, Fisher et autres analyses en sous-groupes. Je vous remercie beaucoup pour votre gentillesse et votre réactivité.

Aux **Dr François CARBONNEL**, **Karolina GRIFFITHS** et **Chloé SIKIRDJI**, je vous remercie de l'aide que vous m'avez apportée alors que ce travail n'en était qu'à ses débuts, tant pour affiner ma question de recherche que pour améliorer ma fiche projet. Cela a permis à ce travail de débiter sur des bases solides.

Aux personnes ayant participé à ma formation :

Aux **Dr François CARBONNEL**, **Agnès OUDE-ENGBERINK** et **Anne PONS**, je vous remercie d'avoir accompagné mes premiers pas en médecine générale, et d'avoir su me transmettre votre amour de la médecine et au moins une partie de vos connaissances, toujours dans la bonne humeur. Ça a été six excellents mois à vos côtés.

Un merci tout particulier aux **Dr Michèle et Patrice CUKIER**, et **Mailys MOLLARET**, pour avoir clôturé ma formation d'interne, et de la plus belle des manières ! Merci pour tous les moments partagés, médicaux mais pas que, merci pour les repas du midi, pour les rires, pour les sessions à la plage, et surtout pour votre vision de la médecine et du rapport à l'autre, que je respecte énormément, et que j'espère conserver. Et je ne peux évidemment pas ne pas citer également votre super équipe, qui s'agrandit progressivement : merci aux **deux Sandrine**, à **Florence** et à **Marina**, pour votre bonne humeur et votre professionnalisme. Ça a été un plaisir de partager tous ces mois avec vous !

Aux **Dr Anne-Flore BRUNI BIZET** et **Katia DUCROS**, pour m'avoir formée à la pédiatrie, dans la bonne humeur (malgré une pandémie mondiale), et pour avoir contribué à faire germer ce projet de thèse.

Et à **tous les autres**, notamment aux équipes médicales et paramédicales des services où je suis passée en stage, je vous remercie d'avoir partagé avec moi vos connaissances, et de m'avoir permis de m'épanouir au cours de toutes ces années d'étude.

Et enfin à mes proches :

A **mes parents** et à **ma sœur Clara**, un immense merci pour votre amour et votre soutien inconditionnels, je vous dois tout. Merci pour tous nos moments partagés et pour tous ceux à venir, pour les valeurs que vous m'avez transmises, pour votre humanité, votre générosité et votre joie de vivre. Je n'aurais pu rêver d'une meilleure famille. Et puisqu'il faut bien parler un peu de cette thèse, qui vous aura peut-être parfois donné des sueurs froides, un grand merci pour les heures de relecture attentive, de conseils avisés et de rétroplanning (il le fallait bien, pour me motiver à finir dans les temps). Il y aurait tant à dire, mais le principal vous le savez déjà. Je vous aime.

A **toute ma famille**, à mes tantes, oncles, cousines, cousins, beau-frère, et aux petits-nouveaux qui arrivent progressivement : merci d'être cette famille en or que je n'échangerais pour rien au monde.

A **Claire**, merci d'être là depuis toutes ces années, merci pour ta bonne humeur, ton enthousiasme, pour tous les bons moments passés ensemble, et pour toutes nos vacances, passées et à venir. L'idéal serait maintenant d'envisager un déménagement dans le coin (**Julien** je compte sur toi). A **Gaëlle** pour être là depuis le début également. Des bancs de la fac au partage de mots fléchés sur les plages grecques il n'y avait qu'un pas, et uniquement d'excellents souvenirs entre les deux. Merci à mes baleines en vadrouille préférées, en espérant continuer à vous voir le plus souvent possible.

A tous mes autres amis de Poitiers, aux amis'gdales qui ont fait de ces 6 ans ensemble de superbes années : en particulier **Cyrielle, Eléonore, Elodie, Jennifer, Juliette, Mélissa, Adrien, Pierre, Rémy** et **Stan**. Merci pour tous les moments passés ensemble, pour les vacances, et pour les weekends qu'on continue de programmer régulièrement, en espérant qu'il y en ait encore beaucoup à venir !

Aux amis exceptionnels rencontrés lors de mon premier semestre à Narbonne, à **Anaïs, Antoine, Elsa, KC, Laura, Mélanie, Morgan** : on nous avait dit que les amis rencontrés lors du premier semestre restaient pour toujours, on se l'est souvent répété, il semblerait que ce soit vrai, et j'en suis la plus heureuse. Merci à chacun d'entre vous d'être là, merci pour les randos, pour toutes nos découvertes, pour les couchers et les levers de soleil (sous les nuages c'est encore mieux), pour les soirées jeux et j'en passe, et surtout pour votre amitié tout simplement.

Et puisqu'il semblerait que Narbonne soit à même de forger de très belles amitiés, à **Alison, Anaïs** et **Marianne**, pour notre colocation plus tard au 2, rue de Lyon, pour toutes nos discussions, nos rires, nos

soirées en bord de plage, nos interminables (et infructueuses avouons-le) tentatives de réparation de piscine, et pour tous les autres moments partagés depuis.

Et pour continuer avec les colocataires en or, montpelliérains cette fois (ou magnoliens plutôt), et les belles rencontres qui ont suivi, à **Adamfa, Angélique, Chloé, Coline, Dimitri, Elisa, Julien, Léo, Mélanie, Sacha**. Je pourrais en dire beaucoup, mais je me contenterais de vous remercier pour ces mois de coloc, pour votre bonne humeur, pour les barbecues dans le jardin, pour les sessions sport (suivies avec plus ou moins d'engouement), les virées à la plage, les sorties en canoë etc. Et malgré l'exode de certains d'entre vous vers des contrées lointaines, je suis heureuse de continuer à vous retrouver régulièrement. Et puisque même après avoir rendu les clés des magnolias, la coloc se poursuit, merci à Léo et Coline de m'avoir laissée investir votre appartement pour quelques mois (promis Léo, mes plantes se tiennent sagement, les sessions badminton en plein salon n'ont pas encore commencé, et le bail de 6 mois sera respecté, quoi qu'en disent les mauvaises langues).

Et à tous les autres amis rencontrés progressivement tout au long de ma route, à **Déborah, Gaëlle, Kevin, Manon, Sandrine**, et à ceux que j'ai peut-être oublié (j'en suis désolée), merci d'être vous, et merci d'être là.

TABLE DES MATIERES

LISTE DU CORPS ENSEIGNANT	2
REMERCIEMENTS.....	15
TABLE DES MATIERES	19
LISTE DES ABREVIATIONS.....	22
INTRODUCTION.....	24
1. Présentation des différents troubles du neurodéveloppement.....	25
1.1. Le trouble du développement intellectuel	25
1.2. Les troubles de la communication	25
1.3. Le trouble du spectre autistique.....	26
1.4. Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité	27
1.5. Les troubles spécifiques des apprentissages	27
1.6. Les troubles neurodéveloppementaux moteurs	27
2. Importance d'un repérage précoce des troubles du neurodéveloppement	28
3. Difficultés entourant le repérage précoce des troubles du neurodéveloppement	28
4. Le Plan Autisme 2018-2022	31
4.1. Le guide de repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »	32
4.2. Les Plateformes de Coordination et d'Orientation	34
4.3. Bilan suite au déploiement des Plateformes de Coordination et d'Orientation	36
MATERIEL ET METHODES.....	38
1. Schéma d'étude.....	38
2. Population d'étude	38
3. Objectifs de l'étude et critères d'évaluation.....	38
4. Démarches éthiques.....	39
5. Prise de contact avec les Plateformes de Coordination et d'Orientation	39
6. Le questionnaire	40
6.1. Elaboration du questionnaire	40
6.2. Mise en ligne du questionnaire.....	42
6.3. Diffusion du questionnaire	42
7. Analyses statistiques des données.....	43
RESULTATS	44
1. Diffusion de notre questionnaire.....	44
2. Description des médecins répondeurs	45
2.1. Caractéristiques générales	45

2.2.	Formation en pédiatrie et trouble du neurodéveloppement	47
2.3.	Découverte des Plateformes de Coordination et d'Orientation	48
2.4.	Utilisation du guide de repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »	49
2.5.	Suspicion de trouble du neurodéveloppement et orientation vers les PCO.....	51
2.6.	Maillage territorial.....	53
3.	Parcours des enfants avec une suspicion de TND avant la création des Plateformes	54
3.1.	Caractéristiques générales des enfants	54
3.2.	Parcours de l'enfant suite à sa prise en charge pour suspicion de TND.....	56
4.	Parcours des enfants adressés à la Plateforme de Coordination et d'Orientation	59
4.1.	Caractéristiques générales des enfants adressés	59
4.2.	Communication entre la PCO et le médecin adresseur	60
4.3.	Parcours de l'enfant une fois adressé à la PCO	61
5.	Evolution du parcours de soins des enfants avec une suspicion de trouble du neurodéveloppement, depuis la création des PCO	66
5.1.	Analyse principale.....	67
5.2.	Analyses secondaires.....	68
6.	Ressenti des médecins au sujet de leur expérience avec la PCO	71
6.1.	Les points positifs.....	72
6.2.	Les points négatifs.....	72
6.3.	Pistes d'amélioration	73
DISCUSSION	74	
1.	Les forces et les limites de notre étude.....	74
1.1.	Les points forts de notre étude.....	74
1.2.	Les limites et les biais de notre étude	74
2.	Synthèse des principaux résultats	76
2.1.	Informations générales sur les médecins ayant participé à notre étude	76
2.2.	Parcours des enfants en cas de suspicion de TND.....	78
2.3.	Le ressenti des médecins ayant eu recours aux PCO.....	80
3.	Explications du mode de fonctionnement des PCO.....	81
3.1.	Organisation des PCO	81
3.2.	Parcours des enfants adressés aux PCO	82
3.3.	Communication entre PCO et médecins adresseurs	84
3.4.	Confrontation de nos résultats avec les données communiquées par les Plateformes	84
3.5.	Respect des recommandations de la HAS	86
4.	Ouverture et perspectives	88
4.1.	Les pistes d'amélioration pour le futur.....	88

4.2. Perspectives	93
CONCLUSION.....	95
BIBLIOGRAPHIE	97
ANNEXES	101
1. Annexe n°1 : Questionnaire de thèse	101
2. Annexe n°2 : Texte explicatif à destination des médecins adresseurs.....	107
SERMENT D’HIPPOCRATE	108
RESUME.....	109

LISTE DES ABREVIATIONS

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

ATTP : Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-PsychoPédagogique

CRA : Centre de Ressources Autisme

DIM : Département d'Information Médicale

DPC : Développement Professionnel Continu

DPO : Délégué à la Protection des Données

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DSM 5 : 5^{ème} édition du manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Educatif

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

MG : Médecin Généraliste

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PMI : Protection Maternelle et Infantile

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RPO : Réseau Périnatalité en Occitanie

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

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

TND : Trouble du Neurodéveloppement

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

INTRODUCTION

Les **troubles du neurodéveloppement** (TND) sont définis par le DSM-5 (5ème édition du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux) (1) comme un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement. Ils se manifestent précocement durant le développement de l'enfant, souvent avant même l'entrée à l'école, et entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel.

Selon le DSM-5, les troubles du neurodéveloppement regroupent :

- Les troubles du développement intellectuel
- Les troubles de la communication
- Les troubles du spectre autistique (TSA)
- Les troubles déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)
- Les troubles spécifiques des apprentissages
- Les TND moteurs : le trouble développemental de la coordination, les mouvements stéréotypés et les tics
- Les autres TND, spécifiés ou non

Il est à noter que les TND sont définis de manière similaire par la Classification Internationale des Maladies (CIM-11) de l'Organisation Mondiale de la Santé (2), classification de référence. Ces classifications sont en constante évolution, et possiblement amenées à évoluer.

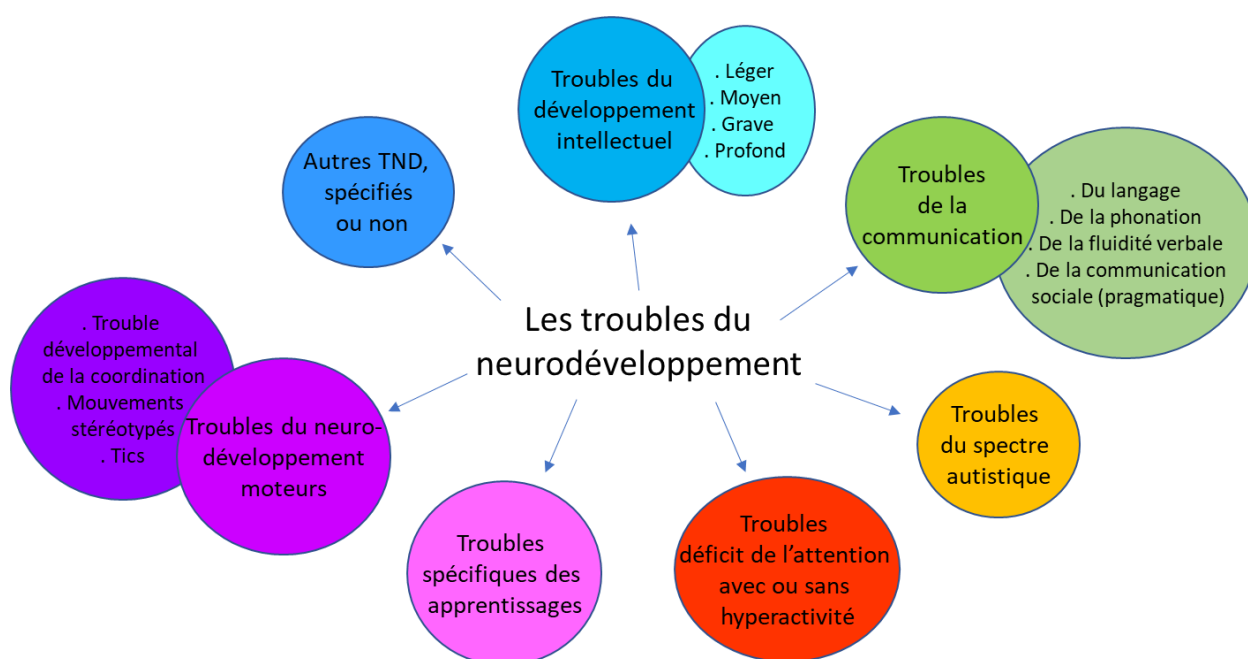


Figure 1 : Les différents troubles du neurodéveloppement

Il existe donc des degrés très variables de sévérité au sein des TND, pouvant aller de limitations très spécifiques des apprentissages, jusqu'à une altération globale des compétences sociales ou de l'intelligence.

Il est également important de souligner que les troubles neurodéveloppementaux sont très fréquemment associés entre eux.

Leur étiologie est actuellement considérée comme complexe, plurifactorielle, impliquant une interaction entre des facteurs génétiques et environnementaux.

1. Présentation des différents troubles du neurodéveloppement

Dans cette partie, nous tenterons de proposer une présentation succincte des différents troubles du neurodéveloppement, étant entendu que toutes ces pathologies sont complexes et ne sauraient se résumer en si peu de mots.

1.1. Le trouble du développement intellectuel

Le trouble du développement intellectuel, ou handicap intellectuel (anciennement appelé retard mental ou déficience intellectuelle) est caractérisé par un déficit des fonctions intellectuelles dans plusieurs domaines, comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification ou encore la pensée abstraite. Ces déficits entraînent une limitation du fonctionnement adaptatif dans un ou plusieurs domaines de la vie quotidienne, comme la communication ou l'autonomie.

Il existe différents degrés de sévérité (léger, moyen, grave et profond), définis sur la base du fonctionnement adaptatif, qui détermine l'assistance dont la personne a besoin.

La prévalence du handicap intellectuel est de 1 à 3 % dans la population générale (3,4).

1.2. Les troubles de la communication

Les **troubles de la communication** peuvent être distingués en différentes catégories :

- Le **trouble du langage**, pouvant toucher les différentes modalités du langage (langage oral et écrit notamment) : le retard de langage, mais également les difficultés d'apprentissage de la lecture et/ou de l'orthographe sont des signes d'appels fréquents
- Le **trouble de la phonation**, qui entraîne un déficit de l'articulation
- Le **trouble de la fluidité verbale** apparaissant dans l'enfance, qui entraîne un trouble de la fluence verbale (bégaiement)

- Le **trouble de la communication sociale (pragmatique)**, qui se manifeste par des difficultés dans l'utilisation sociale de la communication verbale et non verbale

1.3. Le trouble du spectre autistique

L'autisme est un trouble d'origine neurodéveloppementale, dont le diagnostic repose sur l'association entre :

- L'existence de **déficits persistants de la communication et des interactions sociales** observés dans des contextes variés : il s'agit notamment d'un déficit de la réciprocité sociale ou émotionnelle (difficultés à exprimer ses émotions et affects), mais également des déficits des comportements de communication non verbaux (par exemple pauvreté ou absence des gestes type « coucou » ou « au revoir », du pointage avec le doigt, de la gestuelle faciale, du contact oculaire etc.).

Les personnes avec un TSA peuvent également présenter des anomalies des relations sociales : par exemple, elles peuvent être peu intéressées par les relations sociales avec leurs pairs, ou avoir des difficultés à comprendre les conventions sociales.

- Et le **caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités** : présence de comportements répétitifs et stéréotypés (que ce soit au niveau moteur, verbal, ou par exemple dans l'utilisation répétitive d'objets), mais également d'une intolérance au changement (adhésion inflexible à des routines, mêmes mineures, comportements ritualisés etc.). Peuvent également être présents des intérêts restreints et fixes, inhabituels dans leur intensité ou dans leur but, ainsi qu'une hypo ou hyperréactivité à certains stimuli sensoriels.

Ces symptômes sont présents dès les étapes précoces du développement, et accompagnés d'un retentissement significatif, que ce soit au niveau scolaire, social ou professionnel.

La sévérité des TSA est très variable, notamment en raison des symptômes associés (trouble du développement intellectuel, altération du langage, etc.).

La prévalence en population générale serait de 1 % environ. Ces données de prévalence sont corrélées par de nombreuses études réalisées dans des pays variés, comme la France (5), l'Espagne (6) et l'Italie (7) notamment en Europe, mais aussi aux Etats-Unis (8).

1.4. Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

Le **trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité** est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par un niveau inapproprié d'attention et/ou d'impulsivité et d'hyperactivité motrice, qui interfère avec le fonctionnement social, scolaire ou professionnel. Les symptômes débutent dans l'enfance et sont durables mais leur expression peut varier selon le contexte.

- Le **syndrome d'inattention** peut se manifester par des difficultés à se concentrer et à maintenir sa concentration, par une distractibilité, un évitement et un manque de motivation pour les activités demandant un effort cognitif durable, par des oublis, une lenteur d'exécution etc.
- Le **syndrome d'hyperactivité/impulsivité** peut quant à lui se présenter par une activité excessive, désordonnée, mal contrôlée, peu productive ni efficace, et une tendance à faire ou dire directement quelque chose de façon impérieuse, sans pouvoir le différer, et sans anticiper au préalable les conséquences négatives ou positives.

La prévalence du TDAH est estimée par différentes études, françaises (9) et internationales (10), à environ 5 % des enfants d'âge scolaire. Il y a une prédominance masculine.

La comorbidité avec des troubles des apprentissages est fréquente, concourant à un risque d'échec scolaire.

1.5. Les troubles spécifiques des apprentissages

Les **troubles spécifiques des apprentissages**, communément appelés troubles « dys », sont des troubles neurodéveloppementaux qui entraînent des perturbations des acquisitions scolaires (notamment dans l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et des mathématiques). Ces troubles surviennent en l'absence de déficience intellectuelle et de tout trouble sensoriel ou neurologique, chez un enfant normalement socialisé et scolarisé.

On parle par exemple de dyslexie, de dysorthographe ou de dyscalculie.

Ces troubles sont très fréquents, avec une prévalence dans la population générale estimée aux alentours de 10 % (11).

1.6. Les troubles neurodéveloppementaux moteurs

On retrouve ici le **trouble développemental de la coordination** (auparavant nommé dyspraxie) qui entraîne des difficultés d'automatisation des gestes moteurs, ce qui peut se traduire par de la lenteur et de la maladresse dans les tâches motrices, malgré un entraînement régulier, avec un retentissement dans la vie quotidienne.

On inclut également dans cette catégorie les **mouvements stéréotypés**, ainsi que les **tics** (moteurs et vocaux).

2. Importance d'un repérage précoce des troubles du neurodéveloppement

En France, on estime que 35 000 enfants (12) naissent chaque année avec un trouble du neurodéveloppement, ce qui correspond à environ 5% des naissances (13). Or, ces troubles sont responsables d'une grande morbidité, et d'une baisse de la qualité de vie.

Il est important de souligner que certains symptômes de TND peuvent être observés très précocement, parfois dès les premiers mois de vie (par exemple l'absence de sourire réponse, ou de réaction à la voix que l'on peut retrouver chez certains patients avec un TSA), quand d'autres ne pourront être évalués que plus tardivement car ils nécessitent un certain degré de développement des compétences cognitives.

Un **repérage des TND le plus précoce possible est fondamental** : il conditionne la qualité des apprentissages, et permet d'influer favorablement sur la trajectoire de développement des enfants et de limiter les sur-handicaps. Ainsi, de nombreuses études (14–16) ont montré qu'un repérage précoce des troubles du spectre autistique était lié à des gains importants, en termes de développement social, cognitif et du langage.

Toutes les recommandations actuelles, françaises et internationales, recommandent donc de dépister les troubles du neurodéveloppement le plus tôt possible. La Haute Autorité de Santé (HAS) a ainsi émis ces dernières années plusieurs recommandations, notamment pour aider au repérage des troubles du spectre de l'autisme en 2018 (17), et, de manière plus générale, pour aider au repérage et à l'orientation des enfants à risque de TND en 2020 (18). Ces recommandations rappellent l'importance d'explorer toutes les dimensions du neurodéveloppement à chaque consultation médicale de suivi (notamment le langage et la motricité), ainsi que de rechercher systématiquement les signes d'appel de TND.

3. Difficultés entourant le repérage précoce des troubles du neurodéveloppement

Mais aujourd'hui, le dépistage des TND est encore insuffisant.

Il repose principalement sur les professionnels « de première ligne » (médecins généralistes, pédiatres, médecins de protection maternelle et infantile (PMI), médecins scolaires, mais aussi tous les professionnels de la petite enfance). Ceux-ci font face à de nombreuses difficultés.

En premier lieu, ils sont face à un **problème de démographie médicale et d'accessibilité des professionnels de santé**. Ainsi, l'enquête réalisée par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) en 2020 (19) a montré que près de 70% des médecins généralistes estiment que l'offre de médecine générale sur leur territoire est insuffisante, et que 77% sont confrontés à des difficultés pour trouver des confrères spécialistes en mesure de prendre en charge leurs patients. Parmi ceux-là, la quasi-totalité évoque des difficultés pour trouver un rendez-vous dans un délai raisonnable. Les autres difficultés, évoquées dans 31% des cas, sont la distance et le tarif de ces consultations spécialisées. Cette étude met également en lumière des difficultés d'accès aux professions paramédicales, en premier lieu desquelles on retrouve les kinésithérapeutes puis les orthophonistes. Ces délais d'attente, comme le coût des prises en charge, peuvent entraîner des renoncements aux soins (20).

Plusieurs travaux de thèse (21–23) se sont penchés sur la prise en charge des enfants avec une suspicion de TND. Leurs résultats sont similaires, les participants évoquant un nombre très insuffisant de professionnels impliqués dans la prise en charge des TND, notamment les orthophonistes et les neuropsychologues, entraînant des délais de rendez-vous importants.

Ces problématiques d'accès aux soins sont probablement encore majorées par la répartition inégale sur le territoire des professionnels médicaux et paramédicaux impliqués dans la prise en charge des TND, avec des carences encore plus importantes dans certaines régions. Par exemple, les schémas suivants reflètent la densité des pédiatres, des psychiatres (24) et des psychomotriciens (25) en France, par département.

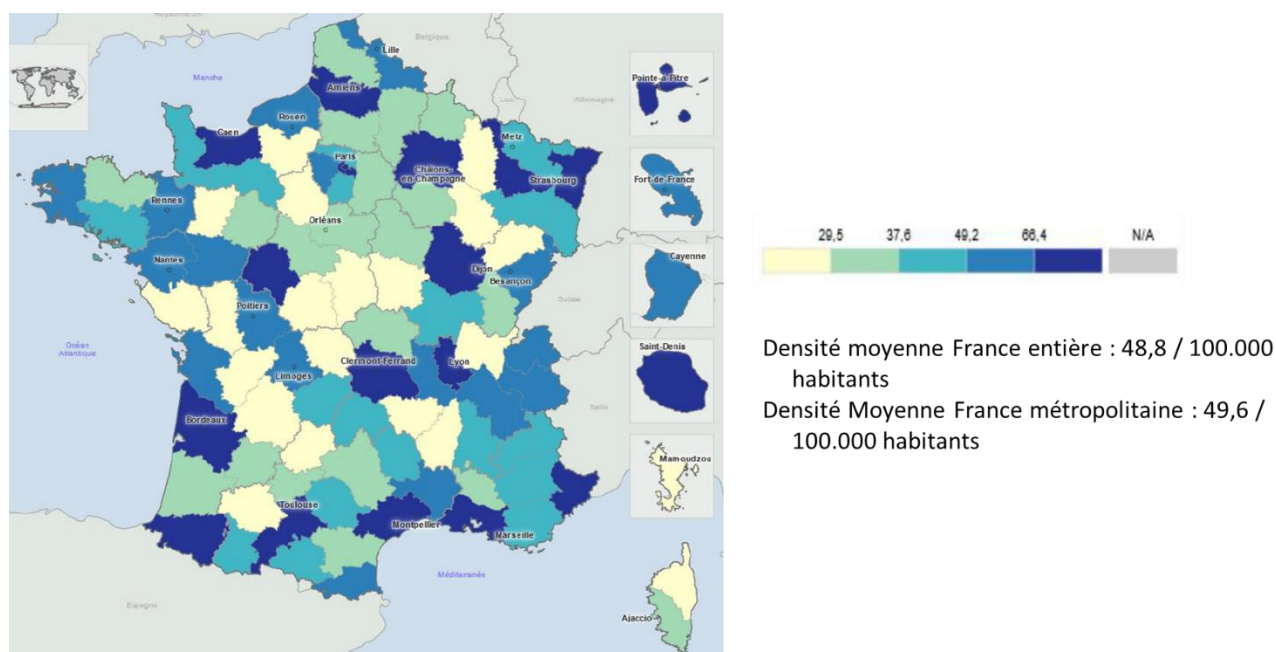


Figure 2 : Densité des pédiatres en France en 2022, selon le Conseil National de l'Ordre des Médecins

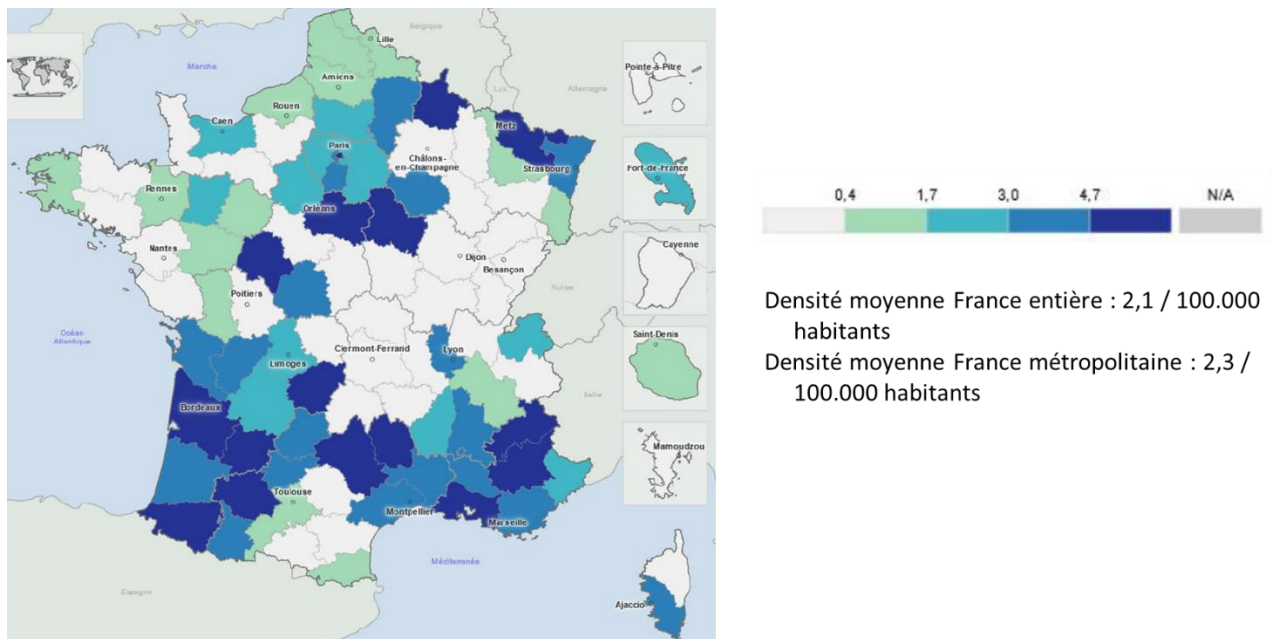


Figure 3 : Densité des psychiatres en France en 2022, selon le Conseil National de l'Ordre des Médecins

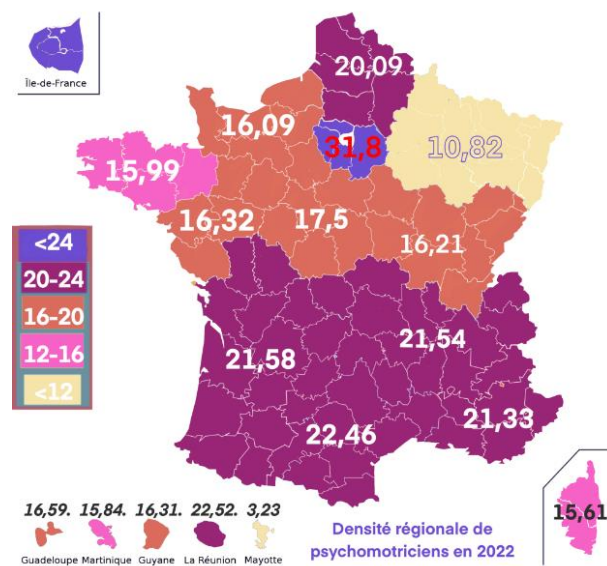


Figure 4 : Densité des psychomotriciens en France en 2022, selon le Conseil National des Psychomotriciens

Nous n'avons pas de graphique à disposition, mais les données officielles montrent que la répartition des orthophonistes est également inégale sur le territoire, la densité moyenne étant de 38.2 orthophonistes/100.000 habitants (26).

