



**HAL**  
open science

# Retour d'expérience des médecins généralistes de premier recours concernant le “ parcours de soins TSLA ” mené par Occitadys

Claire Colombel

► **To cite this version:**

Claire Colombel. Retour d'expérience des médecins généralistes de premier recours concernant le “ parcours de soins TSLA ” mené par Occitadys. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04516495

**HAL Id: dumas-04516495**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04516495>**

Submitted on 22 Mar 2024

**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

**Claire COLOMBEL**

le 21/11/2023

Retour d'expérience des médecins généralistes de premier recours  
concernant le « parcours de soins TSLA » mené par Occitadys

Directeur de thèse : Dr Agnès DIDILLON

JURY

Président : Pr Diane PURPER OUAKIL

Assesseurs (y compris directeur de thèse) :

Dr Agnès DIDILLON

Dr Corinne SALMON

UNIVERSITE DE MONTPELLIER  
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

**THESE**

Pour obtenir le titre de  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement  
Par  
**Claire COLOMBEL**

le 21/11/2023

Retour d'expérience des médecins généralistes de premier recours  
concernant le « parcours de soins TSLA » mené par Occitadys

Directeur de thèse : Dr Agnès DIDILLON

JURY

Président : Pr Diane PURPER OUAKIL

Assesseurs (y compris directeur de thèse) :  
Dr Agnès DIDILLON  
Dr Corinne SALMON

**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	PELLISSIER 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	GUI TER Pierre	MION Charles	VIDAL Jacques
	HEDON berbard	MIRO Luis	VISI ER 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**

VOISIN Michel	PRAT Dominique
ZANCA Michel	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<sup>re</sup> 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 Gérald	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
JEZORSKI Éric	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<sup>re</sup> classe :**

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIER Laurent (Sociologie, démographie)

#### **2<sup>ème</sup> classe :**

CHAZAL Nathalie (Biologie cellulaire)

MOREAUX Jérôme (Sciences biologiques fondamentales et cliniques)

### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale**

#### **1<sup>re</sup> 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 - Échelon 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 Épidémiologie, économie de la santé et prévention

GIANSILY-BLAIZOT Muriel Hématologie ; transfusion

### **MCU-PH de 1<sup>re</sup> 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<sup>ème</sup> classe**

BARATEAU Lucie	Physiologie
BERGOUIGNOUX 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-vénéréologie
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

### Maitres 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 Émilie	
LADRET Véronique	Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE 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 Émilie	Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie	Histologie
RAYNAUD Fabrice	Sciences du Médicament et autres produits de santé
TAULAN Magali	Biologie Cellulaire

## Maitres de Conférences des Universités - Médecine Générale

### MCU-MG de 1<sup>re</sup> classe

COSTA David
OUDE ENGBERINK Agnès

### MCU-MG de 2<sup>ème</sup> 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	SENESE Pierre
AKKARI Mohamed	CAIMMI Davide Paolo	FILLOLS Mélanie	MEROUEH Fadi	SERRE Jean-Emmanuel
ALRIC Jérôme	CARR Julie	FOURNIER Philippe	MEYER Pierre	SKALLI EI Medhi
AMEDRO Pascal	CARTIER César	GAILLARD Nicolas	MICHEL Moïse	SOLA Christelle
AMOUREUX 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 Hélène	WALTHER LOUVIER Ulrike
BENEZECH Jean-Pierre	COUDRAY Sarah	JREIGE Riad	PUJOL Sarah-Lise	ZERKOWSKI Laetitia
BENNYNS 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 Hélène	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 du jury, :

- Madame le Professeur Diane Purper Ouakil, merci de me faire l'honneur de présider ce jury et pour votre relecture attentive.
- Madame le Docteur Agnès Didillon, merci pour ta présence, ton intérêt à l'égard de mon travail de thèse et tes précieux conseils tout au long de son élaboration.
- Madame le Docteur Corinne Salmon, merci d'avoir accepté avec enthousiasme de faire partie de mon jury de thèse et de m'avoir fait découvrir le domaine passionnant des TSLA (et aussi de m'avoir appris que les vaccins se passent mieux en dessinant des éléphants !).