Outre ces problèmes d'accessibilité, des **problèmes de coût** s'additionnent pour les familles. En effet, la prise en charge des enfants avec une suspicion de TND passe souvent par des bilans neuropsychologiques puis par un suivi auprès de professionnels comme les psychomotriciens, les ergothérapeutes et les psychologues, qui ne sont pas conventionnés et dont la prise en charge n'est habituellement pas remboursée

par la Sécurité Sociale. Cela peut s'avérer très coûteux pour les familles (21,27), et entraîner un obstacle voire un arrêt des soins.

Le dernier point que nous évoquerons est le **problème de la formation des professionnels de santé au sujet du neurodéveloppement**. Plusieurs travaux de thèse (23,27–30) attestent du ressenti des médecins généralistes d'être insuffisamment formés au sujet des TND, et du sentiment qui en découle de ne pas être assez compétents dans le dépistage et le suivi des TND. C'est un constat largement partagé, et les différents plans Autisme du Gouvernement soulignent depuis plusieurs années l'importance de former les professionnels de première ligne, notamment les médecins généralistes, aux TND.

Toutefois, il est important de souligner que la prévalence des TND est en augmentation régulière en France depuis plusieurs années, comme l'attestent plusieurs études (5). Cela s'explique notamment par une évolution des pratiques de repérage et de diagnostic, résultat d'une meilleure sensibilisation et formation des professionnels et du grand public, secondaires aux différents Plans Autisme gouvernementaux et aux recommandations de la Haute Autorité de Santé, entres autres.

4. Le Plan Autisme 2018-2022

Depuis 2005, les stratégies nationales pour l'autisme se sont succédées et sont actuellement au nombre de quatre. Le premier Plan Autisme a été mis en application de 2005 à 2007, le second de 2008 à 2010, le troisième de 2013 à 2017 et le quatrième de 2018 à 2022. Une nouvelle Stratégie Autisme et TND a d'ores et déjà été annoncée pour 2023-2027, dans le but de poursuivre et d'intensifier la politique actuellement menée.

Avant 2018, ces différentes stratégies nationales ont notamment permis la création de Centres de Ressources Autisme (CRA) régionaux, et contribué à améliorer la formation et la sensibilisation des professionnels de santé aux signes de TND. Elles ont également eu pour but de faciliter l'accès au diagnostic et l'inclusion des personnes atteintes de TND. Elles présentaient tout de même de nombreuses lacunes (diagnostic encore beaucoup trop tardif, grandes difficultés de scolarisation etc.) et un grand chemin restait à parcourir.

C'est dans ce contexte que le **Plan Autisme 2018-2022**, intitulé « Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement », a été annoncé (31). Il se compose de cinq engagements :

- Engagement n°1 : Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence
- Engagement n°2 : Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap
- Engagement n°3 : Rattraper notre retard en matière de scolarisation

- Engagement n°4 : Soutenir la pleine citoyenneté des adultes
- Engagement n°5 : Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

Le deuxième engagement est donc celui qui nous concerne le plus directement en tant que médecins. En concordance avec les recommandations de bonnes pratiques, il insiste sur la nécessité de mettre en place des interventions précoces, dès la suspicion d'un écart de développement inhabituel. L'objectif affiché est donc d'assurer :

- Un **repérage aussi précoce que possible**, par les professionnels de la petite enfance et les professionnels de santé de première ligne
- L'initiation d'une **prise en charge rapide** et l'organisation d'un parcours de soins précoce rationnel, sécurisé et fluide
- Une **solvabilisation des familles** quand ce parcours nécessite de recourir à une offre libérale non conventionnée.

4.1. Le guide de repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »

Dans ce but, un **guide de repérage** intitulé « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » a été créé, et diffusé à partir de juillet 2019 auprès des médecins généralistes, pédiatres, médecins de la PMI, médecins de crèche et médecins scolaires (32). Sa fonction est de guider leur entretien et leur évaluation clinique, lorsqu'ils ont un doute sur la trajectoire de développement d'un enfant, afin d'identifier, le plus tôt possible, les TND chez les enfants de moins de 7 ans.

Mais ce guide s'insère surtout dans un dispositif plus complet. En effet, si à l'issue de cette consultation un écart inhabituel de développement est mis en évidence, l'enfant pourra alors être adressé vers une Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) qui permet d'engager l'intervention rapide et coordonnée de différents professionnels. Nous y reviendrons en détail plus tard.

Plusieurs âges clés ont été choisis dans ce guide : 6, 12 et 18 mois, puis 2, 3, 4, 5 et 6 ans. Pour chacun de ces âges clés, des signes d'alerte de TND sont listés, regroupés dans les 5 domaines du développement suivants :

- Motricité globale, contrôle postural et locomotion
- Motricité fine
- Langage oral
- Socialisation
- Et cognition (à partir de 4 ans)

Voici par exemple ci-dessous les signes d’alerte à 24 mois, et à 5 ans :

SIGNES D’ALERTE À 24 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

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

Langage oral

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

Socialisation

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

SIGNES D’ALERTE À 5 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine et praxies

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

Langage oral

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

Cognition

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

Socialisation

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

Figure 5 : Exemples de pages du guide de repérage « Détecter les signes d’un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »

Le but de ce guide est donc de **détecter un décalage des acquisitions**. L’enfant sera adressé à la PCO de son département s’il présente au moins 2 signes inhabituels dans au moins 2 des 4 domaines du développement pour la tranche des 0 à 3 ans, ou dans au moins 3 des 5 domaines du développement pour la tranche des 4 à 6 ans.

A noter que les âges retenus pour la description d’une compétence sont ceux auxquels l’absence de cette compétence est inhabituelle, c’est-à-dire normalement acquise par au moins 90 % des enfants. Il est important de souligner également que, quel que soit l’âge, une régression dans un domaine doit être considérée comme un signe d’alerte majeur.

Le guide invite ensuite à rechercher, quel que soit l’âge de l’enfant :

- Les **facteurs de haut risque de TND**, qui correspondent à ceux listés dans la recommandation HAS de 2020 (18), en lien avec les antécédents médicaux et néonataux de l’enfant : par exemple son exposition prénatale à un toxique majeur du neurodéveloppement (comme l’alcool ou certains traitements), une grande prématurité ou une infection néonatale.
- Et les **comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers**, dont la sévérité ou le caractère durable attirent l’attention de ses parents ou des professionnels : par exemple une sélectivité alimentaire inhabituelle, une hypo ou hyperréactivité à certains stimuli sensoriels, une intolérance au changement, un comportement anormalement calme etc.

Afin de compléter ce guide, d'autres ressources ont été conçues, notamment un guide de repérage à destination des parents et des professionnels de la petite enfance, à remplir en amont de la consultation médicale, lorsqu'ils se posent des questions sur le développement de l'enfant (33).

4.2. Les Plateformes de Coordination et d'Orientation

Après cette première phase de repérage et de validation d'un écart de développement, les médecins peuvent donc, s'ils le jugent nécessaire, adresser les enfants à une **Plateforme de Coordination et d'Orientation**, afin d'avoir accès le plus rapidement possible à des bilans et à un accompagnement.

Les PCO ont été créées dans le cadre du quatrième Plan Autisme 2018-2022. Les premières plateformes ont ouvert leurs portes en juillet 2019. Les dernières données disponibles, qui nous ont été transmises par le service chargé du déploiement des PCO au ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées, font état de 95 PCO en activité. L'objectif est que chaque département soit couvert par une PCO.

Les PCO sont pour le moment destinées aux enfants de 0 à 7 ans. Elles sont composées d'un ensemble d'intervenants et de structures experts dans le diagnostic et l'intervention précoce, sur un territoire donné : elles peuvent notamment regrouper les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), les Centres Médico-Psychologiques (CMP) et Médico-PsychoPédagogiques (CMPP), les centres hospitaliers, les Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) mais également de nombreux professionnels libéraux.

Nous allons maintenant détailler les différents objectifs affichés par le gouvernement lors de la création des PCO :

- Une fois l'enfant adressé à la PCO de son département, le médecin coordonnateur de la plateforme doit proposer, **dans les 15 jours**, un parcours adapté aux besoins de l'enfant : c'est ce qu'on appelle le **parcours de bilan et d'intervention précoce**. Cela correspond à l'ensemble des bilans et interventions qui vont permettre de poser un diagnostic précis, que ce soit un diagnostic de TND, d'une autre pathologie, ou conclure à une absence de trouble, mais également de mettre en place les interventions permettant d'améliorer les acquisitions de l'enfant. Il se déroule sur un an, et peut être prolongé de six mois si nécessaire.
- Le parcours doit **répondre aux difficultés de l'enfant** et **respecter les besoins de sa famille** (proximité géographique avec le domicile, facilités d'organisation avec l'école, maintien d'une activité professionnelle...).
- Il se déroule auprès de structures et/ou de professionnels libéraux, qu'ils soient conventionnés par l'assurance maladie (kinésithérapeutes, orthophonistes ...) ou non (ergothérapeutes, psychologues,

psychomotriciens). Pour ces professionnels, un **forfait d'intervention précoce** a été créé dans le cadre de la Stratégie nationale Autisme et TND 2018-2022.

Le forfait d'intervention précoce sert à **financer les interventions des ergothérapeutes, psychologues et psychomotriciens en libéral**, habituellement non remboursées par l'Assurance Maladie, si l'enfant les nécessite. Il ne peut être versé qu'aux professionnels qui ont fait une démarche de contractualisation avec la plateforme. Le forfait peut être attribué **pendant 24 mois**, et son montant varie en fonction des besoins de l'enfant et de l'organisation de son parcours.

Le but est que l'intégralité du parcours soit financée par l'Assurance Maladie, afin d'**éviter toute avance de frais par la famille**. Il doit permettre aux enfants d'avoir accès gratuitement à des bilans et à des interventions jusqu'alors coûteuses alors qu'elles sont essentielles pour leur développement.

- Les prises de rendez-vous sont censées être assurées par les plateformes pour que les bilans et les interventions se fassent le plus rapidement possible.
- Pour finir, parmi les autres objectifs affichés à la création des PCO, on peut notamment citer le fait qu'elles puissent **proposer un soutien psychologique aux parents et à la fratrie**, ainsi qu'un **accompagnement pour la constitution éventuelle d'un dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**.

De nombreux documents ont été créés à destination des professionnels de santé et des familles, afin d'informer et d'expliquer le parcours d'accompagnement. Ils sont disponibles en ligne (12).

Il est toutefois à noter que certains TND, comme les troubles « dys » et les TDAH, sont rarement détectés avant 7 ans, donc en dehors du champ d'intervention des plateformes. Afin de répondre à ce besoin, de nouvelles plateformes 7-12 ans sont en cours de création, avec également des dispositifs d'aide au repérage, d'intervention précoce et d'avance des frais.

REPÉRER ET ACCOMPAGNER AU PLUS TÔT

les écarts inhabituels de développement d'un enfant de moins de 7 ans

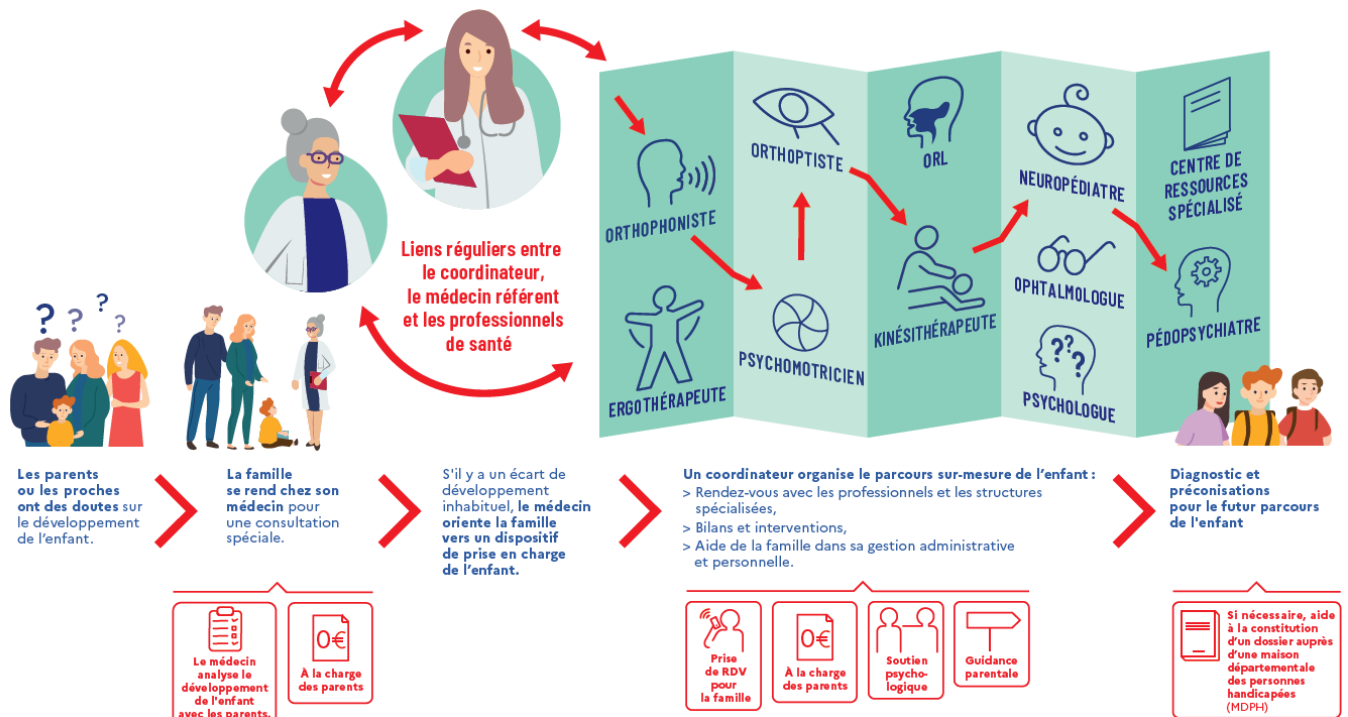


Figure 6 : Affiche récapitulative du fonctionnement des PCO, éditée par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND

4.3. Bilan suite au déploiement des Plateformes de Coordination et d'Orientation

Depuis la création des PCO, des **bilans d'étape** sont effectués annuellement par la délégation interministérielle. Le dernier bilan disponible date de mars 2022 (34) : il rapporte qu'à cette date, 20.000 enfants avaient été adressés aux PCO. L'objectif est d'environ 30 000 enfants repérés et accompagnés par an. Le bilan fait également état de 12.000 forfaits d'intervention précoce déjà mis en place.

Par ailleurs, la délégation interministérielle interroge également chaque année les personnes et familles concernées par les TND dans le cadre d'une **étude d'impact**. Elle porte sur différents sujets, comme la petite enfance, la scolarisation, la vie adulte et le soutien aux familles. La dernière étude d'impact disponible date de novembre 2022 (35).

Les résultats sont très intéressants. On peut notamment citer :

- Un âge au diagnostic relativement stable, autour de 7 ans tous TND confondus, mais une forte progression du diagnostic sur la tranche des enfants de 2-3 ans concernés par l'autisme

- Une progression du nombre de familles s'étant orientées vers les PCO : 34 % des parents répondants contre 18 % l'année précédente
- Une légère décrue des frais restant à la charge des familles
- « Le repérage précoce des troubles » et « le diagnostic » sont cités en 2^{ème} et 3^{ème} position par les personnes et familles concernées par les TND à la question « Qu'est-ce qui a le plus progressé ces 3 dernières années ? », après « la recherche », en 1^{ère} position.

Cependant, les premières PCO n'ayant ouvert leurs portes qu'en 2019, et pour les suivantes parfois beaucoup plus récemment, elles ont pour le moment été très peu étudiées, à part ces enquêtes officielles initiées par la délégation interministérielle. Nous avons recensé seulement un travail de thèse, effectué auprès de la PCO de l'Isère (36), qui s'attachait plutôt à décrire les caractéristiques des patients pris en charge au sein de cette PCO, et à analyser l'organisation géographique du parcours de soins dans ce département.

Mais, à notre connaissance, aucune étude n'a encore été réalisée auprès des médecins ayant eu recours à ces Plateformes, afin d'avoir leur retour. Ils sont pourtant en première ligne, avec les enfants et leurs familles, et parmi les personnes les plus à même d'évaluer l'efficacité des plateformes en conditions réelles. Il nous a donc paru très intéressant de les interroger sur leur expérience avec les PCO, notamment en ce qui concerne le respect des objectifs définis par la Stratégie Nationale (par exemple les délais de réponse et de rendez-vous, les professionnels proposés, la distance avec le domicile, le principe de non avance des frais etc.) et de chercher à déterminer si l'ouverture des PCO a permis d'améliorer le parcours de soins des enfants présentant une suspicion de trouble du neurodéveloppement.

C'est ce que nous avons cherché à faire avec ce travail de thèse.

MATERIEL ET METHODES

1. Schéma d'étude

Nous avons réalisé une étude quantitative, transversale, analytique.

Son but est d'évaluer l'efficacité des Plateformes de Coordination et d'Orientation de la région Occitanie - en termes d'amélioration du parcours de soins des enfants présentant une suspicion de trouble du neurodéveloppement, avant et après la création des PCO - par les médecins y ayant eu recours.

2. Population d'étude

La population d'étude regroupait les médecins de la région Occitanie ayant adressé au moins un enfant à leur Plateforme de Coordination et d'Orientation référente, sur la période 2019 - février 2023 (entre la date d'ouverture des premières PCO et la fin de notre étude).

Nous avons inclus les médecins des différentes spécialités en rapport avec l'enfant, et donc susceptibles de s'adresser à leur PCO, que ce soient les médecins généralistes, les pédiatres ou les pédopsychiatres.

Selon des données de la DREES du 1^{er} janvier 2022 (37), relatives à la démographie des professionnels de santé, nous pouvons dénombrer 9616 médecins généralistes en Occitanie, 713 pédiatres et 1352 psychiatres, à chaque fois tout mode d'exercice confondu (libéraux, hospitaliers, salariés et mixtes). Cependant, nous n'avons pas trouvé, dans l'ensemble de la littérature disponible, ni réussi à obtenir auprès de nos différents contacts tout au long de l'élaboration de ce travail de thèse, une estimation fiable du nombre de médecins ayant adressé au moins un enfant à leur PCO.

Afin de garantir des analyses statistiques fiables, le nombre de réponses minimum souhaité a été évalué à 62, selon les formules en vigueur.

3. Objectifs de l'étude et critères d'évaluation

L'objectif principal de notre étude est d'évaluer l'efficacité des **Plateformes de Coordination et d'Orientation de la région Occitanie - en termes d'amélioration du parcours de soins** (tel que défini dans les critères de la Délégation Interministérielle à la Stratégie Nationale pour l'Autisme) avant et après la création des PCO - **par les médecins y ayant eu recours** depuis leur création (sur la période 2019 - février 2023).

Notre **critère de jugement principal** est le **délai de prise en charge** des enfants adressés aux PCO (c'est-à-dire le délai entre le signalement à la PCO et leur 1^{ère} rencontre avec un professionnel - autre que le médecin ayant suspecté le trouble et le médecin coordinateur de la PCO), à comparer avec le délai de prise en charge avant la création des PCO (délai entre l'adressage à un professionnel pour suspicion de TND et sa 1^{ère} rencontre avec l'enfant).

L'objectif secondaire de notre étude est de **décrire le parcours de soins des enfants présentant une suspicion de trouble du neurodéveloppement, depuis la création des PCO**, en s'intéressant notamment à plusieurs points :

- Age au diagnostic
- Délai de la première réponse (c'est-à-dire le délai entre l'adressage à la PCO et la proposition d'un parcours de soins par le médecin coordinateur)
- Délai entre l'adressage à la PCO et le début de la prise en charge (c'est-à-dire la rencontre avec le premier professionnel proposé par la Plateforme)
- Professionnels et structures de prise en charge proposés
- Proximité avec le domicile de l'enfant
- Respect du principe de non avance des frais (obtention du forfait d'intervention précoce)
- Coordination avec le médecin traitant

Dans la mesure du possible, nous essaierons également de comparer certains de ces points avec ce qui était effectué avant la création des PCO.

4. Démarches éthiques

Dans le cadre de notre travail, et pour le respect des bonnes pratiques, nous avons déposé un dossier relatif à la Protection des données à caractère personnel auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'Université de Montpellier.

5. Prise de contact avec les Plateformes de Coordination et d'Orientation

Comme cela a été mentionné plus haut, notre population d'étude regroupe les médecins ayant adressé au moins un enfant à leur Plateforme de Coordination et d'Orientation référente, au sein de la région Occitanie.

Afin de les cibler le plus efficacement possible, nous avons donc pris contact avec l'ensemble des PCO de la région Occitanie. Nous leur avons expliqué notre projet, et leur avons proposé de travailler en collaboration avec nous.

Parmi les PCO de la région Occitanie :

- Les Plateformes de l'**Ariège**, de la **Haute-Garonne**, des **Hautes-Pyrénées**, du **Tarn** et du **Tarn-et-Garonne** ont **accepté de travailler avec nous**, et nous les remercions encore une fois très chaleureusement pour leur soutien.
- Les Plateformes de l'Aude, de l'Aveyron, du Gers et de l'Hérault ont malheureusement refusé de participer à notre travail.
- Nous n'avons pas réussi à obtenir de réponse de la PCO du Lot, malgré plusieurs relances par mail et par téléphone.
- Pour finir, certains départements de la région Occitanie ne disposaient pas encore, au moment où nous avons débuté notre étude, d'une PCO fonctionnelle, et nous ne les avons donc pas contactés : c'est le cas pour les départements du Gard, de la Lozère et des Pyrénées-Orientales.

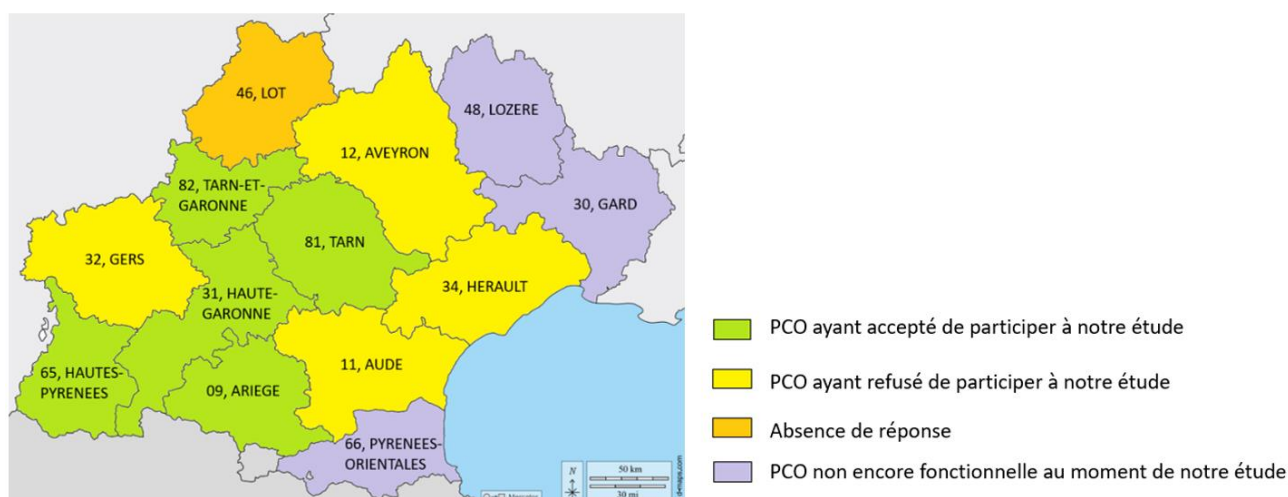


Figure 7 : Participation des PCO d'Occitanie à notre étude

6. Le questionnaire

6.1. Elaboration du questionnaire

Notre questionnaire, précédé d'un court texte de présentation à destination des médecins adresseurs, est composé de **5 parties** :

- Une première partie sur le mode d'exercice des médecins répondeurs

- Une seconde partie sur leurs pratiques en ce qui concerne le dépistage des troubles du neurodéveloppement
- Une troisième partie au sujet de la prise en charge de l'enfant (ou du 1^{er} enfant) qu'ils ont adressé à leur PCO
- Une quatrième partie concernant le parcours du dernier enfant avec suspicion de TND qu'ils ont pris en charge avant d'avoir recours aux PCO
- Et enfin une cinquième partie plus générale, pour recueillir leur ressenti global et d'éventuelles remarques au sujet des PCO.

La première partie vise à connaître les **caractéristiques générales des médecins répondeurs**, notamment leur département d'exercice, leur spécialité (et le cas échéant la présence ou non d'une activité dédiée en rapport avec la petite enfance, comme médecin de crèche, en PMI, au CMP etc.), mais également la proportion d'enfants vus par semaine en consultation.

La seconde partie aborde la **formation en pédiatrie** des médecins répondeurs (et plus particulièrement en ce qui concerne les TND), la manière dont ils ont connu les PCO, ainsi que leurs **pratiques quotidiennes de dépistage**. Un focus y est fait sur l'utilisation ou non du guide de repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans », proposé dans le cadre du Plan Autisme. Il leur est également demandé d'estimer le nombre de leurs patients avec une suspicion de TND, et le nombre qu'ils ont effectivement adressé à leur PCO.

Dans la troisième partie du questionnaire, nous nous concentrons sur la **prise en charge du premier enfant qu'ils ont adressé à leur PCO**. Nous abordons les différents objectifs mis en avant par le gouvernement dans le cadre de son Plan Autisme 2018-2022, en lien avec la création des PCO : il y est donc question des délais de réponse et de prise en charge, des professionnels et structures proposés à l'enfant, du respect de la non-avance des frais, ou encore de la communication entre PCO et médecins adresseurs. Nous avons demandé aux praticiens de se concentrer sur le 1^{er} enfant qu'ils avaient adressé à leur Plateforme afin d'avoir le recul le plus important possible, et ainsi optimiser nos chances d'obtenir des informations complètes.

La quatrième partie est quant à elle axée sur le **dernier enfant avec une suspicion de TND que les médecins répondeurs ont pris en charge avant de recourir aux PCO**. Le choix du dernier enfant pris en charge permet de nous rapprocher au plus près, chronologiquement parlant, des enfants pris en charge ensuite par les PCO, et de pouvoir ainsi les comparer de manière pertinente. Les questions sont donc similaires aux questions posées en partie 3, et portent également sur les délais de prise en charge et les professionnels et structures proposés à l'enfant et à sa famille.

Pour finir, la cinquième partie évalue, de manière subjective, le **sentiment d'efficacité** qu'ont les médecins adresseurs vis-à-vis de leur PCO, et s'ils y auront à nouveau recours à l'avenir.

Le questionnaire complet est disponible en **annexe n°1**.

Il contient 48 questions au total, mais certaines des questions étaient conditionnées aux réponses aux questions précédentes, et n'étaient donc pas automatiquement proposées.

Nous avons dans ce questionnaire évoqué les points qui nous semblaient les plus pertinents, au vu des objectifs de notre thèse et des données de la littérature. Nous nous sommes limitées à un temps de remplissage de 10-15 minutes environ : temps assez court pour ne pas décourager les médecins et nous garantir un maximum de remplissage complet, mais assez long pour nous permettre de balayer un large éventail de domaines et nous garantir ensuite de pouvoir effectuer des analyses complètes et pertinentes.

Notre questionnaire a été, une fois terminé, envoyé pour validation aux responsables des différentes PCO ayant accepté de travailler avec nous.