Aux différentes équipes médicales rencontrées lors de mon parcours, qui m'ont fait aimer la médecine et ont façonné, chacun à leur manière, le médecin que je suis aujourd'hui :

- A l'équipe des urgences de Narbonne, pour ce baptême de feu qui fut un de mes meilleurs semestres grâce à votre bienveillance et professionnalisme.
- Aux docteurs Manel Raouhi, Tao Pham et Aude Fabre Bellissent, quel plaisir d'être initiée à la médecine générale à vos côtés ! Merci pour m'avoir guidée et fait confiance pour mes premiers pas de médecin généraliste.
- A l'équipe des urgences pédiatriques du CHU de Montpellier, pour leur gentillesse et leur enseignement de la pédiatrie.
- A l'équipe de DIAGORA, qui ont démystifié mes premières gardes d'étage et qui m'ont accueillie et formée avec une grande bienveillance.
- A mes MSU de SASPAS, les Docteurs Marion Bertrand et Florentin Dambroise, merci pour le temps que vous m'avez consacré et pour tout ce que vous m'avez appris dans la bonne humeur.
- A l'équipe des urgences gynéco de Montpellier et de la Clinique Ste Thérèse, qui ont fait preuve de beaucoup de patience et pédagogie pour m'enseigner cette discipline qui m'était jusqu'alors peu connue.

A tous les médecins qui ont accepté de participer à cette étude, merci pour vos retours, votre enthousiasme et pour le temps que vous m'avez accordé.

Merci aux docteurs Agnès Oude-Engberink et Françoise Joseph, pour avoir pris le temps de me relire et de m'aider dans l'élaboration de mon guide d'entretien.

A mes parents, mon frère et mes sœurs. Merci pour votre amour et votre soutien sur tous les plans, merci d'avoir toujours cru en moi. Merci pour les bons moments passés ensemble malgré les périodes de travail intense.

A ma grand-mère Françoise qui a toujours été proche de ses petits-enfants, merci pour ton affection et tes encouragements.

Et à tous les membres de ma grande famille (trop nombreux pour être cités !) qui ont suivi mon parcours avec intérêt et qui m'ont toujours soutenue.

A tous mes amis Poitevins, Montpellierains, mes amies à l'autre bout du monde, qui m'ont permis d'aller au bout de ce parcours, ces années d'études n'auraient pas eu la même saveur sans vous ! Merci pour tous ces moments partagés et pour votre soutien qui m'ont permis d'arriver jusqu'ici !

A mon trésor, d'une valeur inestimable.

## Table des matières

<b>ABREVIATIONS.....</b>	<b>21</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>22</b>
I) LES TROUBLES SPECIFIQUES DU LANGAGE ET DES APPRENTISSAGES .....	22
A) DEFINITIONS.....	22
B) IMPLICATIONS POUR L'ECOLE, LE TRAVAIL .....	26
C) SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT .....	27
D) FAMILLES EN DIFFICULTE.....	28
II) UNE PRISE EN CHARGE A L'ECOLE.....	29
A) UNE PRIORITE NATIONALE .....	29
B) AMENAGEMENTS .....	29
III) UNE PRISE EN CHARGE MEDICALE : LE PARCOURS DE SOINS TSLA.....	30
A) CONTEXTE LEGISLATIF .....	30
B) REDUIRE LES INEGALITES D'ACCES AUX SOINS .....	34
C) STRUCTURER LE PARCOURS DE SOINS .....	36
D) LE MEDECIN GENERALISTE AU SEIN DU PARCOURS TSLA.....	37
E) DANS LA REALITE DES FAITS, DIFFICULTES DE PRISE EN CHARGE.....	43
IV) OCCITADYS.....	46
A) OBJECTIFS PRINCIPAUX .....	47
B) OBJECTIFS SECONDAIRES.....	48
C) CRITERES D'INCLUSION.....	48
D) MOYENS D'ACTION.....	48
E) ORGANISATION DU NIVEAU 1 DU PARCOURS SANTE TSLA OCCITANIE.....	49
V) OBJECTIFS DE RECHERCHE .....	50
<b>MATÉRIEL ET MÉTHODE.....</b>	<b>51</b>
I) LE QUALITATIF .....	51
II) L'ECHANTILLONNAGE // CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION .....	51
III). LES ENTRETIENS.....	52
IV). L'ANALYSE DES DONNEES .....	52
<b>RÉSULTATS.....</b>	<b>54</b>
I) CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON .....	54
II) CONNAISSANCE DU DISPOSITIF ET INTERETS PERÇUS .....	55
A) BIAIS D'INFORMATION .....	55
B) MOTIVATIONS A L'ADHESION/ATTENTES .....	56
C) RETOURS SUR LA FORMATION INITIALE D'OCCITADYS.....	60
III) ORGANISATION DES CONSULTATIONS EN PREMIER RECOURS .....	63
A) QUI ORIENTE L'ENFANT VERS LE MEDECIN DE PREMIER RECOURS ?.....	63
B) FILTRAGE DES PATIENTS EN AMONT DE LA CONSULTATION.....	67
C) TEMPORISATION DES BILANS ET/OU DES PRISES EN CHARGE.....	68
D) RECOURS A UNE AIDE TIERCE.....	68
E) RECUEIL DES PLAINTES/HISTOIRE DE LA MALADIE .....	69
F) RECUEIL DES ANTECEDENTS, EVALUATION DES DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS ET COMORBIDITES .....	70
G) EXAMEN CLINIQUE .....	71
H) TESTS DE DEPISTAGE .....	71
I) FAIRE UNE SYNTHESE DES BILANS.....	73
J) EXPLICATIONS SUR LE PARCOURS .....	74
K) DEMARCHES ADMINISTRATIVES .....	74
L) CONSULTATION DE SUIVI .....	76
IV) UN PARCOURS DE SOINS COORDONNE .....	77
A) SPICO .....	77
B) COORDONNATEUR DE PARCOURS .....	80
C) REUNIONS DE CONCERTATION.....	81
D) COMMUNICATION AVEC LES AUTRES INTERVENANTS .....	84
V) ADEQUATION AVEC LA MEDECINE GENERALE.....	86
A) AU NIVEAU TEMPS .....	86

B)	AU NIVEAU FINANCIER.....	88
C)	AU NIVEAU DES CONNAISSANCES.....	89
D)	AU NIVEAU DU ROLE DU MEDECIN GENERALISTE .....	91
E)	AU NIVEAU DES ATTENTES DES FAMILLES .....	94
VI)	SUGGESTIONS D'AMÉLIORATION.....	95
A)	CLARIFIER LE FONCTIONNEMENT DU RESEAU.....	95
B)	ÉLARGIR LE RESEAU.....	98
C)	REVALORISATION FINANCIERE.....	99
D)	AMELIORATION DE LA COORDINATION.....	100
E)	FACILITATION/SIMPLIFICATION DU TRAVAIL ADMINISTRATIF .....	101
F)	FORMATION DES MEDECINS DE PREMIER RECOURS.....	103
G)	EXTENSION DU CHAMP D'ACTION DES PROFESSIONNELS DE PREMIER RECOURS.....	104
	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>106</b>
I)	FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE .....	106
A)	FORCES .....	106
B)	LIMITES.....	106
II)	DISCUSSION DES RESULTATS ET CONFRONTATION AVEC LA LITTERATURE .....	107
A)	CONNAISSANCE DU DISPOSITIF ET INTERETS PERÇUS .....	107
B)	ORGANISATION DES CONSULTATIONS EN PREMIER RECOURS .....	109
C)	UN PARCOURS DE SOINS COORDONNE .....	111
D)	ADEQUATION AVEC LA MEDECINE GENERALE.....	113
E)	SUGGESTIONS D'AMELIORATION.....	115
	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>118</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>119</b>
	<b>ANNEXES .....</b>	<b>124</b>
	<b>SERMENT D'HIPPOCRATE.....</b>	<b>126</b>
	<b>RESUME.....</b>	<b>127</b>