6.2. Mise en ligne du questionnaire

Notre questionnaire a ensuite été saisi sur LimeSurvey, afin d'être disponible en ligne. LimeSurvey a des accès tracés et sécurisés, c'est un outil validé par la CNIL.

LimeSurvey permet d'assurer l'anonymisation des données.

6.3. Diffusion du questionnaire

Pour la diffusion du questionnaire, nous avons utilisé deux méthodes différentes, en fonction des souhaits des Plateformes de Coordination et d'Orientation concernées :

- Une **diffusion du questionnaire par les PCO** : dans ce cas, les PCO ont directement contacté leurs médecins adresseurs par mail, afin de leur transmettre un bref texte expliquant notre travail de thèse (disponible en **annexe n°2**) ainsi que le lien vers le questionnaire.
- Une **diffusion par nos soins** : dans ce cas, les PCO nous ont transmis la liste de leurs médecins adresseurs, et nous nous sommes chargées de les contacter individuellement par mail. Notre mail contenait le même texte explicatif et un lien vers notre questionnaire.

Dans ce cas précis, nous nous sommes aidées du tableau de l'Ordre des Médecins pour trouver un contact téléphonique pour chacun des médecins adresseurs. Une fois contactés par téléphone, nous avons demandé aux médecins ou à leur secrétariat une adresse mail afin de pouvoir leur transmettre notre questionnaire.

7. Analyses statistiques des données

Les réponses aux questionnaires ont été retranscrites dans des tableurs Excel, à partir de l'extraction des données collectées sur LimeSurvey. Cela nous a permis de réaliser les statistiques descriptives. Les données qualitatives sont présentées par leur fréquence et pourcentage. Les variables quantitatives sont présentées par leur médiane, 1^{er} et 3^{ème} quartile. Elles pourront également être présentées sous forme de diagramme, pour la majorité.

Pour les statistiques analytiques, les comparaisons ont été effectuées à l'aide du test du Chi² de McNemar (permettant de comparer des variables qualitatives appariées), ou du test exact de Fisher lorsque les effectifs théoriques des cellules étaient inférieurs à 5.

Le seuil de significativité des tests statistiques est fixé à 5%.

RESULTATS

1. Diffusion de notre questionnaire

Notre questionnaire a été diffusé selon deux méthodes différentes, en fonction des souhaits des PCO concernées, comme nous l'avons expliqué plus haut :

- Les PCO de Haute-Garonne et du Tarn ont choisi de diffuser notre questionnaire directement à leurs médecins adresseurs : la PCO de Haute Garonne a adressé notre questionnaire à ses 150 médecins adresseurs, et la PCO du Tarn a fait de même à 26 de ses médecins adresseurs.
- Les PCO d'Ariège, des Hautes-Pyrénées et du Tarn-et-Garonne ont quant à elles préféré que nous diffusions nous-même notre questionnaire, après nous avoir transmis la liste de leurs médecins adresseurs.

Sur les 137 noms de médecins adresseurs transmis par les Plateformes, nous n'avons pu en contacter que 106 par mail : 25 médecins exerçant en Ariège (2 coordonnées manquantes), 17 exerçant dans les Hautes-Pyrénées (6 coordonnées manquantes) et 64 exerçant en Tarn-et-Garonne (23 coordonnées manquantes).

La diffusion de notre questionnaire a débuté le 02/11/2022 et s'est achevée le 07/02/2023. Elle a été échelonnée dans le temps en fonction des disponibilités des PCO et de notre réception des noms des médecins adresseurs. Nous avons effectué jusqu'à 3 relances par mail auprès des médecins adresseurs dont nous avons le contact, et la PCO du Tarn a également effectué une relance auprès de ses médecins adresseurs.

Un total de 106 questionnaires a donc été envoyé par nos soins, et environ 176 par les PCO directement.

Nous **avons collecté 66 questionnaires** sur la période de notre étude. Notre taux de réponse, en nous basant sur le nombre de médecins ayant reçu notre questionnaire, est donc de 23%. C'est un taux de participation très satisfaisant, si on le compare aux taux de participation moyens des enquêtes en ligne (38).

Cependant il est à noter que sur ces 66 questionnaires collectés, seuls 51 ont été remplis en totalité. Les valeurs statistiques seront donc calculées par rapport au nombre de médecins ayant effectivement répondu à chaque question. Le nombre de médecins ayant répondu à la question sera bien entendu noté à chaque fois.

2. Description des médecins répondeurs

2.1. Caractéristiques générales

Les données démographiques des médecins ayant participé à notre étude sont exposées dans la **figure 8**.

Pour ces données, nous disposons de réponses complètes de l'ensemble des médecins adresseurs, soit 66 médecins, sauf pour la question relative au mode d'exercice, pour laquelle nous ne disposons que de 61 réponses.

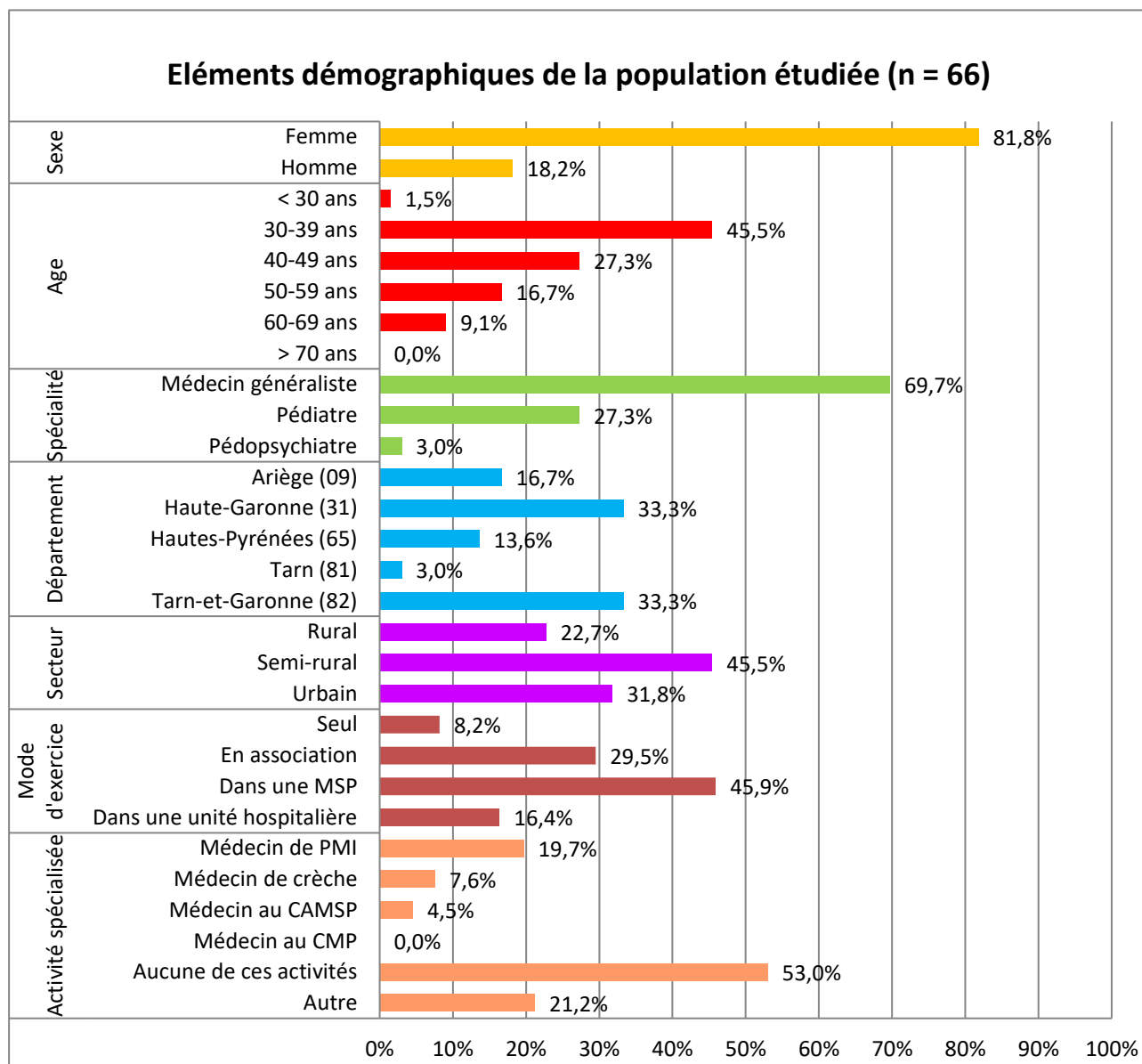


Figure 8 : Éléments démographiques des médecins ayant participé à notre étude

Nous retrouvons majoritairement des femmes (54 médecins, soit 81.8% de notre échantillon).

Les âges sont variés, avec tout de même une nette prédominance dans la tranche des 30-39 ans (30 médecins, soit 45.5%).

Les médecins ayant répondu à notre étude exercent à 16.7% en Ariège, à 33.3% en Haute-Garonne, à 13.6% dans les Hautes-Pyrénées, à 3.0% dans le Tarn et à 33.3% dans le Tarn-et-Garonne.

La plupart des médecins répondeurs sont médecins généralistes (69.7%) mais 27.3% sont pédiatres, et 3.0% sont pédopsychiatres (correspondant à respectivement 46 médecins généralistes, 18 pédiatres et 2 pédopsychiatres).

Ils ont des modes d'exercices variés, principalement en semi-rural (45.5% de notre échantillon).

Les médecins travaillent majoritairement, à 45.9%, dans une maison de santé pluriprofessionnelle (à noter que sur les 28 médecins ayant déclaré avoir ce mode d'installation, 27 sont médecins généralistes, et un seul est pédiatre). 16.4% déclarent travailler dans une unité hospitalière (parmi ceux-ci, la plupart sont pédiatres, mais il y a également un pédopsychiatre et un médecin généraliste).

Une partie d'entre eux exerce également une activité spécialisée en rapport avec la petite enfance et/ou les TND : 13 médecins travaillent à la PMI (19.7%), 5 sont médecins de crèche, 3 travaillent au CAMSP. Cette question étant ouverte, certains médecins ont évoqué d'autres activités : un médecin a déclaré travailler à la PCO, un autre être médecin de premier recours Occitadys, et un autre être médecin en Institut Médico-Educatif (IME). Plusieurs nous ont également rappelé être pédiatre hospitalier ou libéral. Ces activités se cumulent parfois entre elles, et avec une activité au cabinet ou à l'hôpital.

Pour finir, une majorité d'entre eux (48.5% de notre échantillon, soit 32 médecins) voit plus de 50% d'enfants par semaine : **figure 9**.

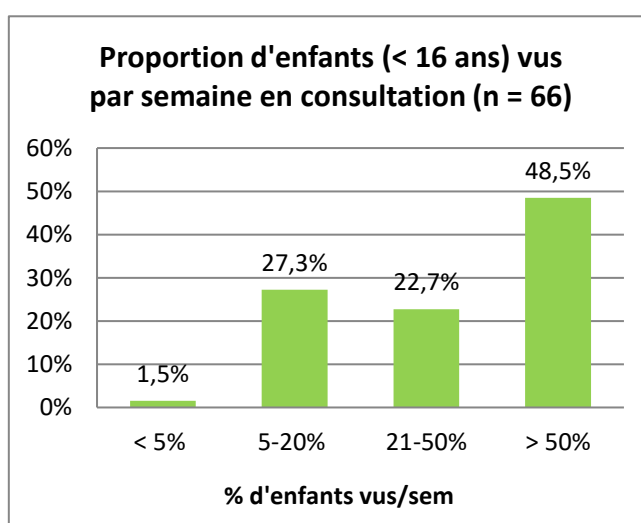


Figure 9 : Proportion d'enfants en consultation, par semaine, dans la patientèle des médecins étudiés

2.2. Formation en pédiatrie et trouble du neurodéveloppement

Comme nous pouvons le voir dans la **figure 10**, sur les 42 médecins généralistes ayant répondu à la question, seuls 16.7% (soit 7 médecins) déclarent ne pas avoir de formation complémentaire en pédiatrie. Les autres se sont majoritairement formés via la participation à des Formations Médicales Continues (FMC) ou grâce au Développement Professionnel Continu (DPC) : c'est le cas pour 81.0% de notre échantillon. 21.4% déclarent avoir un Diplôme Universitaire (DU) en lien avec la pédiatrie. Encore une fois, ces modes de formation peuvent se cumuler entre eux.

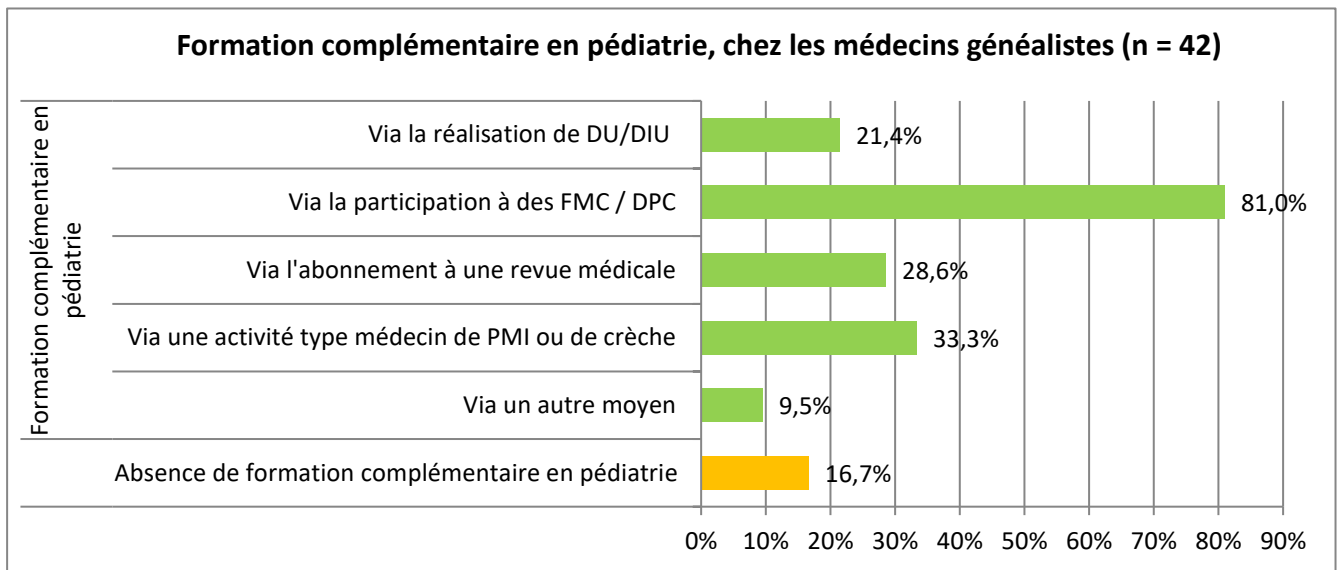


Figure 10 : Formation complémentaire en pédiatrie chez les médecins généralistes

Dans la partie « autre », certains médecins ont évoqué une formation via la rédaction d'une thèse sur le dépistage des TND, la réalisation d'un master, ou encore le fait d'exercer dans un réseau de trouble des apprentissages.

Par ailleurs, 70.2% des médecins de notre échantillon ayant répondu à cette question, toutes spécialités confondues (soit 57 médecins) a suivi une formation complémentaire relative aux troubles du neurodéveloppement : **figure 11**.

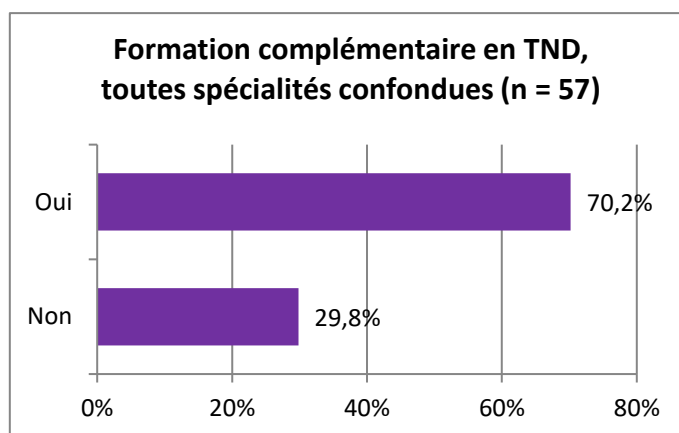


Figure 11 : Formation complémentaire en TND, dans l'ensemble de l'échantillon

2.3. Découverte des Plateformes de Coordination et d'Orientation

La **figure 12** retrace la manière dont les médecins ont découvert les Plateformes de Coordination et d'Orientation. Les modes de découverte n'étant pas exclusifs, les médecins pouvaient sélectionner plusieurs options.

Une majorité (56.5%, soit 35 médecins de notre échantillon) déclare avoir pris connaissance des PCO par le biais d'une communication officielle (de l'Ordre des Médecins, de l'ARS ou de la PCO par exemple). D'autres modes de découverte fréquents sont par le biais d'un confrère (32.3%) et/ou lors de Formations Médicales Continues (25.8%).

Dans l'espace de commentaire libre, certains médecins de notre échantillon ont également déclaré avoir pris connaissance des PCO via des structures comme Occitadys, le CAMSP, la PMI, ou encore l'Association des Pédiatres Libéraux de Midi Pyrénées. Un médecin a déclaré avoir été contacté directement par la coordinatrice de sa PCO pour inclure un patient.

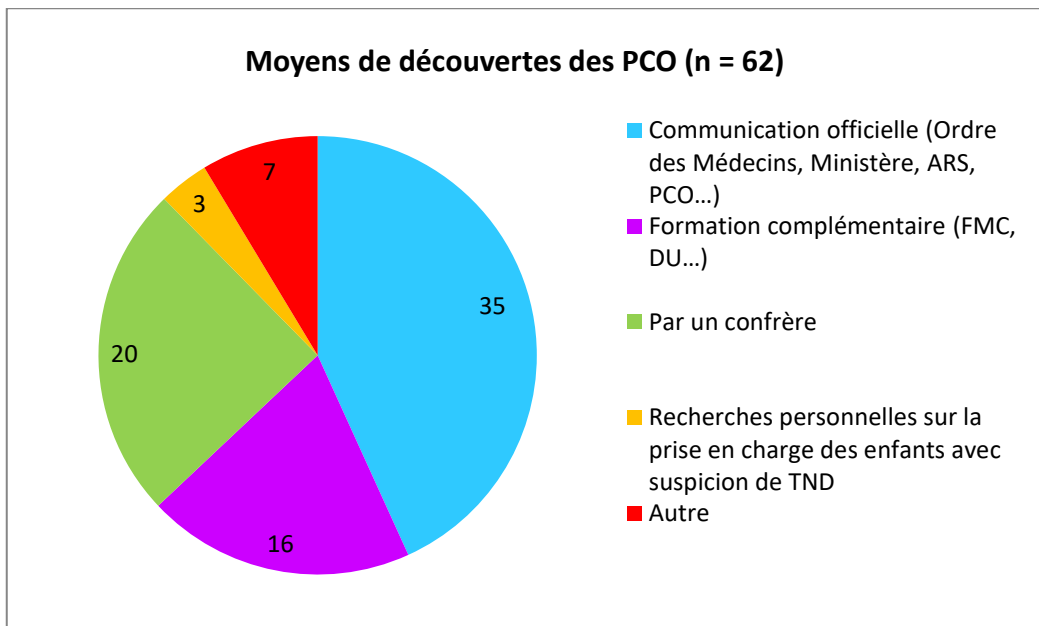


Figure 12 : Manière dont les médecins de notre échantillon ont découvert les PCO

2.4. Utilisation du guide de repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »

Comme nous pouvons le constater dans la **figure 13**, une majorité de médecin (76.3%, soit 45 médecins) utilise le guide de repérage conçu dans le cadre de la stratégie nationale Autisme/Trouble du Neurodéveloppement, que nous avons détaillé en introduction.

Il est à noter que dans le mail que nous avons envoyé aux différents médecins adresseurs, en amont du questionnaire, nous avons prévenu qu'il serait question de ce guide de repérage au cours du questionnaire. Nous avons mis à disposition des médecins un lien internet pour pouvoir le retrouver facilement, et qu'ainsi tout le monde comprenne de quoi nous parlions.

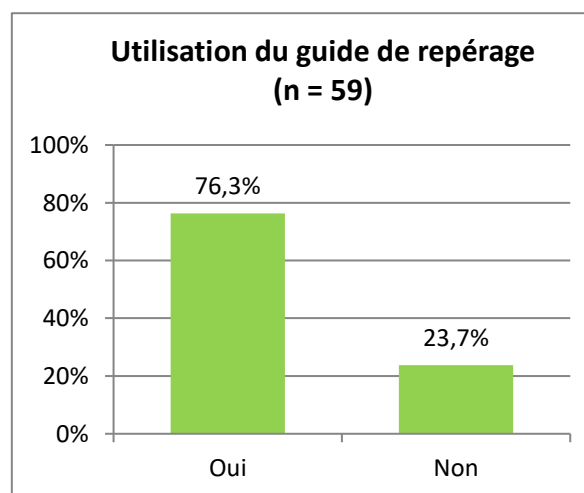


Figure 13 : Utilisation du guide de repérage par les médecins de notre échantillon

La **figure 14** décrit le mode d'utilisation du guide de repérage, par les médecins y ayant recours (soit 45 médecins de notre échantillon).

- Lors des consultations de dépistage, la plupart des médecins (62.2%) l'utilisent en association à d'autres outils de dépistage (les items du carnet de santé par exemple). 33.3% des médecins ne l'utilisent pas ou rarement dans cette indication, et seuls 4.4% des médecins de notre échantillon (soit 2 médecins) utilisent ce guide comme principal outil de suivi du neurodéveloppement.
- Lorsque les médecins suspectent un trouble du neurodéveloppement, une majorité de médecins (57.8%) utilisent le guide de repérage en association à d'autres outils de suivi du neurodéveloppement pour évaluer un éventuel écart de développement, mais une part importante d'entre eux (37.8%) utilise le guide comme principal outil dans cette indication. Au contraire des résultats obtenus en situation de dépistage simple, seuls 4.4% déclarent n'utiliser le guide que rarement ou pas du tout dans ce cadre.

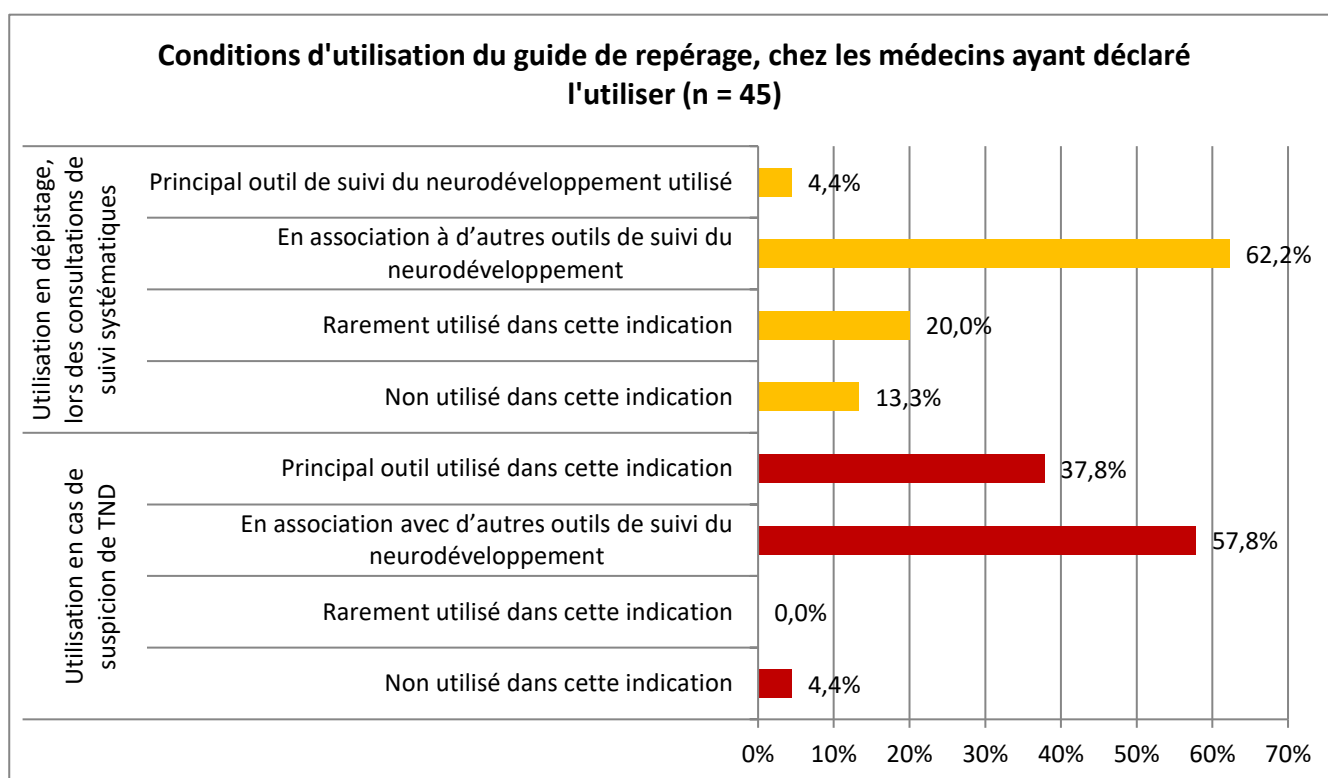


Figure 14 : Conditions d'utilisation du guide de repérage, chez les médecins ayant déclaré l'utiliser

Parmi les 14 médecins ayant déclaré ne pas utiliser le guide de repérage, 12 nous ont donné leurs raisons :

- 3 médecins ne connaissaient pas le guide
- 5 médecins déclarent utiliser d'autres outils, comme les items du carnet de santé, le site « Pédiadoc », les grilles du Réseau Périnatalité en Occitanie (RPO) ou encore les questionnaires préétablis dans certains logiciels métier.
- 4 déclarent ne pas en voir l'utilité, ou ne pas en ressentir le besoin, notamment du fait d'une formation poussée dans les TND.

A noter tout de même que 2 d'entre eux déclarent aller sur le site de la PCO et remplir directement le formulaire d'adressage en cas de doute sur le neurodéveloppement, ce qui correspond aux items du guide de repérage.

2.5. Suspicion de trouble du neurodéveloppement et orientation vers les PCO

La **figure 15** montre le nombre d'enfants avec une suspicion de trouble du neurodéveloppement que les médecins de notre étude estiment voir chaque année en consultation : une majorité d'entre eux (40.7%, soit 24 médecins sur les 59 ayant répondu à cette question) estiment donc en voir entre un à cinq par an.

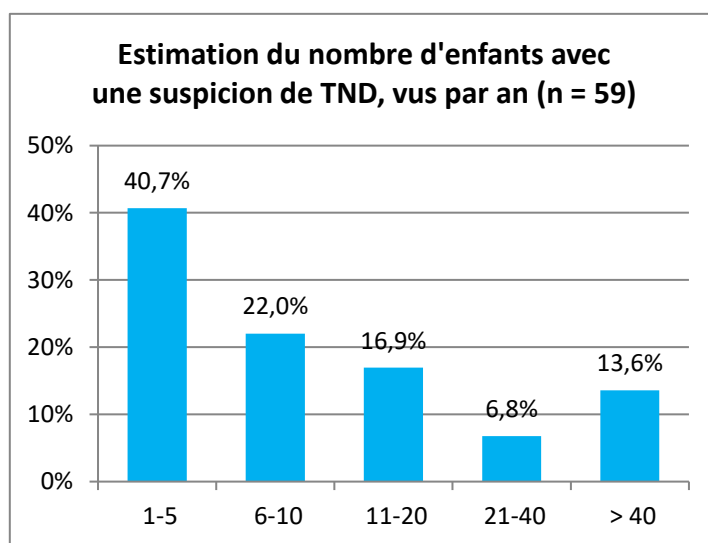


Figure 15 : Estimation du nombre d'enfants avec une suspicion de TND vus chaque année par les médecins de notre échantillon

La **figure 16**, quant à elle, montre sous forme de boîte à moustache le nombre d'enfants qu'ils ont adressé à leur Plateforme de Coordination et d'Orientation depuis sa création.

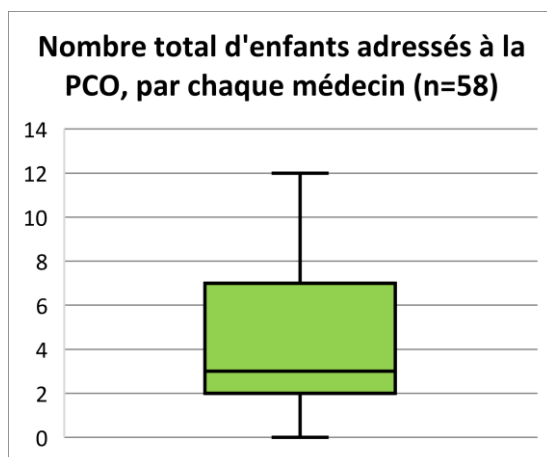


Figure 16 : Représentation du nombre d'enfants adressés aux PCO par les médecins de notre échantillon

Le minimum d'enfants adressés est à 0, le 1^{er} quartile à 2, la médiane à 3 et le 3^{ème} quartile à 7. Pour que le graphique soit visuel, les points considérés comme « hors norme » n'ont pas été représentés, mais il faut savoir qu'une petite proportion de médecins a adressé beaucoup d'enfant à sa PCO (4 en ont adressé une vingtaine, un médecin déclare en avoir adressé 50, et un autre 160 depuis l'ouverture de sa PCO il y a 3 ans). Il est à noter que parmi les médecins ayant adressé au moins 5 enfants à leur PCO, tous ont une activité très ciblée en lien avec la pédiatrie : ils sont soit pédiatres, soit pédopsychiatres, soit ce sont des médecins généralistes travaillant en tant que médecin de PMI.

Une légère majorité de médecins (54.2% des médecins ayant répondu à cette question, soit 32 médecins) déclare ne pas adresser systématiquement à leur PCO les enfants chez qui ils suspectent un trouble du neurodéveloppement (**figure 17**).

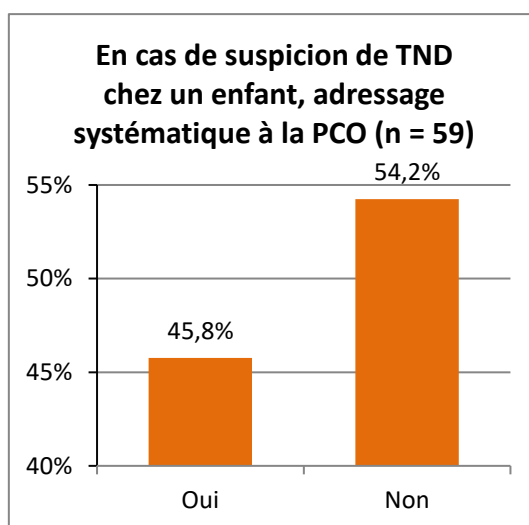


Figure 17 : Adressage systématique, ou non, à la PCO en cas de suspicion de TND

Sur ces 32 médecins, 31 nous ont expliqué leurs raisons, que nous avons essayé de regrouper dans le graphique suivant (**figure 18**). Il est à noter que certains médecins ont évoqué plusieurs raisons différentes.

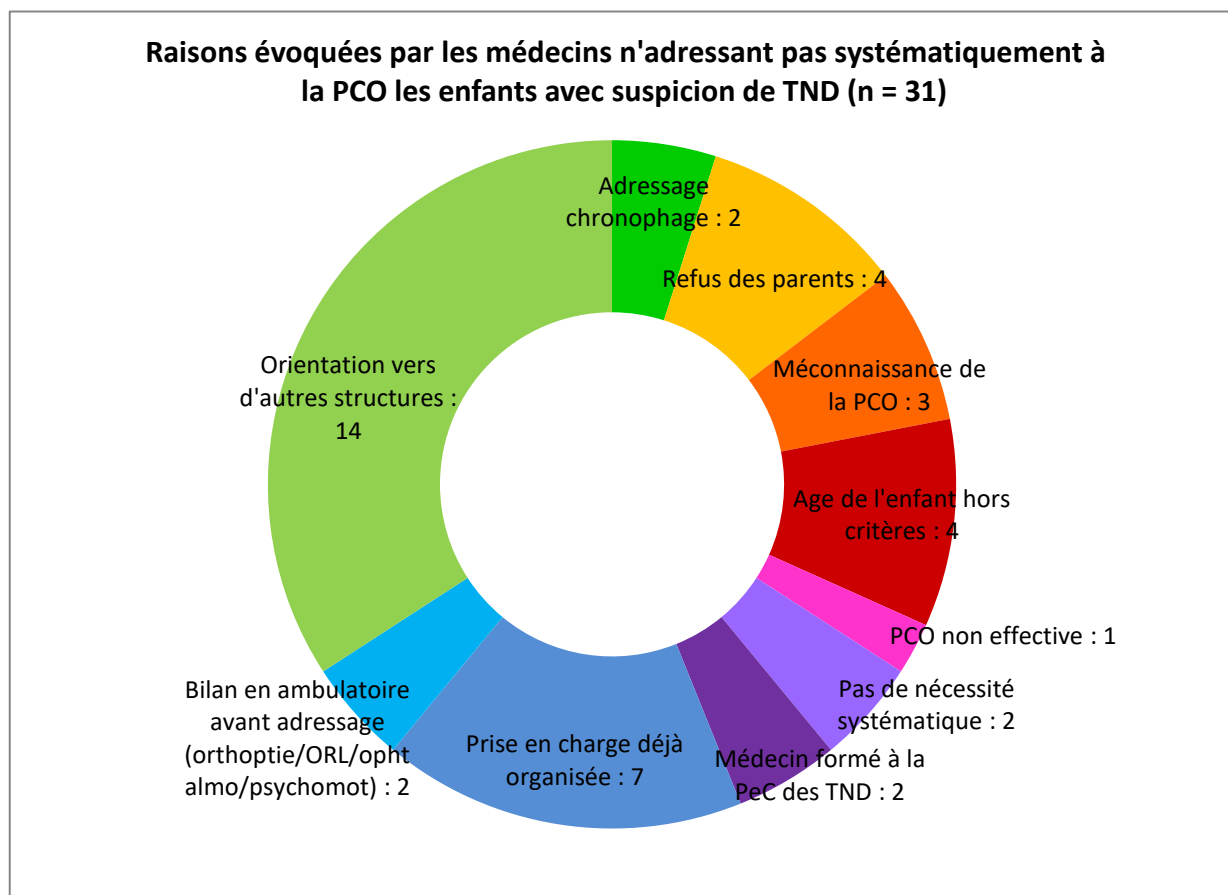


Figure 18 : Raisons évoquées par les médecins n'adressant pas systématiquement aux PCO les enfants avec une suspicion de TND

La raison principale est donc l'orientation vers d'autres structures que les PCO : les services du CAMSP principalement (cités 10 fois), mais également les CMP ou CMPP (5 fois), ou encore le Réseau Périnatalité en Occitanie (RPO) ou Occitadys. Un nombre conséquent de médecins déclare également que la prise en charge de l'enfant était déjà organisée en ambulatoire.

2.6. Maillage territorial

La majorité des médecins de notre échantillon (62.7%, soit 37 médecins sur les 59 ayant répondu à cette question) évoque des délais entre 3 mois et 1 an pour pouvoir obtenir un rendez-vous auprès des différentes professions médicales et paramédicales impliquées dans la prise en charge du neurodéveloppement (type orthophonistes, psychomotriciens ou psychologues), autour de leur cabinet. 22.0% évoquent des délais de moins de 3 mois, et 15.3% des délais de plus de 1 an (**figure 19**).

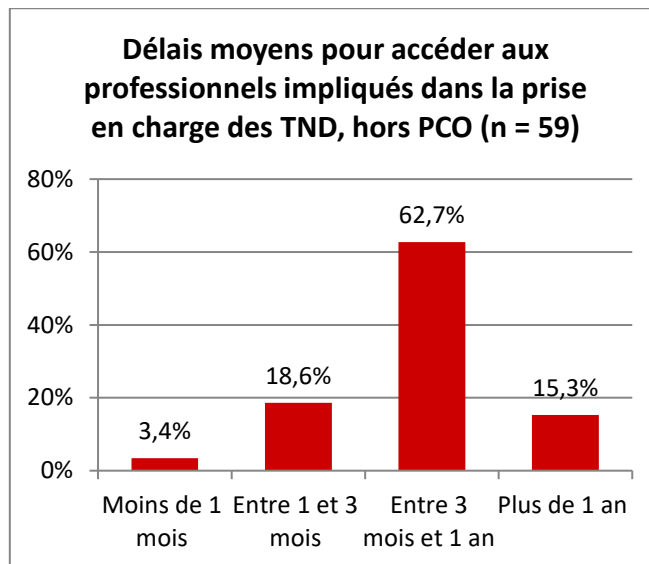


Figure 19 : Délais moyens pour accéder aux professionnels impliqués dans la prise en charge des TND

3. Parcours des enfants avec une suspicion de TND avant la création des Plateformes

Dans cette partie, qui correspond à la 4^{ème} partie de notre questionnaire, nous nous attacherons à décrire le parcours de soins des enfants avec une suspicion de TND pris en charge avant la création des PCO, ou avant que les médecins de notre étude y aient recours. Comme cela a été expliqué plus haut, nous avons demandé aux médecins de se référer au dernier enfant avec suspicion de TND qu'ils ont pris en charge avant de connaître les PCO, afin que la comparaison soit la plus pertinente possible.

Il nous a semblé plus judicieux de présenter les résultats dans cet ordre-là, afin de respecter une certaine chronologie.

3.1. Caractéristiques générales des enfants

Comme nous pouvons le constater dans la **figure 20**, le premier doute sur la trajectoire de développement de ces enfants est majoritairement (dans 42% des cas) le fait du médecin adresseur (ou du médecin traitant de l'enfant). Viennent ensuite un doute exprimé par un membre de l'Education Nationale (à 25%) ou de sa famille (à 21%).

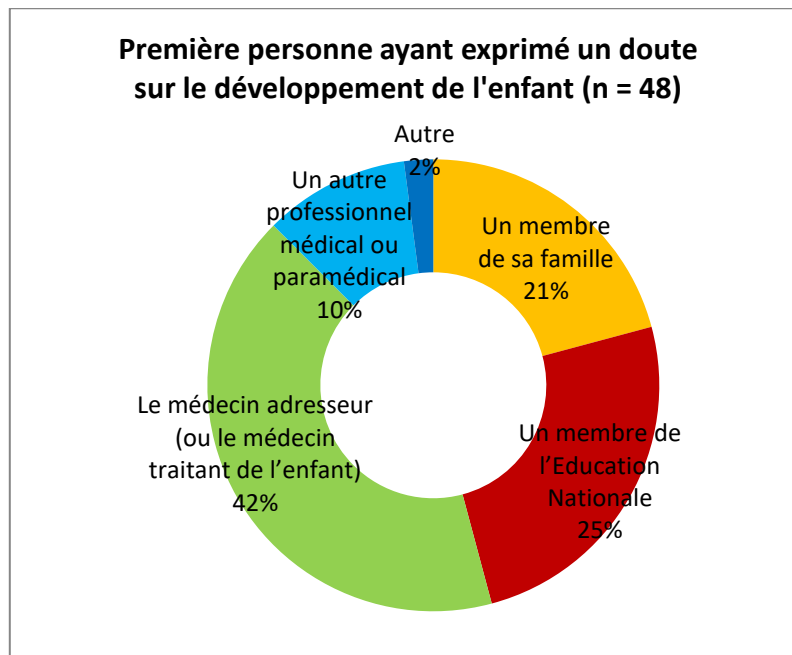


Figure 20 : Personne ayant exprimé le premier doute sur la trajectoire de développement de l'enfant (hors parcours PCO)

La **figure 21** retrace l'âge qu'avaient les enfants lorsque leur médecin a débuté une prise en charge pour suspicion de trouble du neurodéveloppement. Les âges sont divers, avec un minimum à 1 an et un maximum à 7 ans. La médiane est à 3 ans, le 1^{er} quartile à 2 ans et le 3^{ème} quartile à 5 ans.

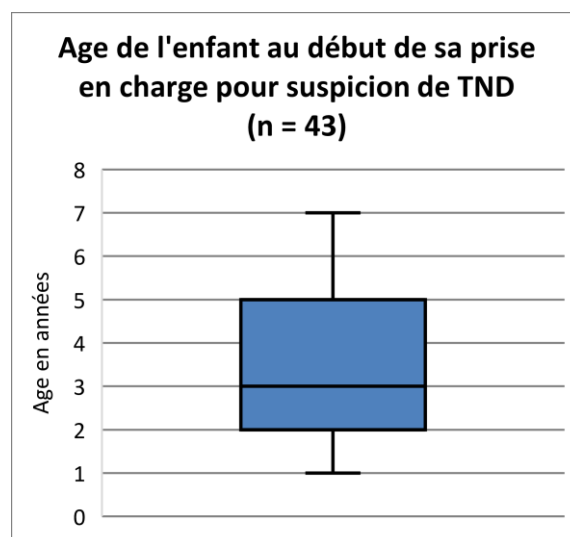


Figure 21 : Représentation de l'âge des enfants au début de leur prise en charge pour suspicion de TND (hors parcours PCO)

3.2. Parcours de l'enfant suite à sa prise en charge pour suspicion de TND

Le parcours de soins des enfants avec une suspicion de TND, avant la création des PCO (ou avant que leurs médecins n'y aient recours), est détaillé dans la **figure 22**.

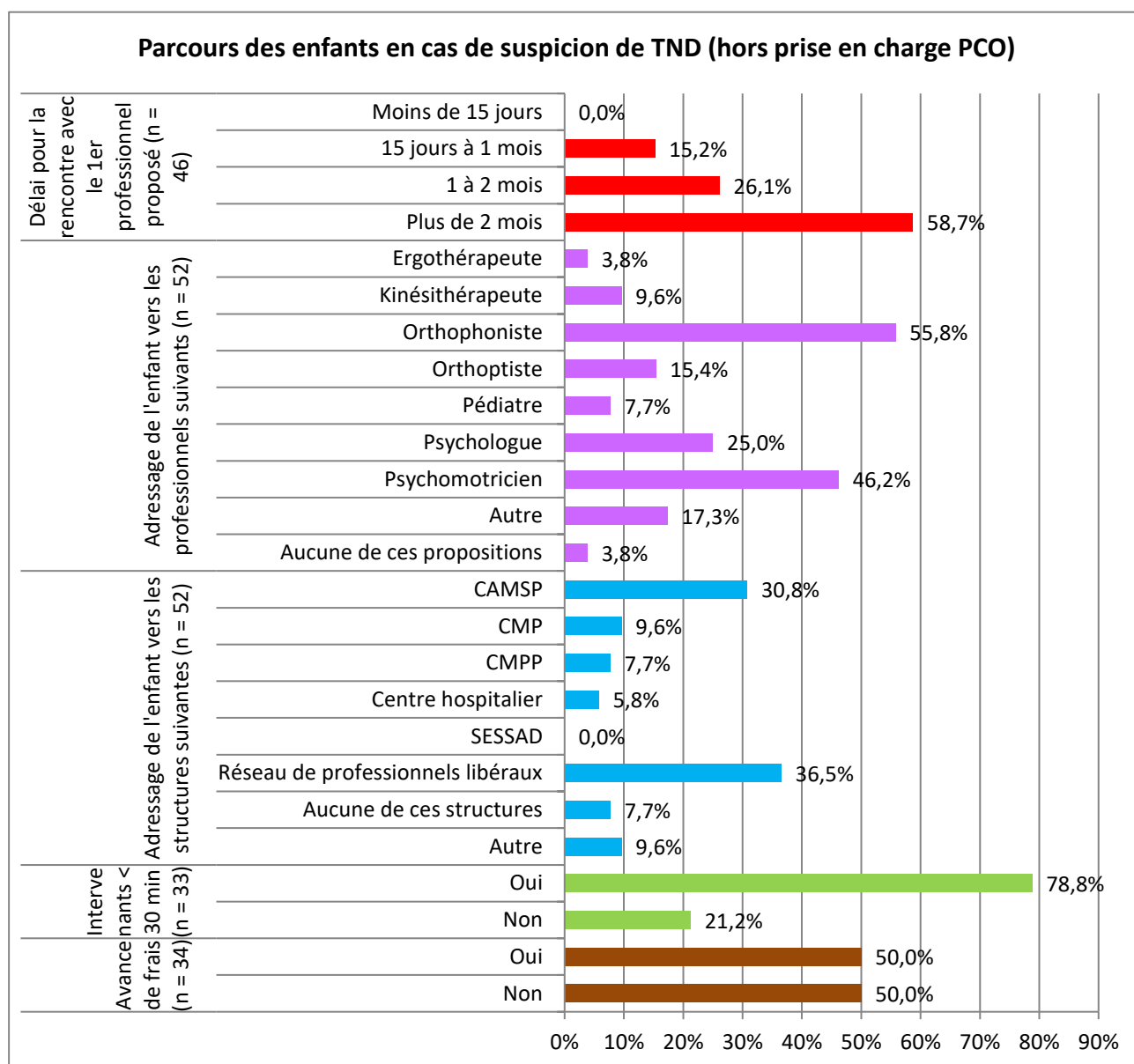


Figure 22 : Parcours des enfants en cas de suspicion de TND (hors prise en charge PCO)

3.2.1. Délais de prise en charge

Après avoir suspecté un TND, la majorité des médecins (58.7%, soit 27 médecins sur les 46 ayant répondu à cette question) rapporte des délais de plus de 2 mois avant que l'enfant puisse débuter sa prise en charge (ce qui correspond dans notre étude à sa rencontre avec le premier professionnel proposé). 26.1% rapportent tout de même des délais de 1 à 2 mois, et 15.2% des délais de 15 jours à 1 mois.

3.2.2. Professionnels et structures proposés

La **figure 22** montre également les différents professionnels et structures qui ont été proposés à l'enfant dans le cadre de sa prise en charge.

Une majorité d'enfants ont été orientés vers un(e) orthophoniste (dans 55.8% des cas), et/ou vers un(e) psychomotricien(ne) (46.2%). Une proportion non négligeable d'enfants ont également été orientés vers un(e) psychologue (25.0%) et/ou vers un(e) orthoptiste et/ou vers un(e) kinésithérapeute. Il est à noter qu'une nouvelle fois cette question était à choix multiple, et que les médecins pouvaient donc sélectionner plusieurs propositions. Les médecins avaient également la possibilité d'ajouter des propositions libres : 3 médecins ont déclaré avoir adressé l'enfant à un neuropédiatre, 2 à un pédopsychiatre, et 2 à un ORL.

Quant aux structures proposées, une majorité d'enfants ont été orientés vers un réseau de professionnels libéraux (dans 36.5% des cas) et/ou vers des structures type CAMSP (30.8%). L'orientation vers des structures type CMP ou CMPP était plus rare (9.6% et 7.7% respectivement). Un encart de rédaction libre était à nouveau proposé, ce qui a permis à certains médecins de détailler les structures auxquelles ils avaient l'habitude d'adresser les enfants, parmi lesquelles les services de PMI (évoqués 2 fois), Occitadys, les CRA (Centres de Ressources Autisme) ou encore les services d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (ATTP), évoqués une fois chacun.

Dans la majorité des cas (78.8%), ces professionnels et/ou structures proposés étaient à moins de 30 minutes du domicile de l'enfant. Il est à noter que pour cette question, les médecins pouvaient sélectionner la proposition « Je n'ai pas cette information » : elle a été sélectionnée par 14 médecins, sur les 47 médecins ayant répondu à cette question. Cependant, pour faciliter les comparaisons ultérieures, les pourcentages ont été calculés sur la population de médecins pouvant répondre à cette question.

3.2.3. Avance des frais

La dernière partie du graphique évoque l'avance, ou non, de frais par les familles, pour la prise en charge de l'enfant. Les résultats sont hétérogènes, et montrent qu'il y a une avance de frais dans 50% des cas. Encore une fois, 13 médecins sur les 47 ayant répondu à cette question ont déclaré ne pas avoir cette information, et n'ont pas été inclus dans le calcul des pourcentages.

3.2.4. Diagnostic à l'issue du bilan

Les bilans proposés dans le cadre de cette suspicion de TND ont permis d'obtenir un diagnostic dans une large majorité de cas (72.3%). Toutefois, 21.3% des médecins ayant répondu à cette question déclarent ne pas avoir cette information : **figure 23**.

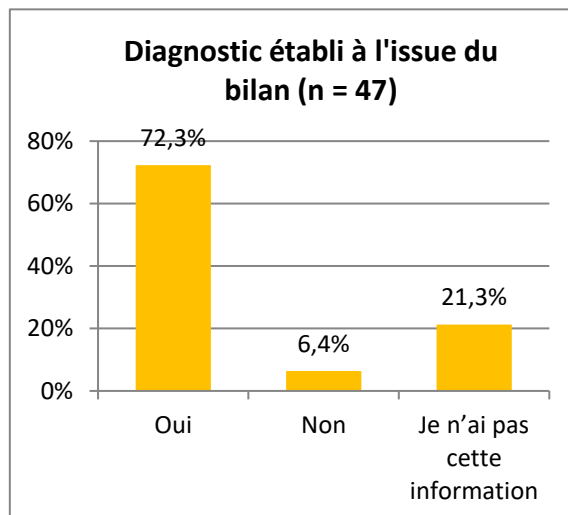


Figure 23 : Pose d'un diagnostic à l'issue du bilan (en cas de parcours hors PCO)

La **figure 24** montre quant à elle le délai pour obtenir ce diagnostic. Parmi les 34 médecins ayant déclaré avoir obtenu un diagnostic, 30 ont répondu à cette question. Les résultats sont hétérogènes : le délai minimum pour obtenir un diagnostic est de 2 mois, le délai maximum de 24 mois, le 1^{er} quartile et la médiane sont tous les deux à 6 mois, et le 3^{ème} quartile est à 12 mois.

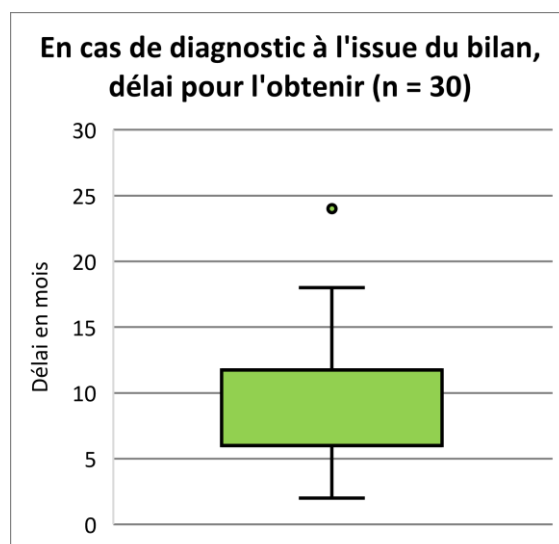


Figure 24 : Représentation du délai pour obtenir un diagnostic

4. Parcours des enfants adressés à la Plateforme de Coordination et d'Orientation

Dans cette partie, qui correspond à la 3^{ème} partie de notre questionnaire, nous nous attacherons maintenant à décrire le parcours de soins des enfants adressés à une PCO. Comme cela a été expliqué plus haut, nous avons demandé aux médecins de prendre en compte le premier enfant qu'ils ont adressé à leur PCO, s'ils en ont adressé plusieurs, afin d'avoir le maximum de recul possible sur sa prise en charge.

4.1. Caractéristiques générales des enfants adressés

Comme nous pouvons le constater dans la **figure 25**, le premier doute sur la trajectoire de développement des enfants adressés aux PCO est majoritairement (dans 53% des cas) le fait du médecin adresseur, ou du médecin traitant de l'enfant. Viennent ensuite un doute exprimé par un membre de la famille (24%) ou de l'Education Nationale (14%).

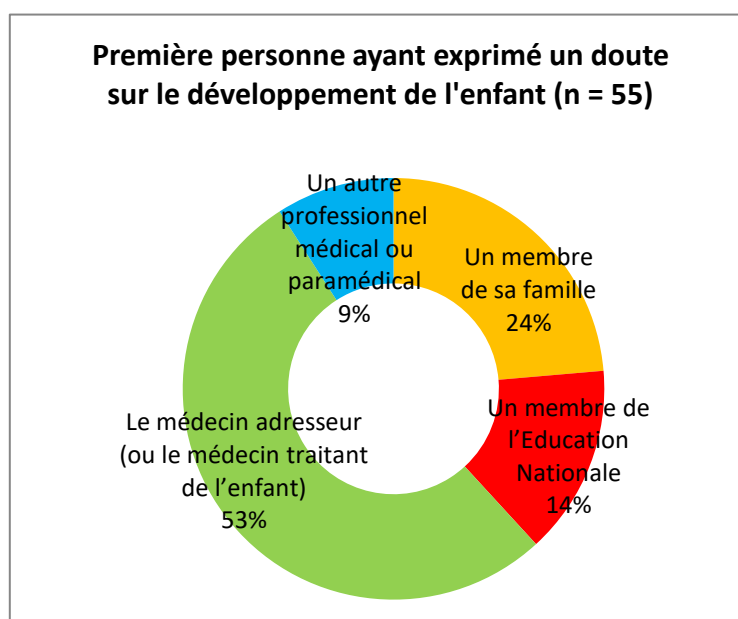


Figure 25 : Personne ayant exprimé le premier doute sur la trajectoire de développement de l'enfant (en cas de prise en charge PCO)

La **figure 26** retrace l'âge auquel les enfants de notre échantillon ont été adressés à leur PCO. Comme nous pouvons le constater, les âges sont divers, avec un âge minimum à 1 an et demi, et un âge maximum à 6 ans et demi. La médiane est à 3 ans, le premier quartile à 2.9 ans, et le 3^{ème} quartile à 5 ans.

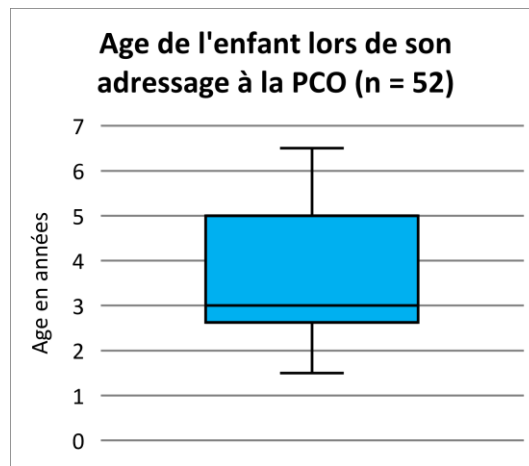


Figure 26 : Représentation de l'âge des enfants lors de leur adressage à la PCO

Les adressages ont été réalisés de 1 à 30 mois avant notre étude (**figure 27**). Le 1^{er} quartile est à 4.8 mois, la médiane est à 6 mois et le 3^{ème} quartile à 12 mois. Il est à noter que, pour chaque plateforme, nous obtenons des réponses assez similaires, avec des adressages récents et d'autres plus anciens.

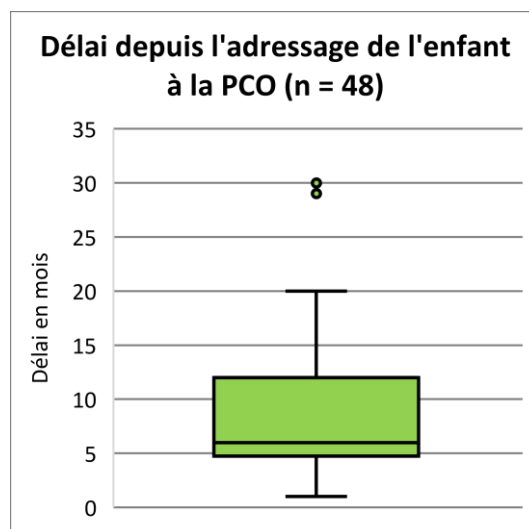


Figure 27 : Représentation du délai entre l'adressage des enfants à leurs PCO et la réponse à notre enquête

4.2. Communication entre la PCO et le médecin adresseur

Dans la majorité des cas (71.7%, soit 38 des 53 médecins ayant répondu à cette question), il y a eu un lien entre les médecins et la PCO, suite à leur adressage (**figure 28**).

Il est à noter que parmi les médecins ayant déclaré ne pas avoir eu de lien avec leur PCO après leur adressage, la majorité avait adressé l'enfant depuis au moins 6 mois. Ce sont des médecins de toutes les PCO, en proportion adaptée avec le nombre de médecins répondants de chaque plateforme.

Dans le cas où il y a bien eu une communication entre PCO et médecin adresseur, celle-ci a majoritairement pris la forme d'un courrier de synthèse adressé au médecin adresseur à l'issue du premier bilan effectué par le médecin de la PCO (52.6% des cas). Un nombre non négligeable de médecins (28.9%) décrit également avoir été invité à des réunions avec les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant : dans la grande majorité (7 médecins sur les 11 ayant coché cette proposition), cela concernait des médecins exerçant en Ariège.

28.9% des médecins ont également déclaré avoir eu un autre type de lien avec leur PCO : par exemple un courrier de validation de l'entrée dans la PCO, ou encore un courrier de refus du fait de critères d'âge hors délai.

A noter que les médecins pouvaient encore une fois cocher plusieurs propositions pour cette question.