## ABREVIATIONS

AESH : Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap  
AFPA : Association Française de Pédiatrie Ambulatoire  
ARS : Agence Régionale de Santé  
BMTa : Batterie Modulable de Tests  
BO : Bilan Orthophonique  
CIM : Classification Internationale des Maladies  
CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique  
CNNSE : Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant  
CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé  
DPC : Développement Professionnel Continu  
DSM : *Diagnostic and Statistical Manual*  
DU : Diplôme Universitaire  
HAS : Haute Autorité de Santé  
MG : Médecin Généraliste  
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle  
MT : Médecin Traitant  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé  
PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation  
PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation  
PRS : Projet Régional de Santé  
RCP : Réunions de Concertation Pluridisciplinaires  
TDA/H : Trouble Déficit d'Attention Hyperactivité  
TDC : Troubles Développementale de la Coordination  
TDI : Troubles du Développement Intellectuel  
TND : Trouble du Neuro Développement  
TSA : Trouble du Spectre Autistique  
TSLA : Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages  
TSLE : Troubles Spécifiques du Langage Écrit  
TSLO : Troubles Spécifiques du Langage Oral

# INTRODUCTION

## l) Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages

### A) DEFINITIONS

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) sont la conséquence des troubles cognitifs spécifiques neurodéveloppementaux (TND). Les fonctions cognitives sont les processus cérébraux que l'être humain développe face à une information donnée : il la reçoit, la traite, la manipule, la communique et s'en sert pour agir. Les TND sont liés à une déviation, perturbation ou dysfonctionnement d'une de ces fonctions. Selon leur période d'apparition, ils affectent les compétences précoces, comme le langage ou la motricité, ou les apprentissages scolaires, comme la lecture ou le calcul.

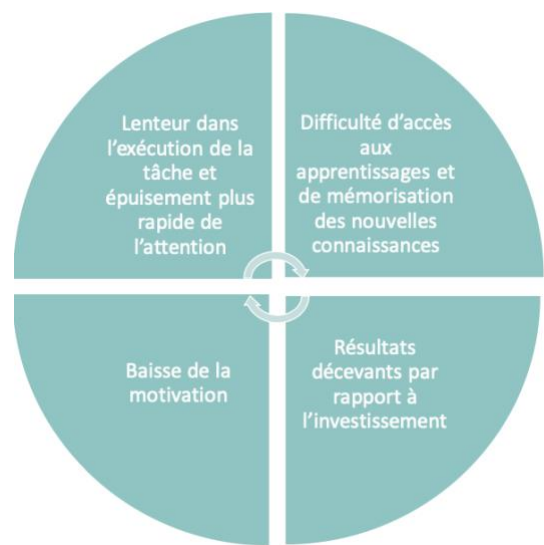


Figure extraite du support théorique de la formation médecin premier recours d'Occitadys

Ces troubles génèrent une surcharge attentionnelle avec un défaut d'automatisation qui entrave l'aspect multitâche des apprentissages : par exemple l'enfant a du mal à déchiffrer et comprendre un texte à la fois. (1). L'enfant rentre alors dans un cercle vicieux, illustré ci-contre. (2)

Les TSLA regroupent les différents troubles altérant le développement d'une fonction d'apprentissage (lecture, calcul, écriture) ou d'une fonction cognitive (langage oral, graphisme, coordination du geste, vision dans l'espace, attention). Ces difficultés sont présentes dès l'enfance mais peuvent avoir des manifestations tardives du fait des mécanismes de compensation élaborés par l'enfant.

Ces troubles sont dit spécifiques car ils affectent une ou plusieurs des fonctions, mais pas toutes (comme c'est le cas pour les troubles du spectre de l'autisme ou du trouble du développement intellectuel).

Il faut aussi noter que si ces troubles ont chacun des définitions bien spécifiques, ils sont très souvent intriqués les uns avec les autres : d'après Mikaeloff (3) « Dans près de 40% des cas, un enfant concerné par un trouble spécifique des apprentissages présente plusieurs troubles. » Les troubles spécifiques du langage écrit (TSLE) sont souvent associés à des troubles de la coordination (TDC) ou un trouble déficit d'attention hyperactivité (TDAH). De même, 25% des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit ont un trouble de la cognition mathématique associé et l'inverse est vrai chez 64% des enfants. Enfin, les troubles du langage oral sont associés aux troubles du langage écrit dans 50% des cas.

*Bull. Acad. Natle Méd., 2015, 199, n° 6, 879-889, séance du 30 juin 2015*

TABLEAU I — Les troubles neurodéveloppementaux d'après le DSM-5 (en gras, ceux qui font partie des troubles spécifiques du langage ou des apprentissages).

Déficiences intellectuelles (DI ou Troubles du développement intellectuel)
<b>Troubles de la communication dont troubles de parole et troubles du langage</b>
Troubles du spectre autistique (TSA)
<b>Troubles de l'Attention/Hyperactivité</b>
<b>Troubles spécifiques des apprentissages (lecture, orthographe et calcul)</b>
<b>Troubles moteurs dont les troubles d'acquisition des coordinations</b>
Autres troubles neurodéveloppementaux

On décrit plusieurs types de TSLA, tous ayant en commun : (4)

- Retentissement important sur les résultats scolaires, la vie familiale ou professionnelle, les relations sociales.
- Absence de carence éducative associée (l'enfant a fréquenté normalement l'école), ni maltraitance
- Troubles présents en dehors d'un retard global du développement : pas de déficience sensorielle, mentale, motrice associée (exclusion notamment des troubles du spectre de l'autisme (TSA) et troubles du développement intellectuel (TDI)), pas de lésion cérébrale ou pathologie neurologique associée
- Absence de trouble psychiatrique pouvant expliquer le diagnostic
- Persistance dans le temps supérieure à 6 mois, malgré une adaptation pédagogique ciblée.

TABLEAU I — Critères diagnostiques des troubles spécifiques d'apprentissage, d'après le DSM-5 (traduction libre du texte américain, APA, 2013).

Critères des Troubles Spécifiques d'Apprentissage
A. Difficulté à apprendre et à utiliser les aptitudes académiques, comme indiqué par la présence depuis au moins 6 mois d'au moins un des symptômes suivants :
1 - lecture de mots inexacte, lente ou laborieuse
2 - difficulté à comprendre la signification de ce qui est lu (même si lu correctement)
3 - difficultés d'orthographe (spelling)
4 - difficultés dans l'expression écrite (p.e. erreurs de ponctuation ou grammaticales, manque de clarté de l'expression des idées)
5 - difficulté à maîtriser le sens des nombres, les faits numériques, ou le calcul
6 - difficulté dans le raisonnement mathématique
B. Significativement en-dessous de ceux attendus pour l'âge et interfère significativement avec les performances académiques ou les occupations
C. Commence durant les années d'école mais peut n'être manifeste que dès lors que les demandes excèdent les capacités limitées de l'individu
D. Pas mieux expliquées par déficience intellectuelle, acuité auditive ou visuelle non corrigée, autres troubles neurologiques ou mentaux, adversité psycho-sociale...



Les définitions sont dictées par deux grandes classifications : le DSM-5 et la CIM-11. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) se basant sur le DSM-5, nous ferons de même dans le cadre de cette étude.

- 1) Troubles spécifiques du langage oral : dysphasies (Catégories 6A01 de la CIM-11 et 315.32-35-39 du DSM-5), 1 à 7% des enfants

Elles concernent les difficultés à comprendre, et/ou produire, et/ou utiliser en contexte la parole ou le langage. Les troubles peuvent ainsi toucher les domaines de la phonologie (production et articulation des sons), du lexique (vocabulaire), de la syntaxe (grammaire), de la pragmatique (comment utiliser en contexte).

- 2) Troubles spécifiques du langage écrit : dyslexies, dysorthographe (Catégories 6A03.0/6A03.1 de la CIM-11 et 315.00/ 315.2 du DSM-5), 3 à 5% des enfants

Les deux entités sont la plupart du temps associées, et le CIM-11 le définit comme un « trouble spécifique et durable de l'acquisition du langage écrit, persistant et suffisamment grave pour retentir sur l'intégration scolaire. »

Les difficultés sont liées à plusieurs domaines de la lecture et écriture : précision de la lecture des mots, fluence et compréhension du texte lu, orthographe, grammaire, ponctuation, organisation des idées écrites. A noter que même si les statistiques de prévalence du trouble retrouvent un taux à 5% des enfants, selon les résultats aux tests de la JDC (journée défense et citoyenneté), ce n'est pas moins de 11, 5% des jeunes évalués qui seraient en difficulté de lecture (5).