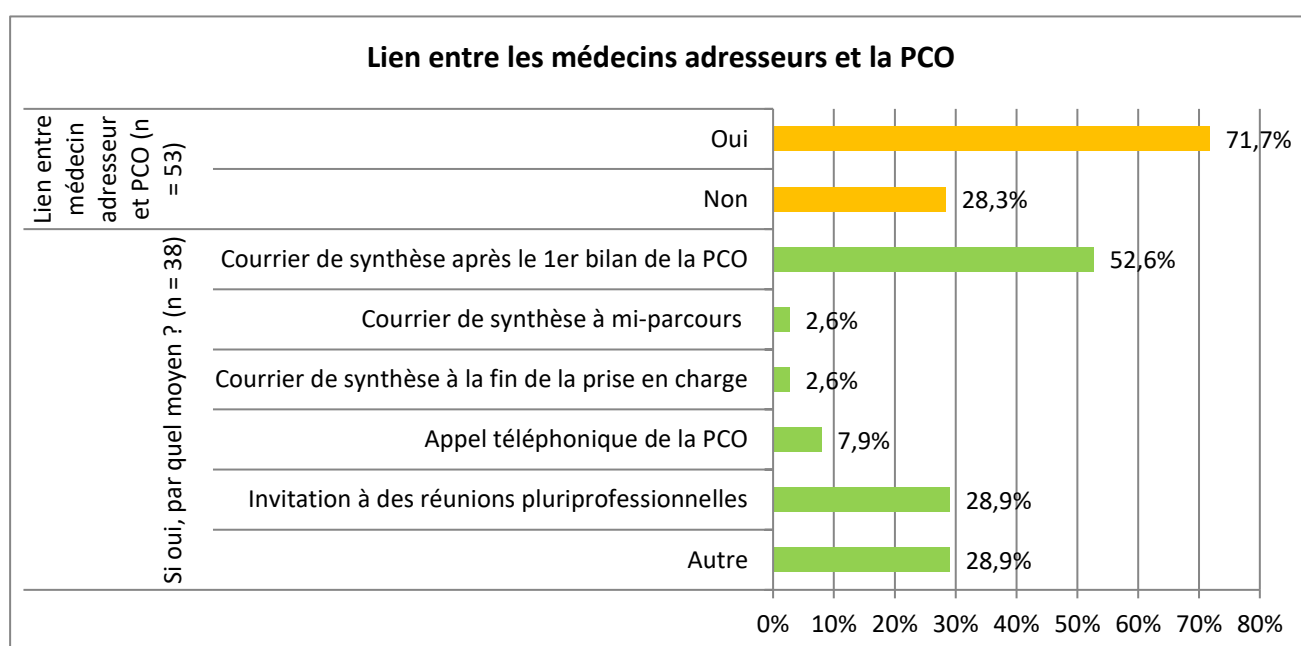


Figure 28 : Communication entre médecins adresseurs et PCO

4.3. Parcours de l'enfant une fois adressé à la PCO

La **figure 29** retrace le parcours des enfants une fois qu'ils ont été adressés à leurs plateformes respectives.

Comme cela a déjà été le cas précédemment, pour les questions suivantes les médecins avaient la possibilité de cocher la réponse « je n'ai pas cette information ». Nous indiquerons pour chacune des questions le nombre de médecins ayant choisi cette option, mais pour pouvoir ensuite réaliser des comparaisons pertinentes, nous ne les avons pas inclus dans le calcul des pourcentages.

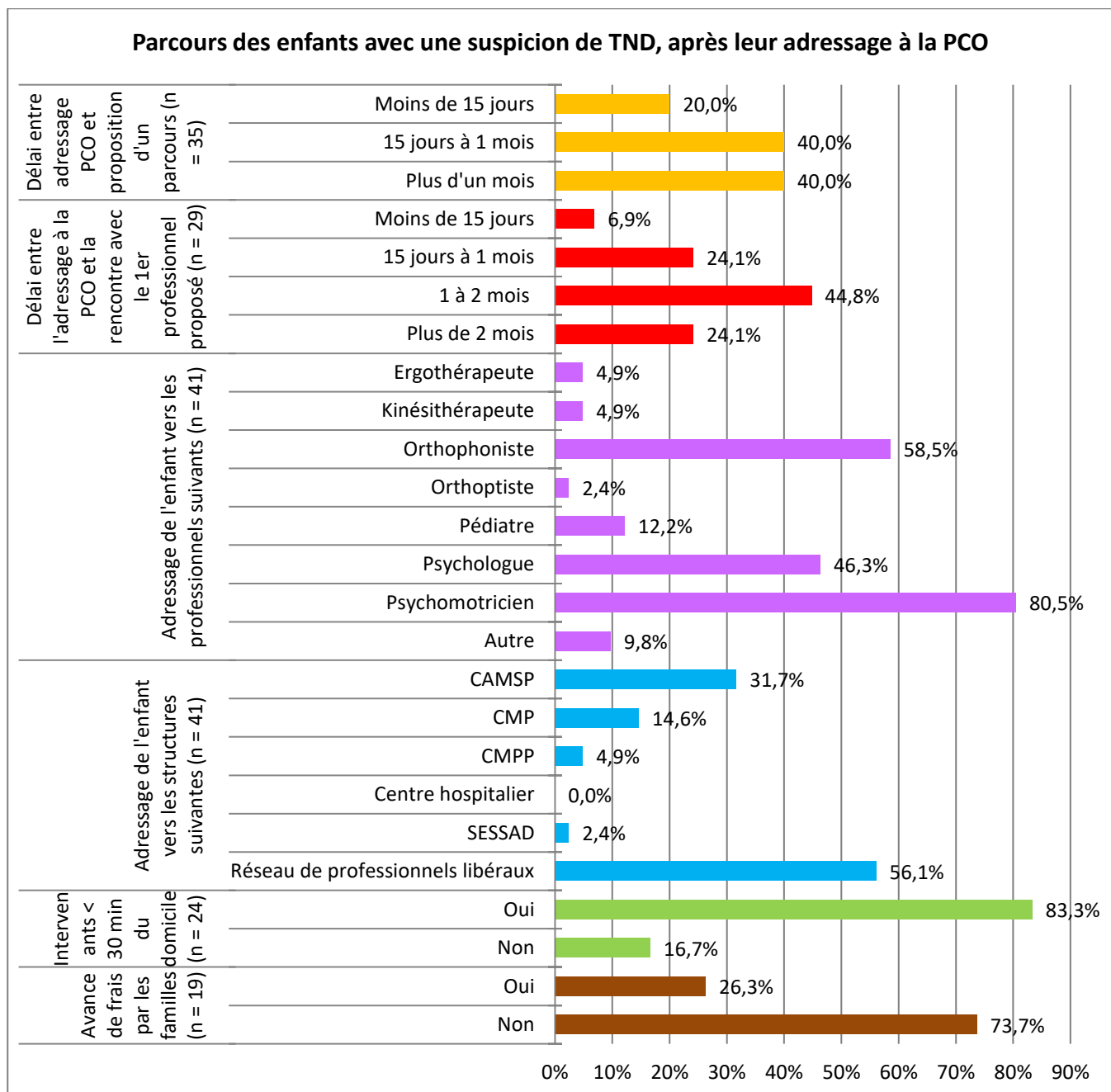


Figure 29 : Parcours des enfants avec une suspicion de TND après leur adressage à la PCO

4.3.1. Délais de prise en charge

Les résultats sont variés en ce qui concerne le délai entre l'adressage des enfants à la PCO et la proposition d'un parcours par le médecin coordinateur : 40.0% rapportent un délai de 15 jours à 1 mois (correspondant à 14 médecins sur les 35 ayant cette information), 40.0% des délais de plus d'un mois, et 20% seulement des délais de moins de 15 jours. Pour cette question, 18 médecins (sur les 53 ayant répondu) ont déclaré ne pas avoir cette information.

Quant au délai avant que l'enfant ne débute sa prise en charge (ce qui correspond dans notre étude à sa rencontre avec le premier professionnel proposé), la majorité des médecins (44.8%, soit 13 médecins sur les 29 ayant cette information) rapporte un délai de 1 à 2 mois. Mais un nombre important de médecins rapportent également des délais de 15 jours à 1 mois (24.1%) et de plus de 2 mois (24.1%). Seuls 6.9% des médecins rapportent un délai de moins de 15 jours.

Pour ces deux questions, un test exact de Fisher a été réalisé afin de comparer les délais de prise en charge en fonction des différentes PCO : nous retrouvons une p-value à 0.50 pour la 1^{ère} question, et à 1.0 pour la 2^{ème} question. Il n'y a donc pas de différence significative de délai (que ce soit de délai pour la proposition d'un parcours par le médecin coordinateur, ou de délai pour débiter la prise en charge) entre les PCO.

4.3.2. Professionnels et structures proposés

Une majorité d'enfants ont été orientés vers un(e) psychomotricien(ne) (80.5% des cas, correspondant à une sélection par 33 médecins sur les 41 ayant cette information), et/ou vers un(e) orthophoniste (58.5%) et/ou vers un(e) psychologue (46.3%). Deux médecins ont également signalé, dans l'encart « autre », que l'enfant avait été adressé à un ORL, et un autre médecin a signalé qu'il avait été adressé à un pédopsychiatre. Pour cette question, 16 médecins ont déclaré ne pas avoir cette information, sur les 57 ayant répondu.

Quant aux structures proposées, une majorité d'enfants ont été orientés vers un réseau de professionnels libéraux (56.1% des cas), mais un nombre significatif d'enfants a également été orienté vers des structures type CAMSP (31.7%) ou CMP (14.6%). Pour cette question, 16 médecins ont également déclaré ne pas avoir cette information, sur les 57 ayant répondu.

4.3.3. Proximité géographique du domicile de l'enfant

En ce qui concerne la distance entre ces professionnels et structures proposés à l'enfant, et son domicile, une majorité de médecins déclarent ne pas avoir cette information (28 sur les 52 ayant répondu à cette question). Cependant, parmi les médecins pouvant répondre à la question, une très large majorité (83.3%) déclarent qu'ils sont à moins de 30 minutes du domicile de l'enfant. Pour rappel, l'un des objectifs affichés lors de la création des PCO était de respecter les besoins de l'enfant et de sa famille et de leur proposer des professionnels proches géographiquement, sans donner de distance ni de durée de trajet précise. Faute de données bibliographiques adaptées, nous avons opté pour un trajet maximal à 30 minutes.

Pour cet item, un test de Fisher a été réalisé afin de comparer les résultats en fonction des PCO : le test retrouve une p-value à 0.26. Nous ne mettons donc pas en évidence de différence significative entre les différentes PCO, en ce qui concerne la proximité géographique avec le domicile de l'enfant.

4.3.4. Avance des frais

A nouveau, une majorité de médecins (33 sur les 52 ayant répondu à la question) déclare ne pas savoir si les familles ont eu, ou non, à faire une avance de frais. Cependant, parmi les médecins pouvant répondre à cette question, 73.7% déclarent que les familles n'ont pas eu à faire d'avance de frais.

4.3.5. Diagnostic à l'issue du bilan (figure 30)

Dans la majorité des cas (66.0%, soit 35 médecins sur les 53 ayant répondu à cette question), les médecins interrogés déclarent que le diagnostic n'a pas été posé ou qu'ils n'ont pas eu cette information. Nous avons associé ces deux catégories, car les résultats nous ont montré que les limites entre ces deux propositions étaient trop floues pour que les médecins puissent les sélectionner correctement. Beaucoup nous ont donné des informations dans l'encadré libre, précisant qu'ils ne pouvaient répondre car le bilan était encore en cours, qu'ils n'avaient pas le recul nécessaire, ou que cette information ne leur avait pas été transmise.

Nous pouvons tout de même noter que dans 32.1% des cas, un diagnostic de TND a été posé, et que seul 1 médecin de notre échantillon (1.9%) a déclaré que l'enfant adressé n'avait pas de trouble. Parmi les TND cités dans l'encart libre, les TSA ont été cités 9 fois, les TDAH 4 fois, et le trouble développemental de la coordination deux fois.

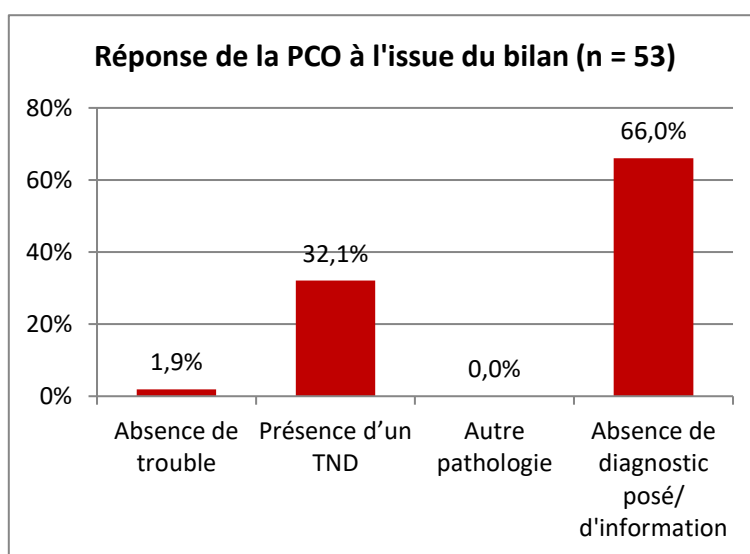


Figure 30 : Réponse de la PCO à l'issue du bilan

4.3.6. Prise en charge proposée à l'issue du bilan

De même, la question suivante ne s'entendait que si l'enfant avait terminé son bilan, ce qui a malheureusement mis plusieurs médecins en difficulté pour y répondre correctement.

Cependant, parmi les 46 médecins ayant pu y répondre, on constate qu'une grande majorité (76.1%) déclarent qu'une prise en charge rééducative a été proposée à l'enfant. Le soutien et l'accompagnement, de l'enfant et de sa famille, est évoqué dans 30.1% des cas, et les préconisations et aménagements pédagogiques pour l'enfant (par exemple un Plan d'Accompagnement Personnalisé, la mise en place d'un tiers-temps, l'orientation vers une classe ULIS = Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire etc.) dans 15.2% des cas.

4.3.7. Rédaction d'un dossier MDPH

13 médecins sur les 51 ayant répondu à la question ont déclaré ne pas avoir l'information nécessaire pour répondre à cette question. Cependant, parmi ceux ayant répondu, une large majorité (47.4%) déclarent avoir réalisé personnellement une demande de dossier MDPH, quand seulement 18.4% des médecins déclarent que cette demande a été faite par la PCO. Dans les 34.3% des cas restants, aucune demande MDPH n'avait encore été effectuée, comme nous le voyons dans la **figure 31**.

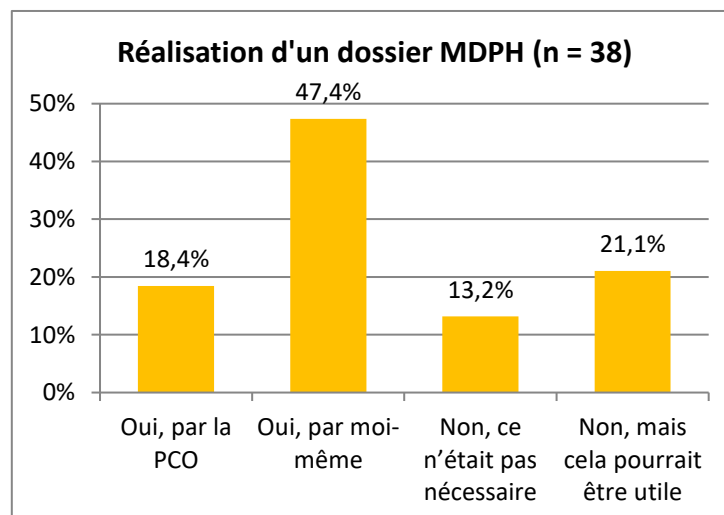


Figure 31 : Réalisation d'un dossier MDPH pour les enfants adressés aux PCO

4.3.8. Enfant revu en consultation

Pour finir, une légère majorité de médecins (57.7%, soit 30 médecins sur les 52 ayant répondu à cette question) déclarent avoir revu l'enfant en consultation suite à son adressage à la PCO : **figure 32**.

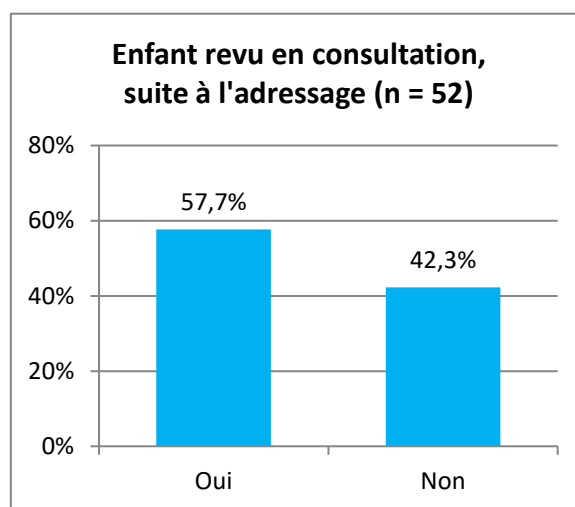


Figure 32 : Enfants revus en consultation par le médecin adresseur, suite à son adressage à la PCO

5. Evolution du parcours de soins des enfants avec une suspicion de trouble du neurodéveloppement, depuis la création des PCO

Nous avons détaillé les réponses à chaque question des 3^{ème} et 4^{ème} parties du questionnaire individuellement. Nous allons maintenant pouvoir évaluer l'évolution du parcours de soins des enfants avec une suspicion de trouble du neurodéveloppement, depuis la création des PCO, en la comparant avec la prise en charge qui était auparavant effectuée.

Il est important de préciser que même si nous avons atteint notre nombre de sujets nécessaire au global (nombre de questionnaires reçus), un nombre conséquent de médecins n'a pas répondu à toutes les questions, ou a parfois coché la proposition « je n'ai pas cette information ». Nous n'avons donc pas atteint le nombre nécessaire de réponses. Nous avons tout de même souhaité partager les résultats de notre étude, mais il conviendra de rester prudent quant à leur analyse.

5.1. Analyse principale

Pour rappel, notre critère de jugement principal est le **délai de prise en charge des enfants adressés aux PCO** (c'est-à-dire le délai entre le signalement à la PCO et leur 1^{ère} rencontre avec un professionnel - autre que le médecin ayant suspecté le trouble et le médecin coordinateur de la PCO), **à comparer avec le délai de prise en charge avant la création des PCO** (délai entre l'adressage à un professionnel pour suspicion de TND et sa 1^{ère} rencontre avec l'enfant).

Dans le questionnaire initial, il y avait cinq propositions de réponse pour le délai de prise en charge : « moins de 15 jours », « de 15 jours à 1 mois », « de 1 à 2 mois », « plus de 2 mois » et « je n'ai pas cette information ». Comme évoqué plus haut, nous avons choisi de ne pas comptabiliser les personnes ayant sélectionné l'option « je n'ai pas cette information », afin de pouvoir garantir des comparaisons pertinentes. Nous avons ensuite regroupé les modalités de réponses pour le délai de prise en charge en deux catégories : « moins de deux mois » et « plus de deux mois ».

Nous avons alors réalisé un **tableau de contingence** pour recouper les données des délais de prise en charge avant le recours aux PCO, et en cas de parcours PCO : **tableau 1**.

Avec ces données, nous avons ensuite réalisé un **test du Chi² de McNemar** pour comparer ces **variables qualitatives appariées**.

Pour cette question, la population sans données manquantes est de N=26.

Tableau 1 : Tableau de contingence pour comparer les délais de prise en charge des enfants, avec et sans PCO

	Délai de prise en charge avec PCO		Total
	Délai < 2 mois	Délai > 2 mois	
Délai de prise en charge sans PCO			
Délai < 2 mois	8 (30,77%)	2 (7,69%)	10
Délai > 2 mois	11 (42,31%)	5 (19,23%)	16
Total	19	7	26

Pour information, un tableau de contingence est un tableau statistique permettant de présenter simultanément et de manière croisée deux séries statistiques, ici les délais de prise en charge avant la création des PCO, et après avoir eu recours aux PCO. Nous pouvons ainsi lire dans ce tableau que 8 médecins nous ont rapporté que les délais de prise en charge étaient inférieurs à 2 mois avant et après l'ouverture des PCO, ce qui correspond à 30.77% des cas (8/26). 5 médecins ont signalé que les délais de

prise en charge étaient supérieurs à 2 mois avant et après l'ouverture des PCO (5/26, soit 19.23% des cas). 11 médecins ont quant à eux rapporté des délais de moins de 2 mois en cas de prise en charge PCO alors qu'ils étaient de plus de 2 mois sans PCO (11/26, soit 42.31% des cas). Pour finir, 2 médecins ont signalé des délais de plus de 2 mois en cas de prise en charge par la PCO, alors qu'ils étaient inférieurs à 2 mois sans PCO (2/26, soit 7.69% des cas).

Le test du Chi² de McNemar réalisé grâce à ces données retrouve une **p-value à 0.01**.

Nous pouvons donc conclure à une **différence significative** : en cas de parcours PCO, le délai de prise en charge des enfants est plus souvent inférieur à 2 mois qu'il ne l'était avant la création des PCO.

5.2. Analyses secondaires

Nous avons également réalisé d'autres analyses comparatives, de la même façon.

Nous avons comparé l'avance des frais avant et après la création des PCO. Pour ce calcul, la population sans données manquantes est de N= 16 : **tableau 2**.

Tableau 2 : Tableau de contingence pour comparer l'avance des frais, avec et sans PCO

	Avance des frais avec PCO		Total
	Non	Oui	
Avance des frais sans PCO			
Non	8 (50,00%)	2 (12,50%)	10
Oui	4 (25,00%)	2 (12,50%)	6
Total	12	4	16

Le test du Chi² de McNemar retrouve une p-value à 0.41. On ne peut donc pas conclure à une différence significative sur l'avance des frais avant et après la création des PCO, dans notre étude.

De même, nous avons comparé la proximité géographique des professionnels et structures auxquels l'enfant avait été adressé, avant et après la création des PCO. Pour ce calcul, la population sans données manquantes est de N = 19 : **tableau 3**.

Tableau 3 : Tableau de contingence pour comparer la proximité des professionnels proposés, avec et sans PCO

	Proximité des professionnels, avec PCO		Total
	> 30 min	≤ 30 min	
Proximité des professionnels, sans PCO			
> 30 min	4 (21,05%)	0	4
≤ 30 min	0	15 (78,95%)	15
Total	4	15	19

On voit qu'il n'y a pas de données discordantes dans le tableau. Il n'y a donc pas de différence significative avant/après dans notre étude.

Les professionnels vers lesquels les enfants ont été adressés, avant et après la création des PCO, ont également été comparés à l'aide du test du Chi² de McNemar. Pour cette étude, la population sans données manquantes est de N = 52 : **tableau 4**.

Tableau 4 : Tableaux de contingence pour comparer les professionnels auxquels les enfants ont été adressés, avec et sans PCO

	Ergothérapeute après		Total
	Non	Oui	
Ergothérapeute avant			
Non	49 (94,23%)	1 (1,92%)	50
Oui	1 (1,92%)	1 (1,92%)	2
Total	50	2	52

p-value = 1.00

	Kinésithérapeute après		Total
	Non	Oui	
Kinésithérapeute avant			
Non	46 (88,46%)	1 (1,92%)	47
Oui	4 (7,69%)	1 (1,92%)	5
Total	50	2	52

p-value = 0.18

	Orthophoniste après		Total
	Non	Oui	
Orthophoniste avant			
Non	16 (30,77%)	7 (13,46%)	23
Oui	12 (23,08%)	17 (32,69%)	29
Total	28	24	52

p-value = 0.25

	Orthoptiste après		Total
	Non	Oui	
Orthoptiste avant			
Non	44 (84,62%)	0 (0,00%)	44
Oui	7 (13,46%)	1 (1,92%)	8
Total	51	1	52

p-value < 0.01

	Pédiatre après		Total
	Non	Oui	
Pédiatre avant			
Non	45 (86,54%)	3 (5,77%)	48
Oui	2 (3,85%)	2 (3,85%)	4
Total	47	5	52

p-value = 0.65

	Psychologue après		Total
	Non	Oui	
Psychologue avant			
Non	27 (51,92%)	12 (23,08%)	39
Oui	6 (11,54%)	7 (13,46%)	13
Total	33	19	52

p-value = 0.16

	Psychomotricien après		Total
	Non	Oui	
Psychomotricien avant			
Non	11 (21,15%)	17 (32,69%)	28
Oui	9 (17,31%)	15 (28,85%)	24
Total	20	32	52

p-value = 0.12

Les différences ne sont donc pas significatives dans notre étude, sauf pour les orthoptistes, chez lesquels les enfants sont significativement moins orientés depuis la création des PCO.

Pour finir, les structures auxquelles les enfants ont été adressés, avant et après la création des PCO, ont également été comparées à l'aide du test du Chi² de McNemar. Pour cette étude, la population sans données manquantes est de N = 52 : **tableau 5**.

Tableau 5 : Tableaux de contingence pour comparer les structures auxquelles les enfants ont été adressés, avec et sans PCO

	CAMSP après		Total
	Non	Oui	
CAMSP avant			
Non	31 (59,62%)	5 (9,62%)	36
Oui	8 (15,38%)	8 (15,38%)	16
Total	39	13	52

p-value = 0.41

	CMP après		Total
	Non	Oui	
CMP avant			
Non	42 (80,77%)	5 (9,62%)	47
Oui	4 (7,69%)	1 (1,92%)	5
Total	46	6	52

p-value = 0.74

	CMPP après		Total
	Non	Oui	
CMPP avant			
Non	47 (90,38%)	1 (1,92%)	48
Oui	3 (5,77%)	1 (1,92%)	4
Total	50	2	52

p-value = 0.32

	Réseau libéral après		Total
	Non	Oui	
Réseau libéral avant			
Non	23 (44,23%)	10 (19,23%)	33
Oui	7 (13,46%)	12 (23,08%)	19
Total	30	22	52

p-value = 0.47

Nous ne pouvons donc pas conclure à une différence statistiquement significative, au vu des résultats de notre étude.

6. Ressenti des médecins au sujet de leur expérience avec la PCO

Nous arrivons maintenant à l'analyse de la dernière partie de notre questionnaire. Comme nous pouvons le constater dans la **figure 33**, une très large majorité de médecins (92.2%, soit 47 sur les 51 ayant répondu à cette question) ont le sentiment que la PCO est efficace dans la prise en charge des enfants avec une suspicion de TND.

96.0% des médecins déclarent également qu'ils adresseront à nouveau à leur PCO les enfants chez qui ils suspectent un TND, à l'avenir : **figure 34**.

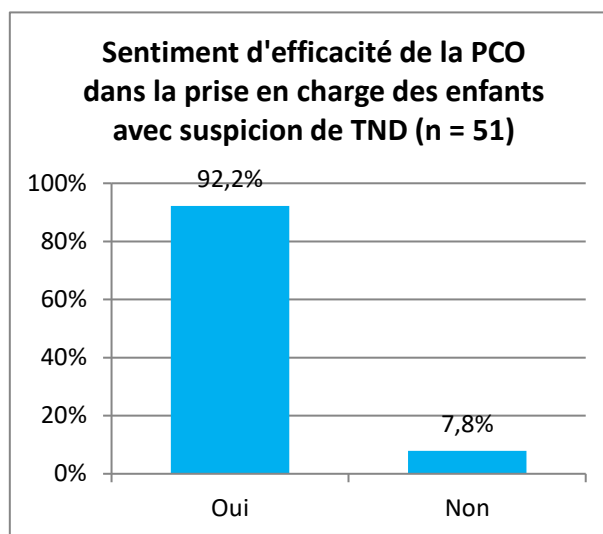


Figure 33 : Sentiment que la PCO est efficace dans la prise en charge des enfants avec suspicion de TND, par les médecins de notre échantillon

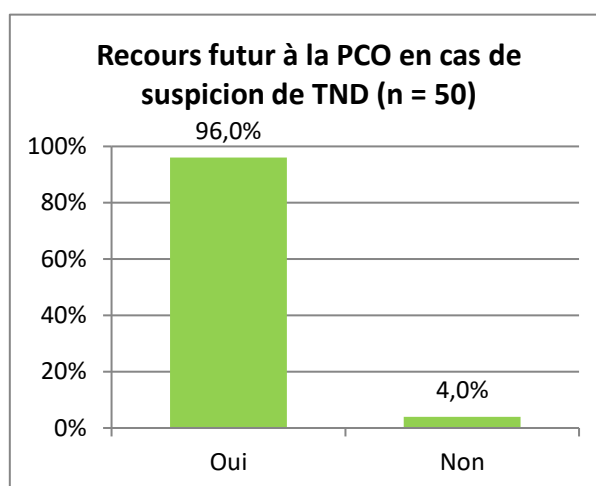


Figure 34 : Recours futur à la PCO en cas de suspicion de TND, par les médecins de notre échantillon

La dernière question de notre questionnaire invitait les médecins à faire part de leurs difficultés ou remarques, que nous avons regroupées ici.