Le critère de gravité admis pour la lecture est un décalage de 18 mois à 2 ans entre l'âge de lecture et l'âge réel. Il est également recommandé de faire un bilan orthophonique précoce si l'enfant présente déjà des troubles du langage oral (association très fréquente des deux troubles) ou s'il n'entre pas dans la lecture dès les premiers mois du CP.

- 3) Troubles spécifiques de la cognition mathématique : dyscalculie (Catégories 6A03.2 de la CIM-11 et 315.1 du DSM-5), 2 à 6% des enfants

Les troubles des compétences numériques et des habiletés arithmétiques comprennent des difficultés de précision et fluence du calcul mental, dans la manipulation des systèmes numériques, de comptage, de lecture et d'écriture des nombres.

- 4) Trouble développemental de la coordination : dyspraxies (Catégories 6A04 de la CIM-11 et 315.4 du DSM-5)

Il s'agit de troubles de la pré-programmation des gestes complexes, intentionnels et finalisés, entraînant un retard de l'acquisition de la motricité fine ou globale. Ils se traduisent par de la maladresse, de la lenteur, et une faible précision dans la gestuelle fine (utilisation d'outils, graphisme, coloriage, enfiler un perle) et globale (s'habiller, se coiffer, se laver les mains, attraper un ballon, viser, monter les escalier...)(6).

Ils sont souvent associés à des déficits visuo-perceptifs et visuo-spatiaux (difficultés à faire des puzzles, en géométrie), qui doivent être évoqués notamment devant une dissociation entre des performances très bonnes à l'oral mais médiocres à l'écrit (après élimination TSLE bien sûr). (7)

- 5) Troubles déficit d'attention hyperactivité : TDA/H (Catégories 6A05 de la CIM-11 et 314.01 du DSM-5), 3 à 5% des enfants

Ce diagnostic n'est pas à proprement parler un TSLA car l'atteinte de l'attention n'est ni spécifique ni constante. Il a cependant des points communs avec les TSLA car il est souvent associé à des difficultés d'apprentissage, liées à ses symptômes ou spécifiques.

Les définitions de ce trouble ont fait beaucoup débat, soulevant notamment des questionnements concernant les normes comportementales que la société exige chez les enfants (8).

On décrit l'association de 3 catégories de symptômes lorsque le diagnostic concerne un enfant : (9)

- déficit attentionnel, avec impossibilité de focaliser et de maintenir son attention sur une activité (l'enfant est facilement distrait, il perd ses objets de travail, il ne termine pas ce qu'il a commencé)
- hyperactivité motrice avec incapacité à tenir en place (l'enfant court et grimpe, s'agite, n'arrive pas à rester assis ou à jouer en silence, prend des risques)
- impulsivité, avec incapacité à attendre son tour et réactions impulsives aux frustrations (l'enfant se précipite pour répondre, il interrompt les autres, il a du mal à respecter les ordres et à organiser son travail)

D'autres signes d'appel peuvent permettre d'évoquer ce diagnostic : difficultés pour apprendre ou restituer les leçons, difficultés d'interactions sociales, difficultés de régulation émotionnelle. Ces troubles sont souvent associés à des déficits des fonctions exécutives, tels que la mémoire de travail, la flexibilité, l'inhibition et la planification.

#### B) IMPLICATIONS POUR L'ECOLE, LE TRAVAIL

La volonté nationale est « de privilégier une scolarité au plus proche du milieu ordinaire, accompagnée à la mesure des besoins de l'enfant », avec l'évocation « d'aménagements pédagogiques (qui) doivent permettre au plus grand nombre d'élèves de suivre une scolarité ordinaire. » En réalité, le parcours scolaire de ces enfants reste compliqué, avec de nombreux redoublements : selon l'enquête FFDys, en école primaire, 31% des enfants atteints de TSLA effectuent un ou plusieurs redoublements, contre une moyenne générale à 6,1% (10), et ces chiffres s'élèvent à 67.6% à l'échelle d'une scolarité entière (11)

La circulaire du ministère de l'éducation nationale précédemment citée précise que « Ce n'est que pour certains d'entre eux, présentant des troubles sévères et, le plus souvent, pour une durée déterminée qu'une prise en charge plus globale dans un établissement spécialisé s'avère indispensable. »

Selon l'étude de FFDys, cette situation concernerait 5% des enfants pour les classes spécialisées type IME (institut médicoéducatif) ou ITEP (institut thérapeutique éducatif et pédagogique) et 7% intègrent des classes aménagées inclusives (Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)

dans l'enseignement primaire, certaines étant spécialisées dans les TSA). Concernant les études collège et lycée, 69 % des jeunes interrogés ont obtenu un diplôme, dont 49 % le brevet et 17% un bac général (contre 42,6% au niveau national en 2019).

On peut aussi supposer que ces chiffres sont dus à la difficulté de coordination entre le milieu médical et scolaire pour le parcours de soins. Par exemple, l'enquête "Flash" de la FFDys de 2019 (12) rapportait que seulement 26 % des adaptations et aménagements préconisés par les professionnels de santé étaient mis en place, plus de 60 % des plans d'accompagnement personnalisés (PAP) ou projets personnalisés de scolarisation (PPS) n'étaient que partiellement mis en place, et 10% n'étaient pas du tout appliqués.

Le décrochage voire l'échec scolaire sont donc des risques bien présents pour les enfants atteints de TSA.

### C) SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT

L'école et le milieu scolaire en général sont une part très importante de la vie sociale d'un enfant. Si ce dernier est source de difficultés multiples, les répercussions sur l'état psychologique global peuvent être de taille. Une note d'information du ministère de l'éducation nationale de 2015 (13) souligne que les parents des enfants atteints de TSA « sont plus nombreux que les autres parents à estimer que leur enfant est mal, voire très mal à l'aise dans son établissement ». D'autant plus si la scolarisation se fait en milieu ordinaire, les enfants se comparent à leurs pairs, avec fréquemment à la clé des sentiments de mésestime de soi, d'infériorité et de dévalorisation, qui peuvent déclencher des comportements extrêmes (isolation totale ou au contraire, réactions de prestance).

Les enfants sont également fréquemment dans un état d'anxiété (avec anxiété de la performance notamment), de fatigue, voire de dépression, avec un désinvestissement progressif pour les tâches leur demandant un effort particulier (14). Ce climat psychologique peut également dans certains cas amener vers des conduites à risque à l'adolescence. (15)

#### D) FAMILLES EN DIFFICULTE

Dans sa thèse de 2019, Dr Airieau s'est intéressée « au vécu et ressenti des parents ayant un enfant atteint d'un trouble spécifique des apprentissages » (16). Ses travaux révèlent que le diagnostic de TSLA provoque l'effondrement des rêves de perfection et d'avenir que les parents avaient pour leur enfant et sont donc source de tristesse et d'anxiété. Les parents doivent réaliser un ajustement permanent à leur enfant, ce qui accentue leur stress et mal être. Il en ressort également que leur expérience est très impactée entre autres par la qualité du soutien reçu (familial, professionnels de santé, école), la qualité du parcours de soins et celle du système scolaire.

La thèse du Dr Morvan qui étudie également le ressenti parental des enfants dys (17) souligne comme difficultés principales au sein de la prise en charge le manque de temps, manque d'argent, l'incompréhension et enfin le stress.

De plus, il semblerait que la multitude d'intervenants dans le parcours, sans échanges entre eux, serait source de retard diagnostic, de lassitude et de stress pour les familles. Ceci est vrai au sein des équipes médicales et paramédicales, mais également vis-à-vis du milieu scolaire. Les équipes éducatives sensées allier le versant thérapeutique et pédagogique sont encore trop peu développées, ce qui entrave le bon déroulement de la prise en charge des enfants.

Avoir un enfant atteint de TSLA peut donc rapidement se transformer en parcours du combattant. Toujours dans l'enquête de FFDys, il est rapporté que 7 % des familles ont dû changer de département pour avoir une prise en charge adaptée et pour 48 % d'entre elles, l'un des parents a dû aménager son temps de travail ou cesser son activité professionnelle. Il en découle que les parcours de soins des enfants sont souvent décousus, avec 48% des familles qui changent de professionnels de soins au cours de la prise en charge.