6.1. Les points positifs

Plusieurs médecins ont fait part de remarques très positives au sujet des PCO, les voici :

- **Délais** de prise en charge **moins longs qu'en parcours autonome**, avec une bonne **réactivité**, permettant de débiter des suivis rapidement, en attendant la pose du diagnostic
- Prises en charges plus **efficaces**
- Accessibilité plus facile à certains professionnels (notamment les psychomotriciens)
- **Prise en charge financière** très utile (notamment en ce qui concerne les soins de psychomotricité et de psychothérapie)
- Dossier MDPH rempli rapidement, très utile pour des demandes de financement variées (éducateur spécialisé, remboursement des frais kilométriques, demande d'AEEH et du complément pour diminution de l'activité professionnelle des parents etc.)
- Bonne communication entre la PCO et les médecins, grâce notamment au site Trajectoire
- Disponibilité des professionnels de la PCO
- **Sentiment de se sentir moins seul** dans la prise en charge des enfants avec une suspicion de TND, avec des interlocuteurs possibles
- Importance du soutien et de l'accompagnement des familles, que ce soit pour réaliser les démarches diagnostiques et de rééducation, ou pour accueillir leur inquiétude au sujet de leur enfant

6.2. Les points négatifs

De nombreux médecins ont évoqué les difficultés suivantes dans leur parcours avec les PCO :

- **Manque de communication entre la PCO et les médecins**, à différentes étapes du suivi, qui revient dans de nombreux témoignages : ils regrettent notamment de ne pas avoir de retour de bonne réception du dossier, mais également de ne pas recevoir de comptes-rendus de ce qui est proposé aux familles une fois le dossier accepté, ainsi que des résultats des bilans effectués par l'enfant. Certains regrettent de ne pouvoir s'informer que via la famille des enfants adressés, ce qui peut être difficile quand les familles se présentent peu au cabinet.
- **Support numérique complexe**, que ce soit Via Trajectoire ou Spico, et qui aurait besoin d'être simplifié
- **Délais de prise en charge toujours trop longs**, qui reviennent dans plusieurs témoignages également

- **Difficultés d'accès à certains professionnels**, notamment les orthophonistes, les psychomotriciens et les psychologues conventionnés, qui sont **saturés**
- Difficultés majorées quand les parents doivent prendre eux-mêmes les RDV auprès de ces professionnels, et qu'ils sont laissés en autonomie dans la gestion des démarches (contact avec les CMPP etc.)
- Aide éducative non prise en charge par la PCO
- Difficultés à faire prendre conscience aux parents du TND de leur enfant, ou de la nécessité de débiter des bilans, parfois à cause de la peur que leur enfant soit stigmatisé : plusieurs médecins évoquent le fait que des parents ont renoncé à remplir le dossier d'adressage, ou ont refusé la prise en charge proposée. Certains font le lien entre précarité importante et renoncement aux soins.
- Questionnaire d'adressage trop orienté vers les TSA et pas assez vers les TDAH
- **Critère d'âge trop restrictif**
- Certains médecins reprochent un **manque de temps spécialisé pour poser un diagnostic**, qui reste parfois à la charge du médecin de premier recours (ce pour quoi il n'est pas toujours formé) ou aux structures de 2nde ligne type CAMSP, CMP ou CMPP avec des délais d'attente prolongés
- Manque d'aide pour les parcours complexes, quand il faut par exemple avoir recours aux neuropédiatres

A noter qu'un médecin évoque une différence de réactivité et de communication en fonction des plateformes, lié selon lui à un début d'activité plus ou moins précoce des PCO.

6.3. Pistes d'amélioration

En plus de ces différentes remarques, certains médecins ont évoqué spontanément des pistes d'amélioration :

- Envoi d'une synthèse de sortie du parcours, pour permettre un lien dans l'accompagnement de l'enfant
- De manière générale, **communication à majorer entre PCO et médecins adresseurs**, comme cela a été évoqué plus haut
- Prise de RDV auprès des professionnels médicaux et paramédicaux directement par la PCO, pour faciliter les démarches et diminuer les ruptures de suivi
- **Augmentation des moyens humains**, pour donner plus de temps aux enfants et à leurs familles
- Création de passerelles entre les PCO et les autres structures et parcours de soins, afin d'anticiper leur sortie du dispositif PCO et éviter les ruptures de suivi.

DISCUSSION

1. Les forces et les limites de notre étude

1.1. Les points forts de notre étude

Tout d'abord, c'est un travail de thèse novateur, qui a permis de réaliser un **premier bilan** à un peu plus de 3 ans de l'ouverture des premières Plateformes de Coordination et d'Orientation. Jusqu'à maintenant, les PCO ont été peu évaluées, et principalement, à notre connaissance, par le biais de données collectées par les PCO elles-mêmes : ont ainsi été rendus disponibles le nombre d'enfants adressés aux PCO depuis leur ouverture, le nombre de forfaits d'intervention précoces débloqués, de suivis terminés etc. (34). Mais aucune étude ne s'était encore intéressée au retour des médecins ayant effectivement eu recours à ces Plateformes, afin d'essayer d'évaluer, en conditions réelles, le fonctionnement des PCO, et de recueillir les points positifs et négatifs identifiés par ses utilisateurs.

Notre étude aura également contribué à dresser un premier tableau des médecins ayant recours à ces Plateformes, ainsi que de leurs habitudes en ce qui concerne la prise en charge des troubles du neurodéveloppement.

Par ailleurs, notre travail de thèse est un **travail de grande ampleur**, réalisé sur plusieurs départements, et avec la coopération et l'appui de **cinq PCO différentes**. Cela lui a donné du poids, et nous a offert la possibilité d'étudier le fonctionnement des PCO sur un large territoire, afin de rendre une analyse la plus complète et pertinente possible.

Le choix d'une étude quantitative, par questionnaire, nous a également permis d'obtenir un échantillon de médecins important, avec des pratiques variées. Notre coopération avec les PCO nous a notamment permis de ne cibler que les médecins ayant effectivement fait appel à elles, afin d'être le plus précis possible, d'éviter un biais de sélection, et de maximiser le nombre de réponses obtenues.

Par ailleurs, nous avons eu un taux de réponse important, de plus de 20%, répondant à nos attentes, et satisfaisant si on le compare au taux de participation moyen des enquêtes en ligne (38).

1.2. Les limites et les biais de notre étude

Toutefois, comme dans toutes les études, certains biais n'ont pas pu être évités.

Notre questionnaire a été créé en s'inspirant de la littérature et surtout des différentes recommandations en vigueur. Il a été approuvé après plusieurs relectures, et après soumission aux différentes PCO ayant accepté

de travailler avec nous. Ce n'est toutefois pas un questionnaire officiel validé par un comité scientifique, et il n'est pas exempt de biais.

Ainsi, **l'ambiguïté de certaines questions** a été remarquée à posteriori. Elle a pu mettre les médecins en difficulté, et elle rend l'interprétation de ces questions difficile. De plus, certaines **questions étaient très spécifiques** (par exemple quand il s'agissait d'évaluer la distance entre les professionnels rencontrés par l'enfant et son domicile, ou si une avance de frais avait été effectuée), et il nous est apparu que certains médecins ne disposaient peut-être pas des informations nécessaires pour y répondre. Nous avons également observé que la moitié des adresses aux PCO recensés dans notre étude avaient été réalisées depuis 6 mois ou moins : ces **prises en charges récentes** n'ont peut-être pas permis aux médecins d'avoir le recul et les informations nécessaires pour répondre correctement à l'ensemble de nos questions. Peut-être aurait-il fallu établir un critère d'exclusion pour les prises en charge trop précoces.

De plus, il a pu exister un **biais de mémorisation**, notamment en ce qui concerne les questions relatives au dernier patient pris en charge avant de recourir aux PCO : cette prise en charge pouvant remonter à de nombreux mois, il n'est pas impossible que les médecins aient été confrontés à des oublis. Cependant, ils avaient évidemment la possibilité de se référer à leurs dossiers médicaux, dont les données sont tracées et fiables.

Pour finir, le questionnaire étant tout de même relativement long (son temps de remplissage était estimé entre 10 et 15 minutes), cela a pu décourager certains médecins, qui ne l'ont pas rempli en totalité.

Par ailleurs, nous n'avons malheureusement pas pu travailler avec l'ensemble des PCO de la région Occitanie, ce qui était notre souhait initial. Et nous avons été confrontées à quelques **difficultés pour la diffusion** de notre questionnaire.

D'une part, nous avons échoué à retrouver toutes les coordonnées des médecins adresseurs quand la diffusion du questionnaire était réalisée par nos soins, pour différentes raisons :

- Impossibilité d'identifier correctement certains des médecins : prénom manquant, ou nom ne trouvant aucune correspondance au tableau de l'Ordre
- Impossibilité de trouver un contact pour certains des médecins : médecins non encore installés, demande à la PCO effectuée par un médecin remplaçant dont les coordonnées n'ont pas été retrouvées, médecins exerçant dans une structure vaste et difficiles à contacter (médecins scolaires par exemple)
- Impossibilité de joindre certains cabinets malgré plusieurs relances téléphoniques
- Refus de certains médecins de participer à notre étude

- Pour finir, quelques médecins nous ont dit ne jamais avoir adressé d'enfant à la Plateforme, et ont donc été exclus de l'étude.

Cela a occasionné une perte de médecins répondants d'environ 26%.

Et d'autre part, il semble y avoir eu un problème de diffusion avec la PCO du Tarn, qui n'a pu diffuser notre questionnaire qu'auprès d'une vingtaine de médecins, malgré ses plus de 1000 enfants adressés.

Ces différents points peuvent expliquer en partie que nous n'ayons malheureusement **pas réussi à atteindre le nombre de sujets nécessaires souhaité**, ce qui est l'une des faiblesses majeures de notre étude. Nous avons eu assez de répondants au total, mais pas assez pour certaines questions, notamment celle qui correspondait au critère de jugement principal de notre étude. Cela impacte malheureusement la significativité de nos analyses. Mais nous avons tout de même obtenu un nombre de réponses important, et nous sommes en mesure de tirer de nombreux enseignements de ce travail.

2. Synthèse des principaux résultats

2.1. Informations générales sur les médecins ayant participé à notre étude

L'échantillon de médecins ayant répondu à notre questionnaire est varié, constitué principalement de médecins généralistes, mais également de pédiatres et de pédopsychiatres, ce qui nous permet d'avoir un large panel de pratiques, et qui est globalement concordant avec la densité médicale de ces différentes professions médicales sur notre territoire (24). Cependant, que ce soit en termes d'âge ou de sexe, ils ne sont pas représentatifs de la population générale de médecins, généralistes et spécialistes, français (39).

Il est important de souligner que près de la moitié des médecins de notre échantillon ont une **pratique très orientée vers la pédiatrie** : en effet, 48.5% d'entre eux déclarent que les consultations pédiatriques représentent plus de la moitié de leurs consultations. Les données nationales évaluent plutôt aux alentours de 13% la part des consultations pédiatriques (< 16 ans) en médecine générale (40). Nous pouvons ajouter à cela qu'une partie importante de notre échantillon exerce également une activité spécialisée en rapport avec la pédiatrie (comme médecin en PMI, médecin de crèche etc.). De plus, ils sont globalement **bien formés en pédiatrie** : seuls 16.7% des médecins généralistes de notre échantillon déclarent ne pas avoir de formation complémentaire en pédiatrie. Et 70.2% de l'ensemble des médecins de notre échantillon ont reçu une formation complémentaire relative aux troubles du neurodéveloppement.

Ils ne sont donc **pas représentatifs de la population générale de médecins**, particulièrement de médecins généralistes. Ce résultat peut nous interroger. L'information sur la création des PCO a-t-elle été bien diffusée et reçue, au-delà des médecins ayant un intérêt particulier pour la pédiatrie ? Cela pourrait

également être lié au fait que les médecins pratiquant beaucoup de pédiatrie sont plus confrontés aux diagnostics de TND, ou à l'inverse que les médecins ayant été peu formés aux TND ne les détectent pas suffisamment, et donc n'ont pas tendance à orienter les enfants vers les PCO. Pourtant, les enfants avec TND représentant environ 5% des naissances en France (12), chaque médecin est amené à en voir de manière assez régulière, en consultation.

Nous y reviendrons plus en détail plus tard mais il nous semble donc fondamental d'**augmenter la visibilité de l'ouverture et du fonctionnement des PCO**, par une diffusion répétée de l'information, afin de continuer de sensibiliser le plus grand nombre. C'est un constat qui ressortait également du travail de thèse du Dr Laheurte (41), qui visait à évaluer la campagne d'information autour de la mise en place d'une PCO, dans le secteur de Saint Nazaire.

Une majorité des médecins de notre échantillon (76.3%) déclarent utiliser le guide de repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans ». Plus de la moitié des médecins déclarent l'utiliser en association à d'autres outils de suivi du neurodéveloppement, que ce soit en situation de dépistage ou en cas de suspicion de TND, et 37.8% déclarent même que c'est le principal outil qu'ils utilisent en cas de suspicion de TND. Les médecins de notre échantillon **semblent donc s'être bien appropriés ce nouvel outil**. Le travail de thèse du Dr Fidalgo (21), qui visait à évaluer le guide de repérage, constatait également que les médecins interrogés étaient satisfaits de ce guide.

Nous pouvons également souligner que les médecins interrogés dans notre étude ont, pour la plupart, adressé plusieurs enfants à leur PCO, ce qui leur permet d'avoir des retours variés. Pourtant, un peu plus de la moitié déclarent ne pas adresser systématiquement à leur PCO les enfants chez qui ils suspectent un TND. Les raisons qui ressortent sont principalement l'orientation vers d'autres structures que la PCO, comme le CAMSP ou les CMP, ou l'organisation d'une prise en charge en ambulatoire directement par le médecin, avec le sentiment de certains médecins d'être suffisamment formés pour ne pas avoir besoin de recourir de manière systématique à une structure de 2^{ème} ligne.

Pour finir, les médecins de notre échantillon nous ont fait part de **délais d'attente conséquents** pour obtenir un rendez-vous auprès des professionnels médicaux et paramédicaux impliqués dans la prise en charge du neurodéveloppement (comme les orthophonistes, psychomotriciens, psychologues etc.). En effet, seuls 22.0% des médecins évoquent des délais de moins de 3 mois, quand 62.7% d'entre eux évoquent des délais de 3 mois à 1 an, et même de plus d'un an dans 15.3% des cas. Ils rejoignent en cela un constat partagé par beaucoup, comme nous avons pu l'exposer en introduction. Nous citerons par exemple ici la Fédération

Nationale des Orthophonistes, qui évoque des « délais d'attente déraisonnables », « parfois de plus d'un an avant de pouvoir proposer un rendez-vous à un(e) patient(e) » (42).

2.2. Parcours des enfants en cas de suspicion de TND

2.2.1. Age au début de la prise en charge

Dans notre étude, le début de la prise en charge des enfants avec une suspicion de TND se fait à une médiane d'âge de 3 ans, que ce soit en ayant recours à la PCO, ou non : 50% des enfants ont donc débuté leur prise en charge à 3 ans, ou avant, et 50% après. Le 3^{ème} quartile a quant à lui été évalué à 5 ans, dans les deux cas également.

Ce **début de prise en charge semble encore trop tardif**, au regard des données de la littérature, et surtout en tenant compte du fait que le diagnostic principal des enfants adressés aux PCO, dans notre étude, était un trouble du spectre de l'autisme.

Comme nous l'avons évoqué en introduction, de nombreuses études ont montré qu'un repérage précoce des troubles du spectre autistique était lié à des gains importants, en termes de développement social, cognitif et du langage. Toutes les recommandations actuelles préconisent donc de dépister les troubles du neurodéveloppement le plus tôt possible : c'est le cas des dernières recommandations de la HAS relatives aux TSA et aux TND (17,18), mais également des recommandations de l'Académie Américaine de Pédiatrie (American Academy of Pediatrics) aux Etats-Unis. Celles-ci recommandent de dépister les TSA avec des outils standardisés, comme le M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) aux âges de 18 et 24 mois, en plus du suivi classique du neurodéveloppement aux âges de 9, 18, 24 et 30 mois (43).

Cependant, les PCO prennent en charge tous les types de TND, par exemple les TDAH ou les dyspraxies dont le diagnostic est plus tardif, et cela peut expliquer en partie nos résultats.

2.2.2. Evaluation des objectifs fixés à la création des PCO

L'un des objectifs affichés lors de la création des PCO était qu'un parcours adapté aux besoins de l'enfant lui soit proposé dans les 15 jours après son adressage à la Plateforme. Cependant, seuls 20% des médecins de notre échantillon décrivent un délai de moins de 15 jours entre leur adressage à la PCO et la proposition d'un parcours. 40% évoquent des délais de 15 jours à 1 mois, ce qui reste tout de même raisonnable, et 40% des délais de plus d'un mois.

En ce qui concerne les délais avant que l'enfant ne débute effectivement sa prise en charge (ce qui, pour rappel, correspond dans notre étude à sa rencontre avec le premier professionnel proposé), les **trois quarts des médecins de notre échantillon (75.8%) rapportent des délais de moins de 2 mois en cas de recours à la PCO**. Ils ne sont que 41.3% à rapporter de tels délais en cas de parcours autonome sans PCO. Cette **différence est statistiquement significative**, en tenant compte des réserves énoncées plus haut. Ce résultat est important, et semble confirmer l'importance des PCO, notamment pour favoriser une prise en charge précoce des enfants avec une suspicion de TND.

Si l'on se penche maintenant sur les différents professionnels et structures vers lesquels les enfants ont été adressés, nous pouvons remarquer qu'ils ont été globalement orientés vers les mêmes professionnels, avec et sans PCO, avec toutefois quelques différences de proportion. La **principale différence concerne le recours aux psychomotriciens** (évoqués à 80.5% en cas de prise en charge PCO, contre 46.2% seulement en cas de parcours autonome) **et aux psychologues** (à 46.3% en cas de prise en charge PCO, contre 25.0% sinon). Ce sont deux professionnels habituellement non remboursés par la CPAM dans cette indication, et difficiles d'accès pour certaines familles, pour des raisons de coût notamment. Ces résultats ne semblent donc pas étonnants, et nous pouvons supposer qu'ils s'expliquent en partie par la prise en charge de ces soins grâce au Forfait d'Intervention Précoce, en cas de parcours PCO.

Les autres intervenants fréquemment cités, dans des proportions similaires avec et sans PCO, sont les orthophonistes (dans un peu plus de 50% des cas), les structures type CAMSP (dans 30% des cas environ) et les CMP/CMPP. Nous n'avons toutefois pas retrouvé de différence significative en ce qui concerne le recours à ces différents professionnels, avec et sans PCO, mais cela peut être lié à la taille insuffisante de notre échantillon, avec un nombre de données manquantes important.

Nos résultats montrent également qu'en cas de recours à la PCO ces intervenants sont à une **distance raisonnable du domicile de l'enfant** dans une très large majorité des cas. Il semble donc probable que les PCO disposent d'un maillage relativement fourni de professionnels vers lesquels elles adressent les enfants, afin de pouvoir proposer des professionnels proches du domicile de l'enfant dans la plupart des cas. Cela est concordant avec certaines de leurs missions, que l'on peut retrouver dans leur cahier des charges, qui sont « d'assurer un maillage territorial » et « d'identifier les professionnels libéraux sur le territoire et contractualiser avec eux » (44).

Un autre objectif important lors de la création des PCO était de **respecter la non avance des frais**, grâce à la création du forfait d'intervention précoce. Cependant, si avant les PCO la moitié des médecins déclaraient que les familles avaient à faire une avance de frais, ils sont encore 26.3% à le déclarer après recours à la PCO, soit environ un quart de notre échantillon. Ce résultat pose question. S'il reflète la réalité, on peut supposer que certains bilans restent à la charge des parents, ou que les forfaits sont parfois débloqués en retard avec une avance des frais pour les premières consultations. Cependant, les médecins adresseurs sont-ils en mesure de répondre correctement à cette question ? Cela mérite d'être approfondi grâce à des études

plus ciblées, pourquoi pas directement auprès des familles. Il semble malgré tout y avoir une amélioration depuis l'ouverture des PCO, même si nous n'avons encore une fois pas réussi à démontrer de différence significative dans notre étude. Et nous pouvons tout de même noter que 65% des médecins déclarent qu'un dossier MDPH a été rempli à la suite de la prise en charge PCO (par le médecin adresseur ou par la PCO directement), pouvant entre autres amener à des compensations financières pour les enfants et leurs familles, comme l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

Ces résultats sont donc, dans l'ensemble, très encourageants.

2.3. Le ressenti des médecins ayant eu recours aux PCO

Les médecins de notre échantillon ressentent un **fort sentiment d'efficacité vis-à-vis de la PCO** : ils sont en effet 92.2%, soit une très large majorité, à estimer que la PCO est efficace dans la prise en charge des enfants avec une suspicion de TND. Et ils sont 96.0% à déclarer qu'ils auront à nouveau recours à la PCO à l'avenir, en cas de suspicion de TND chez un de leurs patients. Cette validation de la PCO, par les médecins ayant eu l'occasion de l'expérimenter, est très encourageante.

Ils sont d'ailleurs nombreux à avoir salué, dans l'encart libre en fin de questionnaire, les **avancées apportées par les PCO**, notamment des prises en charges plus rapides et plus efficaces pour les enfants, et une meilleure accessibilité aux professionnels impliqués dans la prise en charge du neurodéveloppement, que ce soit en termes de délai de rendez-vous ou de prise en charge financière. L'un des points qui est revenu également est le sentiment de se sentir moins seul dans ces situations, avec des interlocuteurs possibles.

Cela n'empêche pas les médecins de notre étude d'avoir un œil critique vis-à-vis du fonctionnement de la PCO, et ainsi de mettre en avant les faiblesses du dispositif et de proposer des pistes d'amélioration.

Le point qui est revenu le plus souvent est le **manque de communication entre PCO et médecins adresseurs**. Ils ne sont en effet que 71.7% à déclarer avoir eu un lien avec leur PCO, suite à leur adressage. Dans un peu plus de la moitié des cas, ce lien a pris la forme d'un courrier de synthèse après le premier bilan effectué par la PCO. Un seul médecin a déclaré avoir reçu un courrier de synthèse à mi-parcours, et un autre avoir reçu un courrier de synthèse à la fin de la prise en charge. Mais nous tenons à signaler que la moitié des adressages ayant été effectués 6 mois ou moins avant la réception de notre questionnaire, cela a pu impacter ces résultats. Dans l'encart libre, les médecins sont tout de même nombreux à avoir spontanément évoqué le sujet de nouveau, en regrettant de ne pas recevoir de comptes-rendus de ce qui était proposé aux familles, ni des résultats des bilans effectués par l'enfant. Pourtant, il est bien stipulé dans le cahier des charges des PCO (44), comme dans les documents récapitulatifs émis par le gouvernement (45), que « les comptes-rendus de bilan et d'intervention précoce des professionnels de structures comme

libéraux doivent être transmis au médecin traitant », qui doit « dans tous les cas être informé du parcours pour adapter sa pratique clinique aux besoins de l'enfant ». Il est donc logique que les médecins adresseurs aient des attentes importantes à ce sujet.

Pour finir, plusieurs médecins regrettent des **délais de prise en charge toujours trop longs**, avec des difficultés à accéder à certains professionnels comme les orthophonistes, les psychomotriciens et les psychologues qui, malgré le parcours plus direct de la PCO, restent saturés avec des délais d'attente prolongés.

Rappelons tout de même que notre population d'étude est globalement bien formée aux TND : s'il s'était agi de médecins moins à l'aise sur le sujet, nous pouvons imaginer que leurs retours auraient été différents, et peut-être auraient-ils signalé d'avantage d'amélioration dans leurs pratiques.

3. Explications du mode de fonctionnement des PCO

Les PCO ayant été ouvertes très récemment, nous ne disposons malheureusement pas d'une bibliographie précise et fournie sur la manière dont elles fonctionnent en conditions réelles, ce qui nous aurait permis de confronter nos différents résultats. Il nous a donc semblé important de pousser plus loin nos recherches, afin de constituer une bibliographie « in vivo » en interrogeant les PCO ayant participé à notre étude, dans le but d'obtenir des détails quant à leur mode de fonctionnement et donc mieux appréhender la situation, mais aussi de proposer des pistes d'explication pour les différents résultats que nous avons obtenus.

Nous allons donc exposer ici le résumé de nos échanges avec les PCO de Haute-Garonne, des Hautes-Pyrénées et du Tarn (nous n'avons malheureusement pas pu obtenir de renseignements complémentaires des PCO de l'Ariège et du Tarn-et-Garonne).

3.1. Organisation des PCO

Les PCO ayant participé à notre étude sont ouvertes depuis plus ou moins longtemps : la plus ancienne est la PCO du Tarn, en activité depuis 2019, et la plus récente celle de Haute-Garonne, ouverte en avril 2022. Le nombre d'enfants adressés est également très divers, allant d'une cinquantaine d'enfants dans les Hautes Pyrénées, contre plus de 1000 dans le Tarn. Ces deux points pourront expliquer en partie certaines différences observées par la suite.

Chaque Plateforme dispose d'au moins une coordinatrice, un médecin (pédiatre et/ou pédopsychiatre) et d'une secrétaire, présents à temps plus ou moins complet sur la semaine. En fonction des PCO, cette équipe peut être renforcée par une assistante sociale, un(e) psychologue et/ou un éducateur spécialisé.

Certaines PCO présentent des spécificités : par exemple, la PCO de Haute-Garonne est rattachée au CAMSP et au CHU. La PCO du Tarn-et-Garonne est quant à elle située dans les locaux du CAMSP départemental, et les deux structures sont donc en lien très étroit.

3.2. Parcours des enfants adressés aux PCO

Le parcours des enfants, une fois adressés à leurs PCO respectives, présente des variations en fonction des départements.

Pour commencer, certaines PCO demandent de passer par la plateforme numérique « ViaTrajectoire » pour transmettre le dossier d'adressage, quand d'autres privilégient un envoi par mail ou version papier. Ce dossier d'adressage correspond au guide de repérage complété, associé si besoin à un courrier du médecin adresseur, car le guide étant très orienté vers les TSA, il peut être nécessaire d'ajouter des informations complémentaires, comme d'éventuelles déficiences ou troubles associés, ou des informations sur le mode de vie des enfants.

Une fois ce dossier réceptionné, les procédures varient :

- En Haute-Garonne, les parents sont contactés par l'une des coordinatrices de la PCO, pour essayer d'obtenir le maximum d'informations sur l'enfant (bilans scolaires, bilans déjà réalisés par le médecin traitant etc.). Une fois le dossier complété, avant toute rencontre avec l'enfant, une réunion a lieu entre des professionnels de la PCO et du CAMSP pour décider du plan de soin et faire les prescriptions nécessaires (par exemple prescription de séances de psychothérapie, de psychomotricité...). Cela déclenche l'attribution du Forfait d'Intervention Précoce.
Les délais entre l'adressage et cette première réunion de concertation sont actuellement d'un peu plus d'un mois et demi, en augmentation notamment pour cause de manque d'effectif.
- La prise en charge est globalement similaire dans le Tarn : les parents, après avoir confirmé leur désir de soin pour leur enfant, reçoivent un dossier d'informations complémentaires à remplir (avec des questions sur le quotidien et la scolarité notamment). Le plan de soin est ensuite également décidé sur étude de dossier, en général dans les quinze jours.
- Dans les Hautes-Pyrénées, la coordinatrice de la PCO organise un premier rendez-vous avec l'enfant, dans le mois suivant l'adressage. Ce rendez-vous se fait généralement à domicile pour les enfants de moins de 3 ans, et dure jusqu'à 1h30. Il permet de discuter des troubles du neurodéveloppement, du but de la PCO, et de remplir le dossier d'inclusion. Ce rendez-vous est suivi, dans les 2 mois, par une consultation avec le médecin de la PCO : cela permettra de valider l'inclusion ou non dans le dispositif, et de décider des bilans à réaliser ainsi que des professionnels souhaités.

Globalement, les PCO avec qui nous avons échangé insistent sur l'importance, avant tout adressage à la PCO, de réaliser un bilan ORL, ophtalmologique (ou auprès d'un orthoptiste) et de débiter une prise en charge en orthophonie, qui ne nécessitent pas l'attribution du Forfait d'Intervention Précoce.

Deux types de parcours sont en général proposés par les PCO :

- Soit un **parcours en libéral uniquement**, auprès de professionnels conventionnés avec les PCO : les Plateformes nous rapportent qu'elles ont principalement réussi à nouer des conventions avec des psychomotriciens, mais également quelques ergothérapeutes et psychologues.
- Soit un **parcours mixte**, associant des professionnels libéraux conventionnés et des structures comme le CAMSP, le CMP et/ou l'ATTP (Accueil Thérapeutique à Temps Partiel). Cela peut par exemple permettre aux enfants d'être vus en consultation au CAMSP, puis de poursuivre leur rééducation en libéral, financée par le Forfait d'Intervention Précoce, si les délais pour obtenir une rééducation au CAMSP sont trop longs.

Il est à noter que dans les Hautes-Pyrénées, les délais pour obtenir un rendez-vous au CAMSP ou au CMP/CMPP étant très longs (et le CAMSP du département ne prenant en charge que les enfants de 0-3 ans), les enfants sont très rarement orientés vers ces structures à ce stade de la prise en charge.

En ce qui concerne les professionnels libéraux, en fonction des départements, soit les PCO transmettent leurs coordonnées aux parents, qui sont chargés de les contacter directement, soit ce sont les PCO qui les contactent, et les professionnels libéraux sont ensuite chargés de rappeler les parents pour leur proposer un rendez-vous. Le délai de prise en charge peut être plus ou moins long en fonction des délais d'attente de ces différents professionnels, mais est souvent de plusieurs mois.

Par la suite, le suivi diverge également entre les PCO, par exemple :

- En Haute-Garonne, les coordinatrices contactent régulièrement les familles, toutes les 6 semaines environ, pour savoir où en sont les enfants, si les parcours ont pu être débutés etc. Puis une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) est réalisée à 6 mois, en visio, avec les professionnels de la PCO, les intervenants dans la rééducation de l'enfant et le médecin adresseur s'il est disponible. Le but, pour cette PCO, est que le médecin traitant soit « le fil conducteur de la prise en charge ». Cette RCP permet d'essayer de se représenter l'enfant et son évolution. Si la situation paraît classique, le médecin de la PCO donne des conseils pour la suite (comme la réalisation d'un dossier MDPH pour la demande éventuelle d'une AEEH par exemple, permettant de continuer à financer les soins). Si la situation est plus compliquée, le médecin de la PCO peut demander à voir l'enfant en consultation. En effet, à ce moment-là, à moins que l'enfant n'ait été adressé en parcours mixte vers le CAMSP ou l'ATTP, il n'a pas encore été vu par un médecin spécialisé dans les TND.

- Dans les Hautes-Pyrénées, une RCP est également organisée à 6-9 mois, avec les professionnels libéraux impliqués dans le suivi de l'enfant, et parfois d'autres intervenants comme l'éducateur spécialisé à domicile, ou l'équipe mobile d'appui à la scolarisation, s'ils ont été mis en place, mais pas le médecin traitant de l'enfant. Cette réunion permet de faire le point sur les différents bilans réalisés, sur l'avancée de l'enfant, et surtout de poser un diagnostic. Elle permet également de décider du projet de soin pour la sortie du parcours (par exemple décider d'une orientation vers un SESSAD, le CMPP etc.).

Les parents et l'enfant sont revus en consultation à l'issue de cette RCP, pour l'annonce du diagnostic.

3.3. Communication entre PCO et médecins adresseurs

Nous avons également interrogé les PCO au sujet de leur communication avec les médecins adresseurs, et une fois encore leurs pratiques divergent.

- La PCO de Haute-Garonne adresse un premier courrier après la commission d'admission (relatant le plan de soin et les bilans prescrits), puis un second courrier à la suite de la RCP à 6 mois (plus complet, avec un résumé des différents bilans réalisés) et enfin un courrier de sortie du parcours à 1 an.

Mais entre-temps, elle insiste sur le fait que tous les résultats des bilans réalisés sont mis en ligne sur Spico, qui est un outil de coordination fourni par e-Santé Occitanie et que les PCO d'Occitanie doivent utiliser. Il est ouvert à tous les intervenants autour de l'enfant, notamment les médecins adresseurs, qui sont grandement encouragés à s'y intéresser.

- Dans les Hautes-Pyrénées, les bilans sont également mis en ligne sur Spico, et le médecin adresseur peut donc les consulter, s'il a ouvert son compte. Sinon, le médecin adresseur ne recevra un courrier qu'une fois la RCP réalisée à 6-9 mois, après l'annonce du diagnostic à la famille.
- Pour finir, dans le Tarn, les médecins adresseurs ne reçoivent pas de courrier systématique de la PCO. Ils recevront les comptes-rendus du CAMSP ou du CMP, si l'enfant y a été adressé, ou éventuellement de la consultation avec le médecin de la PCO si l'enfant a bénéficié d'un parcours libéral exclusif.

3.4. Confrontation de nos résultats avec les données communiquées par les Plateformes

L'ensemble de ces informations nous apporte donc un nouvel éclairage, et permet d'expliquer de nombreux éléments de notre étude. Il nous semble tout d'abord important de relever que, bien que chaque PCO ait le

même objectif et le même cahier des charges initial, **chacune a un mode de fonctionnement qui lui est propre**. Et ceci alors même que nous n'avons réussi à interroger que trois des cinq PCO ayant travaillé avec nous. Il est probable que nous aurions pu mettre en lumière d'autres spécificités en interrogeant les autres PCO. Il est également à noter que le nombre d'enfants adressés impacte nécessairement le fonctionnement des PCO : ainsi, un accompagnement très individualisé comme dans les Hautes-Pyrénées (qui ne comptabilisait au 1^{er} octobre 2022 que 54 enfants adressés, selon les données officielles transmises par le Ministère) serait difficile à mettre en place pour une PCO comme celle du Tarn (avec plus de 1000 enfants adressés au 1^{er} octobre 2022), en termes de temps mais aussi de moyens humains.

Nous pouvons maintenant tenter de confronter nos résultats avec les données communiquées par les Plateformes, à commencer par les **délais pour la proposition d'un parcours par les PCO**. Lors de nos conversations, les PCO ont évoqué des délais très variables en fonction des départements, avec notamment une proposition dans les 15 jours dans le Tarn, plutôt dans le mois pour les Hautes-Pyrénées, et autour d'un mois et demi en Haute-Garonne, ce qui concorde avec la variété des résultats que nous avons obtenus. Les Plateformes n'ont pas pu être aussi précises en ce qui concerne les délais de prise en charge des enfants, puisque cela dépend des professionnels proposés et de leurs délais respectifs, mais elles ont évoqué des délais de plusieurs mois pour accéder à certains professionnels, quand d'autres sont un peu plus accessibles, par exemple les psychomotriciens.

Le **parcours exposé par les PCO reflète bien nos résultats** également : nous avons mis en évidence un recours important aux professionnels libéraux, en premier lieu desquels les psychomotriciens et les psychologues, comme rapporté par les PCO. Toutefois, nos résultats font état d'un faible recours aux ergothérapeutes, alors qu'ils ont été évoqués par chaque Plateforme : cela peut peut-être s'expliquer par leur nombre plus faible, et par la difficulté, de l'aveu même de certaines PCO, d'arriver à contractualiser avec eux. De même, nous avons montré un recours important aux orthophonistes, qui n'ont pas besoin d'être conventionnés par les PCO pour être remboursés (et donc ne sont pas inclus dans le Forfait d'Intervention Précoce), mais qui sont quasi systématiquement conseillés par les PCO, si les séances n'ont pas déjà été débutées en amont. Nos résultats illustrent bien également les parcours mixtes, avec un recours important aux CAMSP et aux CMP/CMPP.

Les PCO font également le même constat que les médecins interrogés, en ce qui concerne la **saturation des professionnels libéraux mais aussi des structures spécialisées** comme les CAMSP, à l'origine de délais de prise en charge augmentés, souvent supérieurs aux objectifs fixés initialement. Elles nous ont confirmé leur volonté d'augmenter encore le nombre de professionnels contractualisés, afin de tenter de réduire les délais et d'avoir un maillage territorial le plus complet possible, tout en restant exigeantes en matière de qualification et de respect des recommandations de bonne pratique. Cela semble bien fonctionner avec les psychomotriciens, mais elles avouent avoir plus de difficultés pour recruter des psychologues et des ergothérapeutes. Dans tous les cas, le Forfait d'Intervention Précoce semble remplir sa fonction, pour

permettre l'accès aux bilans et à la rééducation par des professionnels auparavant non remboursés par la Sécurité Sociale.

Pour finir, comme évoqué précédemment, alors que le cahier des charges des PCO précise que le médecin de première ligne doit « être informé du parcours pour adapter sa pratique clinique aux besoins de l'enfant » et que « la famille comme le médecin de première ligne doivent être destinataires des bilans et propositions d'intervention » (44), de nombreux médecins interrogés regrettent le manque de communication avec leur PCO. Les **pratiques en termes de communication diffèrent beaucoup entre les Plateformes**. Cependant, le fait, par exemple, que le médecin de première ligne ne reçoive un compte-rendu qu'après la RCP à 6-9 mois dans les Hautes-Pyrénées, ou qu'il n'y ait pas d'envoi systématique de comptes-rendus dans la PCO du Tarn, peuvent expliquer certaines des remarques faites par les médecins que nous avons interrogés. Certaines PCO ont également expliqué que les bilans sont disponibles sur des plateformes en ligne, comme Spico, mais cela ne semble pas systématique, et semble mettre certains médecins en difficulté. Toutefois, des efforts sont faits, des propositions très intéressantes émergent dans certains départements, et il semble important de souligner que cette activité de coordination est évidemment chronophage, pour des équipes déjà très occupées et parfois en sous-effectif.

3.5. Respect des recommandations de la HAS

Avant de poursuivre, il nous semble important de remarquer que la prise en charge proposée par les PCO, telle qu'elle nous a été décrite par nos interlocuteurs, respecte globalement les recommandations de la HAS, notamment celles de 2018 relatives à la prise en charge des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (17).

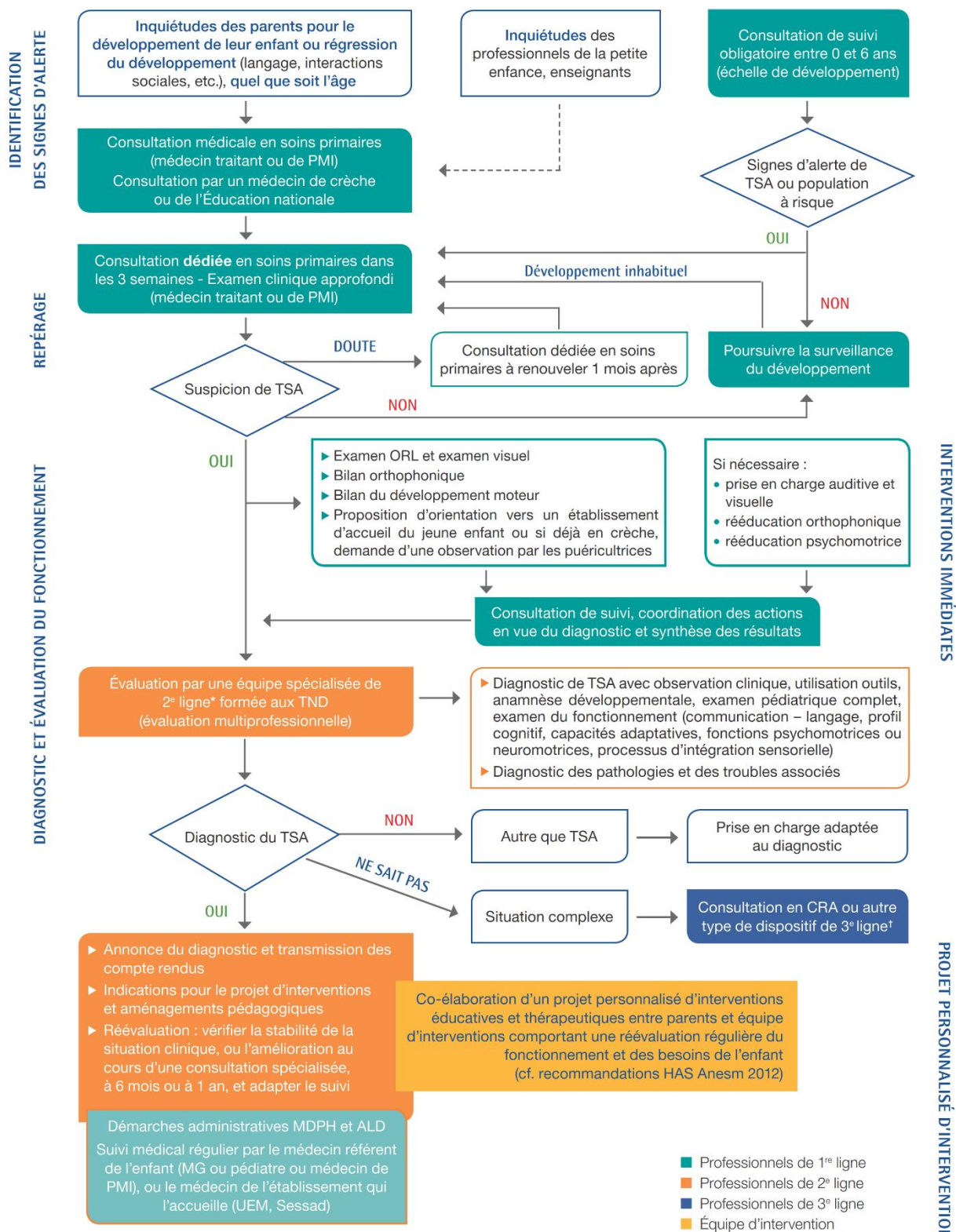
Ces recommandations préconisent, une fois la suspicion de TSA confirmée lors d'une consultation dédiée en soins de premier recours (auprès d'un médecin généraliste, d'un médecin de PMI ou d'un pédiatre), d'orienter sans attendre l'enfant vers une consultation de 2^{ème} ligne à visée diagnostique. Cette consultation de 2^{ème} ligne relève d'une **équipe pluriprofessionnelle spécialisée de proximité** : équipes de pédopsychiatrie (dont les CMP), services de pédiatrie, CAMSP, CMPP, réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme etc. La recommandation détaille les bilans et examens à réaliser.

En attendant cette consultation spécialisée, il est recommandé de mettre en place les actions suivantes :

- Orienter vers un **ORL** pour un examen de l'audition et vers un **ophtalmologue** ou un orthoptiste pour un examen de la vision
- Prescrire un **bilan orthophonique** de la communication et du langage oral
- Prescrire un **bilan du développement moteur** chez un psychomotricien, un kinésithérapeute ou un ergothérapeute

- Et si nécessaire, **débuter les prises en charge** (visuelle, auditive, rééducative) **sans attendre les résultats des consultations de 2^{ème} ligne, dans un délai inférieur à 3 mois** après le repérage des anomalies du développement.

Le schéma récapitulatif du parcours recommandé est disponible ci-après.



Il est important de noter qu'au moment de ces recommandations, les premières PCO n'avaient pas encore été créées, donc ne sont pas citées. Elles apparaissent explicitement dans les recommandations de 2020 relatives au repérage et à l'orientation des enfants à risque de trouble du neurodéveloppement, en tant que structures de 2^{ème} ligne auxquelles adresser les enfants en première intention en cas de suspicion de TND (18). Le guide de repérage y est également introduit. Le reste du parcours est globalement similaire à ce qui était préconisé dans les recommandations de 2018. Il y est rappelé à nouveau que le **délai attendu** entre le repérage d'anomalies du développement et le début des interventions **ne devrait pas excéder 3 mois chez les enfants de moins de 18 mois** et 6 mois au-delà.

Une autre recommandation, émise en 2017, cette fois relative au parcours de santé des enfants avec un trouble spécifique du langage et des apprentissages, décrit également différents niveaux de prise en charge, avec la nécessité de débiter la rééducation le plus précocement possible, auprès d'interlocuteurs comme les orthophonistes, les psychomotriciens et les ergothérapeutes (46).

Tout cela se rapproche donc du parcours qui est actuellement proposé par les PCO.

4. Ouverture et perspectives

4.1. Les pistes d'amélioration pour le futur

Ce travail de thèse ouvre de nombreuses pistes d'amélioration pour le futur.

4.1.1. Poursuivre le travail de recherche

Pour commencer, notre travail de thèse est une étude préliminaire, qu'il serait intéressant de **poursuivre à plus grande échelle** : nous pourrions envisager de l'étendre à l'ensemble des PCO de la région, comme c'était initialement prévu, voire même à l'ensemble des PCO ouvertes actuellement. Cela permettrait d'avoir une vision globale du fonctionnement des PCO en France, avec leurs disparités, leurs avantages et leurs inconvénients, et ainsi, en plus de réaliser un premier bilan de leur fonctionnement, de proposer des pistes d'amélioration concrètes pour le futur, en s'aidant des pratiques de chacun.

Il est évident que ce travail nécessiterait plus de moyens, et probablement plusieurs investigateurs. Mais nous pourrions par exemple envisager, en accord avec les différentes PCO, que le questionnaire de recherche soit automatiquement envoyé aux médecins adresseurs en association au courrier de fin de parcours. Cela diminuerait de nombreux biais (comme le fait que notre questionnaire ait parfois été envoyé

trop tôt dans la prise en charge), et pourrait augmenter le taux de réponses des médecins, en incluant le questionnaire dans un dispositif plus officiel.

Il serait également très intéressant d'**interroger directement les familles et enfants** pris en charge par les PCO, afin d'avoir leurs retours : il est très probable que leurs priorités et les difficultés rencontrées soient différentes de celles ressenties par le corps médical.

4.1.2. Réflexions autour des Plateformes de Coordination et d'Orientation

Comme nous l'avons déjà évoqué, les résultats de notre étude permettent de mettre en lumière certains axes d'amélioration possibles, en fonction des réponses à nos questions, et de propositions spontanément formulées par les médecins.

L'un des enjeux principaux est de **majorer la communication entre PCO et médecins adresseurs**. Ce besoin de communication entre médecins généralistes et spécialistes est également exprimé dans d'autres travaux de thèse : ainsi, les médecins déploraient déjà un manque de communication avec les professionnels impliqués dans la prise en charge du neurodéveloppement (par exemple ceux du CAMSP), dans le travail du Dr Fidalgo (21). C'est un constat que l'on retrouve également dans le travail du Dr Charnaux relatif aux attentes des médecins généralistes de l'agglomération montpelliéraine à devenir partenaires d'un dispositif de coordination et d'orientation concernant les TND : les médecins interrogés ont déclaré qu'une de leurs attentes principales était d'améliorer les échanges avec les interlocuteurs spécialisés, afin de garantir une bonne coordination des soins et donc une meilleure prise en charge du patient. Ils attendaient beaucoup de la prise en charge pluriprofessionnelle (27).

Nos échanges avec les PCO nous ont tout de même permis de constater que des efforts étaient faits de ce côté-là, peut être parfois insuffisamment. Même s'il est évident que la réalisation et l'envoi de courriers est chronophage (que ce soit par mail ou en version papier), pour des équipes parfois surchargées de travail, **l'échange d'information et l'exercice coordonné nous semblent fondamentaux** pour l'intérêt du patient et la qualité de sa prise en charge. L'ARS Occitanie en fait également le constat : en effet, elle fait de « l'amélioration [de] la coordination des professionnels, en favorisant le partage et l'échange d'informations », afin « d'assurer la circulation des données nécessaire à la bonne coordination des prises en charge, à chaque étape du parcours des patients » (47), l'une de ses priorités opérationnelles, dans son schéma régional de santé 2018-2022.

Sans saturer les médecins de courriers, **l'envoi d'un compte-rendu succinct à l'issue de la décision du plan de soin, ainsi qu'à la fin de la prise en charge**, nous semblerait déjà intéressant. Il serait également utile que les médecins soient plus formés à l'utilisation de Spico, l'outil de coordination utilisé par les PCO en Occitanie, sur lequel ils pourraient trouver de nombreuses informations. Il est vrai que de multiples outils

de communication existent, et que les médecins reçoivent des informations provenant de nombreuses sources (courrier papier, boîte mail sécurisée, outils de coordination comme Spico etc.), parfois difficiles à centraliser. Pour remédier à ce problème, des solutions simples, comme l'envoi automatique d'une notification par mail quand un compte-rendu est déposé sur Spico, pourraient être mises en place.

Par ailleurs, les médecins regrettent des **délais de prise en charge toujours trop longs**, avec des **difficultés à accéder aux orthophonistes, psychomotriciens et psychologues** qui, même malgré le parcours plus direct de la PCO, restent saturés avec des délais d'attente prolongés, ce qui repousse d'autant la prise en charge des enfants, et qui peut être délétère pour leur développement. Nos interlocuteurs dans les PCO font le même constat, tout comme le Dr Fidalgo dans son travail de thèse (21). Ces professionnels paramédicaux sont trop peu nombreux, et les plateformes éprouvent parfois des difficultés à trouver des partenaires acceptant de se conventionner.

Mais ce **problème de délai d'attente ne se limite pas aux professions paramédicales libérales**, il touche également les structures spécialisées dans la prise en charge des TND, comme l'indique un rapport très intéressant sur l'activité des CAMSP et CMPP en Occitanie en 2017 (48).

Pour mémoire, les **CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce)** sont des structures spécialisées constituées d'une équipe pluriprofessionnelle (médicale, paramédicale et éducative), qui ont une mission de dépistage, de diagnostic et de rééducation précoce des enfants de 0 à 6 ans présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux. La totalité des interventions des CAMSP est prise en charge par l'Assurance Maladie. On dénombre au moins un CAMSP par département.

Le rapport révèle que le délai d'attente entre la réception de la demande et le 1^{er} rendez-vous dans un CAMSP d'Occitanie est en moyenne de 81,7 jours, et varie entre 15 et 180 jours selon les départements. Dans un quart des CAMSP, ce délai est supérieur à 97 jours (soit plus de trois mois). De même, le délai entre le 1^{er} rendez-vous et la 1^{ère} intervention du CAMSP, que ce soit pour un bilan ou un soin, est en moyenne de 59,1 jours, et varie entre 14 jours à 365 jours.

Quant aux **CMPP (Centres Médico-Psycho-Pédagogiques)**, ce sont également des services médicosociaux constitués d'une équipe pluridisciplinaire, dédiés au dépistage, diagnostic, traitement et suivi des troubles neuropsychologiques de l'enfant et de l'adolescent, jusqu'à l'âge de 20 ans. Vingt-six CMPP sont implantés en région Occitanie dont dix-neuf disposent de plusieurs antennes.

Le rapport révèle que pour un tiers des enfants, le délai d'attente avant le 1^{er} rendez-vous dans un CMPP en Occitanie est de moins de deux semaines, mais il est au minimum de 6 mois dans un peu plus d'un quart

des cas. Les délais entre le 1^{er} rendez-vous et le bilan ou le début des soins apparaissent plus longs : ils sont au minimum de 6 mois dans près des deux tiers des cas.

La Mission « Bien-être et santé des jeunes » fait le **même constat au sujet des CMP (Centres Médico-Psychologiques)**, des structures assurant des consultations médico-psychologiques et sociales à toute personne en difficulté psychique, enfant comme adulte. Le rapport montre ainsi, entre autres, qu'en 2014, la durée d'attente, déjà importante, a été multipliée par deux dans tous les lieux de soins psychiatriques pour les enfants et les adolescents (49).

C'est donc **l'ensemble des structures et professionnels dédiés à la prise en charge des TND qui sont engorgés** et souffrent de délais d'attente importants, à l'origine de retards de prise en charge pour les enfants.

Pour remédier à cela, une **augmentation des moyens, tant humains que matériels, nous semble indispensable**. Il s'agit de **former plus de professionnels aux troubles du neurodéveloppement**, afin d'accroître l'offre de soins et de désengorger les professionnels déjà présents sur le territoire. Cela s'applique aux paramédicaux, comme les orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes ou les psychologues, mais également aux médecins spécialisés. La Mission « Bien-être et santé des jeunes » révèle malheureusement au contraire que les effectifs de pédopsychiatres ont diminué de 48.2% entre 2007 et 2016 (49).

Allouer plus de moyens financiers aux PCO afin de renforcer leurs équipes serait évidemment un plus également, et pourrait permettre de limiter les délais de prise en charge, mais aussi de consacrer plus de temps aux enfants et à leurs familles, pour tenter de leur assurer la meilleure trajectoire de développement possible.

A ce stade, il nous semble également important d'évoquer l'importance du **soutien aux autres structures de prise en charge des TND**. Parmi d'autres, nous pouvons citer **Occitadys**, une association créée en 2018 sous mandat de l'Agence Régionale de Santé Occitanie. Elle a pour objectif de promouvoir, organiser et soutenir les pratiques des professionnels concernés par les troubles spécifiques du neurodéveloppement et des apprentissages en Occitanie. De manière assez similaire aux PCO, elle a organisé un parcours de santé pour les enfants de 6 à 15 ans concernés par les troubles dys en Occitanie, avec notamment l'organisation d'un premier niveau de recours pour l'analyse des situations simples ; le financement, par le biais de l'Assurance maladie, des soins en ergothérapie, psychomotricité et psychologie ; et le déploiement de centres de second recours sur les 13 départements de la région avec financement des forfaits médicaux et des forfaits de coordination. Elle a également d'autres missions, comme la formation de professionnels médicaux, paramédicaux, mais aussi enseignants (50).

C'est une structure qui vient en complément des PCO, pour des enfants dont l'âge ne permet actuellement pas de les adresser aux Plateformes. Ce dispositif novateur préfigure peut-être une partie de ce qui sera mis en place avec l'ouverture des PCO pour les enfants de 7 à 12 ans.

Pour finir, dans l'optique d'offrir une prise en charge optimale à tous les enfants avec une suspicion de trouble du neurodéveloppement, il nous semble important de continuer à **diffuser l'information autour de la mise en place des PCO et de leur rôle**. En effet, comme nous avons pu le voir, les médecins ayant répondu à notre étude étaient globalement très formés en pédiatrie, et peu représentatifs de la population générale de médecins. Entre autres hypothèses, nous pouvons nous interroger sur le fait que l'information autour de la création des PCO ait été bien reçue, au-delà du cercle des médecins pratiquant beaucoup de pédiatrie. D'autant que plusieurs travaux de thèse font état d'un manque de connaissances (51,52) et de communication autour de l'existence des PCO (21), et d'une demande des médecins de recevoir des informations répétées au sujet des plateformes (les moyens de communication jugés les plus pertinents dans cette étude étant l'envoi de plaquettes et la participation à des Formations Médicales Continues (FMC)) (41).

Il nous semble également judicieux d'y associer une **diffusion des outils d'aide au repérage et au suivi des troubles du neurodéveloppement**, en premier lieu desquels le guide de repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans ». Ce guide fournit de nombreuses pistes, faciles à mettre en place en consultation, pour réaliser le suivi psychomoteur des enfants, et ainsi espérer détecter précocement un éventuel décalage des acquisitions. Il semble avoir trouvé sa place dans la pratique des médecins ayant participé à notre étude. C'est une conclusion qui ressortait également du travail de thèse du Dr Tribut (51).

Les recommandations de la HAS que nous avons déjà évoquées (17,18,46) mériteraient d'être mieux diffusées également. En effet, certains travaux de thèse semblent montrer qu'elles sont insuffisamment connues des médecins et internes interrogés, et donc insuffisamment mises en pratique (51,53). Elles fournissent pourtant des pistes claires et rappellent les signes d'alerte et les actions à mettre en œuvre rapidement, avec les différents niveaux de recours hiérarchisés. Elles rappellent notamment l'importance d'éliminer un trouble de l'audition et de la vue et de débiter les prises en charge rééducatives sans attendre la pose d'un diagnostic. Cela nous a été rappelé également par nos interlocuteurs dans les PCO : ils ont insisté sur l'importance de réaliser une consultation auprès d'un ORL et d'un ophtalmologue, mais également de prendre contact avec un orthophoniste, avant tout adressage. Cela leur facilite le travail et peut, in fine, contribuer à raccourcir les délais de prise en charge.

Ce ne sont évidemment que des pistes parmi d'autres, nombreuses, mais qui montrent en fil rouge l'importance de renforcer la formation et les moyens alloués à la prise en charge des troubles du neurodéveloppement.

4.2. Perspectives

Dans l'ensemble, notre travail de thèse fournit tout de même un bilan très positif au sujet des Plateformes de Coordination et d'Orientation, et met en avant des **prises en charge qui semblent plus efficaces**, avec des **délais diminués**.

Les résultats officiels sont encourageants également, notamment ceux de l'étude d'impact de novembre 2022 (35). Ils montrent une accélération de la dynamique de repérage, avec déjà 24.000 enfants repérés et accompagnés par les PCO en mars 2022. Les informations qui nous ont été transmises par le Ministère en janvier 2023 font quant à elles état de plus de 35.000 enfants adressés aux Plateformes depuis leur ouverture, et de plus de 27.000 parcours validés.

Parmi les autres signes encourageants, on peut également noter une forte progression du diagnostic sur la tranche des enfants de 2 à 3 ans concernés par les troubles du spectre de l'autisme, et également une décade progressive des frais qui restent à la charge des familles.

Même si cela sort un peu de notre domaine d'étude, nous pouvons aussi signaler une tendance plutôt positive au niveau de la scolarisation, avec une scolarisation à temps plein qui progresse depuis 2020 pour les enfants avec un trouble du développement intellectuel et les enfants autistes (mais qui régresse pour les enfants avec un TDAH), et une meilleure prise en compte des besoins particuliers des enfants à l'école et dans le périscolaire. Cependant, les résultats relatifs aux aidants sont plus négatifs : par exemple, ils sont moins nombreux à indiquer pouvoir conserver un emploi.

De manière intéressante, à la question relative aux domaines jugés prioritaires pour les années qui viennent, les personnes concernées par les TND mettent en avant le diagnostic en premier lieu, quand leurs familles insistent plutôt sur la scolarisation. Dans les deux cas, ils insistent ensuite sur l'importance de renforcer l'accès aux soins.

Les troubles du neurodéveloppement regroupent donc de multiples problématiques. L'importance d'un repérage le plus précoce possible ainsi que de soins adaptés en est un, mais qui ne doit pas faire oublier les autres enjeux, comme l'accompagnement, l'inclusion scolaire et le soutien aux aidants. Dans tous ces domaines, de nombreux progrès restent à faire.

Le gouvernement en semble conscient et a annoncé une nouvelle **Stratégie 2023-2027**, pour poursuivre et intensifier la politique menée en faveur des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme et/ou un autre trouble du neurodéveloppement, ainsi que de leurs familles (54). Au moment où nous écrivons ces lignes, le contenu de cette nouvelle Stratégie n'a pas encore été annoncé, mais des objectifs ont d'ores et déjà été fixés, comme l'ouverture des PCO destinées aux enfants de 7 à 12 ans, le renforcement de celles dédiées aux enfants de moins de 6 ans, mais aussi la création de dispositifs pour la scolarisation au sein de l'école ordinaire, ou encore la poursuite du déploiement des services de relai aux aidants.

Ce sont autant d'initiatives encourageantes. Nous espérons que cette nouvelle Stratégie pourra également répondre et faire écho à certaines de nos propositions.

Il reste encore un grand chemin à parcourir pour une prise en charge optimale des enfants avec une suspicion de trouble du neurodéveloppement, mais des avancées ont été effectuées, et de nombreux outils et structures sont d'ores et déjà disponibles pour aider les médecins à prendre en charge au mieux ces enfants.

CONCLUSION

En France, on estime que 35 000 enfants naissent chaque année avec un trouble du neurodéveloppement, ce qui correspond à environ 5% des naissances. Or, ces troubles sont responsables d'une grande morbidité, et d'une baisse de la qualité de vie. Un **repérage des TND le plus précoce possible est fondamental** : il conditionne la qualité des apprentissages, et permet d'influencer favorablement la trajectoire de développement des enfants et de limiter les sur-handicaps, par une prise en charge adaptée. Mais aujourd'hui, ce dépistage est encore insuffisant, et le parcours de soins des enfants avec une suspicion de TND se heurte à de nombreuses difficultés.

Pour tenter d'y répondre, des Plateformes de Coordination et d'Orientation ont été créées, dans le cadre de la « Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement ». Les premières plateformes ont ouvert leurs portes en juillet 2019. Il y en a actuellement 95 en activité. L'objectif des PCO est d'**organiser un parcours de soins précoce, efficient, adapté aux besoins de l'enfant et de sa famille** : l'enfant est mis en relation avec les professionnels compétents afin de réaliser les bilans nécessaires mais aussi des séances de rééducation, l'intégralité du parcours étant prise en charge par l'Assurance Maladie (y compris les interventions des professionnels habituellement non conventionnés comme les psychologues, les ergothérapeutes ou les psychomotriciens) grâce à la création d'un Forfait d'Intervention Précoce.

Avec ce travail de thèse, nous avons voulu évaluer si l'ouverture des PCO avait permis d'améliorer le parcours de soins des enfants présentant une suspicion de TND, en interrogeant les médecins y ayant eu recours, afin de nous rapprocher au plus près des conditions réelles d'exercice.

Les résultats que nous avons obtenus sont très encourageants. Ils seront à recouper avec d'autres études de plus grande ampleur, mais ils semblent déjà montrer que les PCO permettent de diminuer les délais de prise en charge des enfants présentant une suspicion de TND. Nous avons également pu brosser un premier tableau du parcours de soins des enfants orientés vers les PCO.

Les médecins que nous avons interrogés semblent convaincus par ce nouveau dispositif. Ils ont salué des **avancées majeures**, notamment des parcours de soins plus rapides et efficaces pour les enfants, et une meilleure accessibilité aux professionnels impliqués dans la prise en charge du neurodéveloppement, que ce soit en termes de délai de rendez-vous ou de soutien financier. Ils regrettent toutefois une communication insuffisante avec les PCO, ce qui ne favorise pas une coordination optimale des soins, ainsi que des délais de prise en charge toujours trop longs, pour cause de saturation des professionnels de santé.

De nombreux progrès restent à faire pour une prise en charge optimale des enfants avec une suspicion de trouble du neurodéveloppement, qui devront probablement passer par une augmentation des moyens, tant humains que matériels, alloués à cette thématique fondamentale, et une meilleure sensibilisation des professionnels de santé, mais des avancées ont été effectuées, et de nombreux outils et structures sont d'ores et déjà disponibles pour aider les médecins à prendre en charge au mieux ces enfants.

BIBLIOGRAPHIE

1. Crocq MA, Guelfi JD. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
2. CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité [Internet]. [cité 26 mars 2023]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr>
3. Collège national des universitaires en psychiatrie, Association pour l'enseignement de la sémiologie psychiatrique, Collège universitaire national des enseignants en addictologie, éditeurs. Référentiel de psychiatrie et addictologie: psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie. 3e éd. Tours: Presses universitaires François-Rabelais; 2021. (L'officiel ECN).
4. INSERM. Déficiences intellectuelles. Expertise collective : synthèse et recommandations. Les éditions INSERM; 2016.
5. Ha C, Chee CC. Prévalence des troubles du spectre de l'autisme / Prevalence of Autism Spectrum Disorders. Bull Epidémiologique Hebd. 10 mars 2020;
6. Morales-Hidalgo P, Roigé-Castellví J, Hernández-Martínez C, Voltas N, Canals J. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Spanish School-Age Children. J Autism Dev Disord. sept 2018;48(9):3176-90.
7. Narzisi A, Posada M, Barbieri F, Chericoni N, Ciuffolini D, Pinzino M, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project. Epidemiol Psychiatr Sci. 6 sept 2018;29:e5.
8. Christensen DL, Braun KVN, Baio J. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. MMWR Surveill Summ. 16 nov 2018;65(13):1-23.
9. Lecendreux M. Epidémiologie du TDAH en France - TDAH France [Internet]. 2016 [cité 26 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.tdah-france.fr/Epidemiologie-du-TDAH-en-France-Dr-Lecendreux.html>
10. Willcutt EG. The Prevalence of DSM-IV Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analytic Review. Neurotherapeutics. juill 2012;9(3):490-9.
11. Collège National des Pédiatres Universitaires. Développement psychomoteur. In: Pédiatrie - 8ème édition. Elsevier Masson; 2021.
12. Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées. Engagement 2 : Intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement [Internet]. 2021 [cité 26 mars 2023]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/engagement-2?source=17360ff5-e734-41bb-807f-b7c4ce67a077>
13. INSEE. Bilan démographique 2022. Insee Prem. janv 2023;(1935).
14. MacDonald R, Parry-Cruwys D, Dupere S, Ahearn W. Assessing progress and outcome of early intensive behavioral intervention for toddlers with autism. Res Dev Disabil. déc 2014;35(12):3632-44.
15. Gabbay-Dizdar N, Ilan M, Meiri G, Faroy M, Michaelovski A, Flusser H, et al. Early diagnosis of autism in the community is associated with marked improvement in social symptoms within 1–2 years. Autism. août 2022;26(6):1353-63.

16. Weitlauf AS, McPheeters ML, Peters B, Sathe N, Travis R, Aiello R, et al. Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder: Behavioral Interventions Update. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014. (AHRQ Comparative Effectiveness Reviews).
17. HAS. Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent - Recommandations de bonne pratique. févr 2018;
18. HAS. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque - Recommandations de bonne pratique. 2020.
19. Chaput H, Monziols M, Ventelou B. Difficultés et adaptation des médecins généralistes face à l'offre de soin locale. DREES. Etudes Résultats. janv 2020;(1140).
20. Célant N, Dourgnon P, Guillaume S, Pierre A, Sermet C. L'Enquête santé et protection sociale (ESPS) 2012. Premiers résultats. Quest Déconomie Santé. mai 2014;(198).
21. Fidalgo A. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : évaluation de l'utilisation du guide d'aide au repérage et des Plateformes de Coordination et d'Orientation chez les enfants de moins de 7 ans. Etude qualitative auprès de médecins généralistes et des coordinateurs des PCO du Grand Est. Strasbourg; 2022.
22. Bernard F, Portejoie S. Analyse de l'exercice coordonné au sein d'un réseau de prise en charge des troubles du neurodéveloppement par les médecins généralistes d'Isère. Grenoble; 2020.
23. Malot J, Larue M. Perception de la prise en charge des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement par une équipe de soins pluridisciplinaire. Grenoble; 2020.
24. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Approche territoriale des spécialités médicales et chirurgicales. Situation au 1er janvier 2022. 2022.
25. Conseil National Professionnel des Psychomotriciens. Démographie [Internet]. 2022 [cité 27 mars 2023]. Disponible sur: <https://cnp-psychomotriciens.fr/la-profession/psychomotricite/>
26. Fédération Nationale des Orthophonistes. Les orthophonistes : données statistiques. 2019.
27. Charnaux F. Évaluation des freins, des motivations et des attentes des médecins généralistes de l'agglomération montpelliéraine à devenir partenaire d'un dispositif de coordination et d'orientation concernant les troubles du neuro développement. Montpellier-Nîmes; 2021.
28. Kerjouan M. Attentes des médecins généralistes concernant une formation sur le repérage des troubles du spectre autistique chez l'enfant en réponse à leurs difficultés et appropriation de ces nouvelles connaissances à leurs pratiques professionnelles. Nantes; 2021.
29. Machuron P. Etat des lieux du repérage précoce des troubles du neurodéveloppement par les médecins généralistes de la région Sambre-Avesnois. Lille; 2021.
30. Kertous R. Suivi et coordination du suivi des enfants et adolescents ayant un trouble du spectre autistique : enquête de pratiques auprès des médecins généralistes de l'Hérault. Montpellier-Nîmes; 2019.
31. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. 2018.
32. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. 2020.

33. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. Parents et professionnels de la petite enfance, soyons attentifs ensemble au développement de votre enfant. 2021.
34. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. La mise en oeuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement en faits et chiffres. 2022.
35. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. Troisième édition de l'étude d'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neurodéveloppement, conduite par Ipsos pour le compte de la délégation interministérielle. Synthèse des résultats. Novembre 2022. 2022.
36. Daubrée Antoine. Parcours de soins d'enfants suspects de troubles du neurodéveloppement au sein de la plateforme de coordination et d'orientation de l'Isère de 2019 à 2022 : étude épidémiologique descriptive. Grenoble; 2023.
37. Démographie des professionnels de santé - DREES [Internet]. [cité 28 mars 2023]. Disponible sur: <https://drees.shinyapps.io/demographie-ps/>
38. Sebo P, Maisonneuve H, Cerutti B, Fournier JP, Senn N, Haller DM. Rates, Delays, and Completeness of General Practitioners' Responses to a Postal Versus Web-Based Survey: A Randomized Trial. *J Med Internet Res*. 22 mars 2017;19(3):e83.
39. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1er janvier 2022. 2022;
40. Franc C, Le Vaillant M, Rosman S, Pelletier-Fleury N. La prise en charge des enfants en médecine générale : une typologie des consultations et visites. *Etudes Résultats DREES*. août 2007;(588).
41. Laheurte K. Évaluation d'une campagne d'information concernant la mise en place de la plateforme de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement du secteur de Saint-Nazaire auprès des médecins généralistes. Nantes; 2022.
42. Fédération Nationale des Orthophonistes. Accès aux soins [Internet]. [cité 19 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.fno.fr/acces-aux-soins/>
43. Hyman SL, Levy SE, Myers SM, Kuo DZ, Apkon S, et al. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. 1 janv 2020;145(1):e20193447.
44. Ministère des Solidarités et de la Santé. Circulaire n° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement. 2018.
45. Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. Parcours de bilan et d'intervention précoce. 2020.
46. HAS. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? 2017.
47. Agence Régionale de Santé Occitanie. Schéma régional de santé 2018-2022 : Projet régional de santé, pour la santé de 6 millions de personnes en Occitanie. 2018.
48. CREA I ORS Occitanie. Analyse des rapports d'activité 2017 des CAMSP et des CMPP en Occitanie. 2020.

49. Moro MR, Brisson JL. Mission Bien-être et Santé des jeunes. 2016.
50. Agence Régionale de Santé Occitanie. Occitadys, plaquette d'information.
51. Tribut L. Dépistage des troubles neurodéveloppementaux de l'enfant de 0 à 6 ans. Auto-évaluation des connaissances et compétences ressenties des internes de DES de médecine générale et de pédiatrie de Lyon. Etude quantitative de type enquête de pratiques à partir de 159 questionnaires. Lyon; 2021.
52. Loeffler C. Dépistage précoce des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant de 0 à 3 ans chez les médecins généralistes de la région Languedoc Roussillon. Montpellier-Nîmes; 2021.
53. Louis Dupuis J. Comment les médecins généralistes de Haute-Normandie dépistent-ils les troubles du neuro-développement de l'enfant de la naissance à 3 ans? Rouen; 2019.
54. Darrieussecq G, Compagnon C. Communiqué de presse du Gouvernement du 11 octobre 2022. 2022.

ANNEXES

1. Annexe n°1 : Questionnaire de thèse

Première partie : quelques questions sur votre mode d'exercice

- Vous êtes :
 - Une femme
 - Un homme
- Quel est votre âge ? :
 - < 30 ans
 - 30-39 ans
 - 40 à 49 ans
 - 50 à 59 ans
 - 60 à 69 ans
 - > 70 ans
- Vous êtes :
 - Médecin généraliste
 - Pédiatre
 - Pédopsychiatre
- Avez-vous une activité en tant que (une ou plusieurs réponses acceptées) :
 - Médecin de PMI (Protection Maternelle et Infantile)
 - Médecin de crèche
 - Médecin au CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce)
 - Médecin au CMP (Centre médico-psychologique)
 - Autre : précisez
 - Aucune de ces activités
- Dans quel département exercez-vous ?
 - Ariège (09)
 - Aude (11)
 - Aveyron (12)
 - Gard (30)
 - Haute-Garonne (31)
 - Gers (32)
 - Hérault (34)
 - Lot (46)
 - Lozère (48)
 - Hautes-Pyrénées (65)
 - Pyrénées-Orientales (66)
 - Tarn (81)
 - Tarn-et-Garonne (82)
- Vous exercez :
 - En milieu rural
 - En milieu semi-rural
 - En milieu urbain
- Quel est votre mode d'exercice :
 - Seul

- En association
- Dans une maison de santé pluriprofessionnelle (MSP)
- Dans une unité hospitalière
- Quelle proportion d'enfants (< 16 ans) voyez-vous par semaine en consultation ? :
 - < 5 %
 - 5-20%
 - 21-50%
 - > 50%

Deuxième partie : quelques questions pour connaître votre pratique en ce qui concerne le dépistage des troubles du neurodéveloppement (TND)

- Si vous êtes médecin généraliste, avez-vous une formation complémentaire en pédiatrie via... (une ou plusieurs réponses acceptées) :
 - La réalisation de DU/DIU (Diplômes Universitaires ou Inter Universitaires)
 - La participation à des FMC (Formations Médicales Continues) / DPC (Développement Professionnel Continu)
 - L'abonnement à une revue médicale
 - Une activité en tant que médecin de PMI ou de crèche
 - Autre : précisez
 - Je n'ai pas de formation complémentaire en pédiatrie
- Avez-vous suivi une formation complémentaire en trouble du neurodéveloppement (via la réalisation d'un DU, la participation à des FMC etc.) :
 - Oui
 - Non
- Comment avez-vous connu les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) :
 - Par une communication officielle (Ordre des Médecins, publication Ministérielle, publication de l'ARS, communication de votre PCO...)
 - Lors d'une formation complémentaire (FMC, DU...)
 - Par un article dans une revue médicale
 - Par un confrère
 - En faisant des recherches sur la prise en charge des enfants avec suspicion de TND
 - Autre : précisez
- Utilisez-vous le guide de repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » ?
 - Oui
 - Non
- Si oui :
 - L'utilisez-vous en dépistage, lors de vos consultations de suivi systématiques :
 - Oui, c'est le principal outil de suivi du neurodéveloppement que j'utilise
 - Oui, en association à d'autres outils de suivi du neurodéveloppement (items du carnet de santé par exemple)
 - Je ne l'utilise que rarement lors de mes consultations de suivi systématiques
 - Je ne l'utilise pas lors de mes consultations de suivi systématiques
 - L'utilisez-vous en cas de suspicion de trouble du neurodéveloppement, pour évaluer un éventuel écart de développement ? :
 - Oui, c'est le principal outil que j'utilise
 - Oui, en association avec d'autres outils de suivi du neurodéveloppement

- Je ne l'utilise que rarement dans ce cadre
 - Je ne l'utilise pas dans ce cadre
- Si non, pourquoi ? :
 - Précisez :
- Combien d'enfants estimez-vous voir, chaque année, avec une suspicion de trouble du neurodéveloppement ?
 - 1-5
 - 6-10
 - 11-20
 - 21-40
 - > 40
- Combien d'enfants avez-vous adressé à votre PCO depuis sa création ? (en chiffre) :
- Avez-vous adressé à votre PCO tous les enfants pour lesquels vous avez suspecté un trouble du neurodéveloppement ?
 - Oui
 - Non
- Si non, pourquoi ? :
- Quels sont les délais moyens pour obtenir un rendez-vous auprès des différentes professions médicales et paramédicales impliquées dans la prise en charge du neurodéveloppement (type orthophonistes, psychomotriciens, psychologues etc), autour de votre cabinet ?
 - Moins de 1 mois
 - Entre 1 et 3 mois
 - Entre 3 mois et 1 an
 - Plus de 1 an

Troisième partie : au sujet de l'enfant que vous avez adressé à votre PCO (si vous en avez adressé plusieurs, je vous remercie de répondre aux différentes questions en faisant référence au 1^{er} patient que vous avez adressé)

- Qui a évoqué pour la première fois un doute sur la trajectoire de développement de cet enfant ? :
 - Un membre de sa famille
 - Un membre de l'Education Nationale
 - Vous-même (ou le médecin traitant de l'enfant, si ce n'est pas vous-même)
 - Un autre professionnel médical ou paramédical
 - Autre : précisez
- Quel était l'âge de l'enfant lorsque vous l'avez-adressé (âge en années) :
- Depuis combien de temps avez-vous adressé l'enfant à la PCO de votre département (nombre de mois en chiffres) :
- Y a-t-il eu un lien entre vous et la PCO, suite à votre adressage ?
 - Oui
 - Non
- Si oui, avez-vous... ? (une ou plusieurs réponses possibles) :
 - Reçu un courrier de synthèse suite au premier bilan effectué par le médecin de la PCO
 - Reçu un courrier de synthèse à mi-parcours
 - Reçu un courrier de synthèse à la fin de la prise en charge
 - Reçu un appel téléphonique de la PCO

- Eté invité à des réunions avec les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant
 - Autre : précisez
- Combien de temps après l'adressage à la PCO un parcours a-t-il été proposé à l'enfant par le médecin coordonnateur ? :
 - Moins de 15 jours
 - 15 jours à 1 mois
 - Plus d'un mois
 - Je n'ai pas cette information
- Combien de temps après l'adressage à la plateforme l'enfant a-t-il débuté sa prise en charge (rencontre avec le 1^{er} professionnel proposé par la plateforme) ? :
 - Moins de 15 jours
 - 15 jours à 1 mois
 - 1 à 2 mois
 - Plus de 2 mois
 - Je n'ai pas cette information
- Vers quel(s) professionnel(s) l'enfant a-t-il été adressé ? (une ou plusieurs réponses possibles) :
 - Ergothérapeute
 - Kinésithérapeute
 - Orthophoniste
 - Orthoptiste
 - Pédiatre
 - Psychologue
 - Psychomotricien
 - Autre : précisez le type de professionnel proposé
 - Je n'ai pas cette information
- Vers quel type de structures l'enfant a-t-il été adressé ? (une ou plusieurs réponses possibles) :
 - Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)
 - Centre médico-psychologique (CMP)
 - Centre médico-psychopédagogique (CMPP)
 - Centre hospitalier
 - Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)
 - Réseau de professionnels libéraux
 - Autre : précisez
 - Je n'ai pas cette information
- Les professionnels et/ou structures proposés étaient-ils à moins de 30 minutes du domicile de l'enfant ? :
 - Oui
 - Non
 - Je n'ai pas cette information
- Les familles ont-elles eu à faire une avance de frais ? :
 - Oui
 - Non
 - Je n'ai pas cette information
- Quelle a été la réponse de la PCO à l'issue du Parcours de bilan et d'intervention précoce ? :
 - Absence de trouble
 - Présence d'un TND : précisez lequel
 - Autre pathologie : précisez laquelle

- Absence de diagnostic posé
- Je n'ai pas cette information
- Quelle a été la prise en charge proposée par la PCO, à l'issue de son bilan ? (une ou plusieurs réponses possibles) :
 - Prise en charge rééducative de l'enfant
 - Soutien et accompagnement, de l'enfant et de sa famille
 - Préconisation et aménagement pédagogique pour l'enfant (par exemple Plan d'Accompagnement Personnalisé, mise en place d'un tiers-temps, orientation vers une classe ULIS = Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire etc.)
 - Autre : précisez
- Une demande de dossier MDPH a-t-elle été réalisée pour l'enfant ? :
 - Oui, par les professionnels de la PCO
 - Oui, par moi-même
 - Non, ce n'était pas nécessaire
 - Non, mais cela pourrait être utile à l'avenir
 - Je n'ai pas cette information
- Avez-vous revu l'enfant en consultation, suite à votre adressage à la PCO ? :
 - Oui
 - Non

Quatrième partie : au sujet d'un enfant avec suspicion de TND que vous avez pris en charge avant de connaître les PCO (si possible référez-vous au dernier enfant que vous avez prise en charge avant de connaître les PCO, pour que les données soient le plus représentatives possibles)

- Qui a évoqué pour la première fois un doute sur la trajectoire de développement de cet enfant ? :
 - Un membre de sa famille
 - Un membre de l'éducation nationale
 - Vous-même (ou le médecin traitant de l'enfant si ce n'est pas vous-même)
 - Un autre professionnel médical ou paramédical
 - Autre : précisez
- Quel était l'âge de l'enfant lorsque vous avez débuté une prise en charge pour suspicion de trouble du neurodéveloppement (âge en années) :
- Combien de temps après que vous l'ayez adressé à un(des) professionnel(s), l'enfant a-t-il débuté sa prise en charge (rencontre avec le 1^{er} professionnel proposé) ? :
 - Moins de 15 jours
 - 15 jours à 1 mois
 - 1 à 2 mois
 - Plus de 2 mois
- Vers quel(s) professionnel(s) avez-vous adressé l'enfant ? (une ou plusieurs réponses possibles) :
 - Ergothérapeute
 - Kinésithérapeute
 - Orthophoniste
 - Orthoptiste
 - Pédiatre
 - Psychologue
 - Psychomotricien
 - Autre : précisez
 - Aucune de ces propositions

- Vers quel type de structures avez-vous adressé l'enfant ? (une ou plusieurs réponses possibles) :
 - Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)
 - Centre médico-psychologique (CMP)
 - Centre médico-psychopédagogique (CMPP)
 - Centre hospitalier
 - Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)
 - Réseau de professionnels libéraux
 - Autre : précisez
 - Aucune de ces structures
- Les professionnels et/ou structures proposés étaient-ils à moins de 30 minutes du domicile de l'enfant ? :
 - Oui
 - Non
 - Je n'ai pas cette information
- Les familles ont-elles eu à faire une avance de frais ? :
 - Oui
 - Non
 - Je n'ai pas cette information
- Les bilans proposés ont-ils permis d'établir un diagnostic ?
 - Oui
 - Non
 - Je n'ai pas cette information
- Si oui, quel a été le délai moyen pour établir un diagnostic (délai entre la 1ère suspicion de TND et le diagnostic) ? : (nombre de mois en chiffres)

Cinquième et dernière partie : remarques et perspectives

- Avez-vous le sentiment que la PCO soit efficace pour la prise en charge des enfants avec une suspicion de TND ? :
 - Oui
 - Non
- A l'avenir, en cas de suspicion de TND chez un de vos patients, l'adresserez-vous à nouveau à votre PCO ? :
 - Oui
 - Non
- Suite à votre expérience avec la PCO, avez-vous des remarques ou difficultés à partager ?
- Pour finir, si vous le souhaitez, vous pouvez me laisser votre adresse mail ci-dessous, afin que je vous transmette les résultats de notre thèse, une fois l'analyse terminée.

2. Annexe n°2 : Texte explicatif à destination des médecins adresseurs

Bonjour chère consœur, cher confrère,

Je vous contacte aujourd'hui dans le cadre de mon travail de thèse de médecine générale, qui porte sur **l'évaluation de l'efficacité des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) de la région Occitanie, par les médecins y ayant eu recours, sur la période 2019-2022**. Je suis encadrée par le Dr Marine Compan Malet, Maître de Stage et Chargée d'Enseignement à la faculté de Montpellier-Nîmes, et nous travaillons en collaboration avec les PCO des départements de l'Ariège, de la Haute-Garonne, des Hautes-Pyrénées, du Tarn et du Tarn-et-Garonne.

C'est donc en association avec la PCO de votre département que je vous contacte aujourd'hui, car vous lui avez adressé au moins un enfant depuis sa création.

Notre travail de thèse vise à évaluer l'évolution du parcours de soins des enfants avec une suspicion de trouble du neurodéveloppement, depuis la création des PCO, en la comparant avec la prise en charge qui était auparavant effectuée. Nous étudierons notamment le délai de prise en charge des enfants adressés aux PCO, mais aussi, de manière plus générale, leur parcours de soins global, comme vous le découvrirez dans le questionnaire.

C'est une thèse quantitative, effectuée via un questionnaire envoyé aux médecins ayant adressé au moins un enfant à la PCO de leur département.

C'est un travail de thèse novateur et passionnant, qui permettra de réaliser un premier bilan global à un peu plus de 2 ans de l'ouverture des premières PCO.

Ce questionnaire prend environ **10 à 15 minutes** pour être rempli. Je vous remercie infiniment d'avance pour le temps et l'effort que vous consacrerez à ce questionnaire et à notre travail de thèse. Cela nous aidera beaucoup, et sera fondamental pour que les résultats de cette étude soient le plus représentatifs possibles, et qu'ils reflètent au mieux le fonctionnement des plateformes.

Avant de débiter, je me permets de vous informer qu'il sera question dans ce questionnaire du guide de repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans », que vous avez probablement déjà utilisé, et que vous pouvez retrouver très simplement en entrant le nom du guide dans votre navigateur de recherche, ou à l'adresse suivante : <https://handicap.gouv.fr/engagement-2> (choisissez l'onglet « Sensibilisation des professionnels de santé et de la petite enfance aux TND et aide au repérage précoce »).

Je vous laisse maintenant découvrir notre questionnaire, qui est disponible à cette adresse :

<https://theseccooccitanie.limesurvey.net/232493?lang=fr>

Si vous avez la moindre question ou si vous avez envie d'approfondir le sujet, n'hésitez pas à me contacter par mail, SMS ou téléphone, je me ferai un plaisir de vous répondre et d'échanger avec vous.

Encore une fois merci, et bonne lecture,

Confraternellement,

Lauren Galletti, médecin généraliste remplaçante

SERMENT D'HIPPOCRATE

- En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

- Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

- Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

- Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

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

RESUME

Introduction : Les troubles du neurodéveloppement (TND) concernent environ 5% des naissances en France. Le repérage et la prise en charge des TND, le plus précocement possible, sont fondamentaux pour influencer favorablement la trajectoire de développement de ces enfants. Les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) ont été créées en 2018 dans ce but, afin d'organiser un parcours de soins précoce, efficient, adapté aux besoins des enfants avec une suspicion de TND.

L'objectif de notre étude est d'évaluer si les PCO ont permis d'améliorer le parcours de soins des enfants présentant une suspicion de TND, en Occitanie. Notre objectif principal est de comparer le délai de prise en charge des enfants avec une suspicion de TND avant et après l'ouverture des PCO, et notre objectif secondaire est de décrire le parcours de soins des enfants adressés aux PCO.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé une étude quantitative via un questionnaire envoyé entre novembre 2022 et février 2023 aux médecins ayant adressé au moins un enfant aux PCO des départements de l'Ariège, de la Haute-Garonne, des Hautes-Pyrénées, du Tarn et du Tarn-et-Garonne.

Résultats : Nous avons collecté 66 questionnaires (dont 51 complets) sur les 282 envoyés, soit un taux de réponse de 23%. Un délai de moins de 2 mois avant que l'enfant débute sa prise en charge (donc rencontre le premier professionnel proposé) est rapporté dans 75.8% en cas de parcours PCO, contre 41.3% en cas de parcours autonome sans PCO. Cette différence est statistiquement significative ($p = 0.01$).

La majorité des enfants est orientée vers un(e) psychomotricien(ne) (80.5%), un(e) orthophoniste (58.5%) et/ou un(e) psychologue (46.3%). Quant aux structures proposées, nous retrouvons principalement les réseaux de professionnels libéraux (56.1%), mais aussi les structures type CAMSP (31.7%) ou CMP (14.6%). Ces professionnels et structures sont majoritairement à moins de 30 minutes du domicile de l'enfant (83.3%), et sans avance de frais pour les familles (73.7%).

92.2% des médecins interrogés ont le sentiment que les PCO sont efficaces dans la prise en charge des enfants avec une suspicion de TND. Ils saluent des avancées majeures : parcours de soins plus rapides et efficaces, et meilleure accessibilité aux professionnels impliqués dans le neurodéveloppement (en termes de délai de rendez-vous et de soutien financier). Ils regrettent toutefois une communication insuffisante avec les PCO et des délais toujours trop longs (par saturation des professionnels de santé).

Conclusion : Nos résultats semblent montrer que les PCO permettent de diminuer les délais de prise en charge des enfants présentant une suspicion de TND. De nombreuses pistes d'amélioration existent néanmoins, comme améliorer la communication entre PCO et médecins adresseurs, augmenter les moyens humains et matériels et mieux sensibiliser les professionnels de santé aux TND.

Mots-clés : Plateforme de Coordination et d'Orientation, trouble du neurodéveloppement, parcours de soins, prise en charge, pédiatrie, médecine générale