## II) Une prise en charge à l'école

### A) UNE PRIORITE NATIONALE

L'éducation nationale met la problématique des TSA au cœur de ses priorités, notamment avec la loi Peillon (Loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République) de 2013, qui stipule que les équipes pluriprofessionnelles

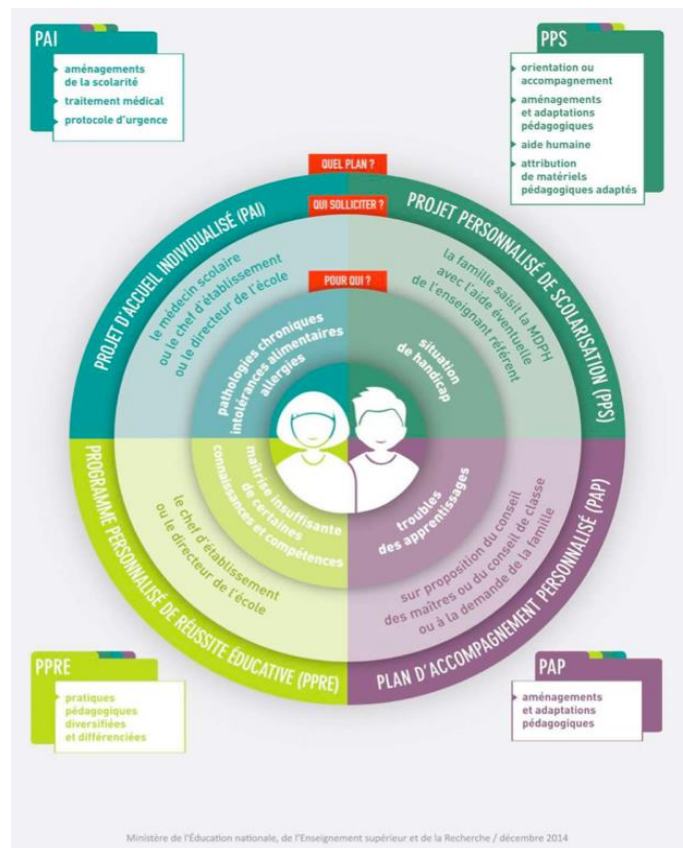
(médecin/infirmier/psychologue scolaire, enseignants) ont pour mission de « dépister et de diagnostiquer les troubles susceptibles d'entraver les apprentissages, de scolariser les élèves atteints de maladies chroniques et en situation de handicap et de faciliter l'accès aux soins et à la prévention pour les élèves. ». Il y est également précisé

que « L'action des personnels sociaux et de santé de l'éducation nationale constitue un outil majeur de lutte contre les inégalités sociales de santé et de prévention précoce des difficultés des élèves et du décrochage scolaire. ». (18)

En 2015, le Conseil national d'évaluation du système scolaire décrit des interventions pédagogiques permettant une prévention précoce des TSA (19), qui ont montré leurs effets en pratique (20), notamment au travers de l'expérimentation Paris Santé Réussite. En revanche, si ces mesures éducatives n'aboutissent pas à une amélioration des troubles chez l'enfant, les professionnels de santé entrent en jeu.

### B) AMENAGEMENTS

Plusieurs aménagements scolaires sont possibles dans le cadre d'une prise en charge médicale conjointe selon le degré de sévérité des troubles : certaines appartiennent au droit commun (Plan d'Accompagnement Individuel-PAP, programme personnalisé de réussite éducative-PPRE)



et d'autres sont une réponse de droit spécifique aux personnes handicapées (PPS au sein du Plan Personnalisé de Compensation) qui sont opposables (s'imposent à l'école et autres administrations) et disponibles via un dossier de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

La demande auprès de la MDPH peut également aboutir à l'allocation de matériel pédagogique adapté ou d'une aide humaine sur temps scolaire ou périscolaire (AESH), ou de l'intervention d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour intégrer les soins/rééducations au sein de l'école.

Concernant les examens et concours officiels, des demandes d'aménagements spécifiques peuvent être effectuées auprès du rectorat par les familles.

Pour la suite de l'orientation scolaire, plusieurs options sont possibles si les conditions d'organisation et de fonctionnement des établissements scolaires sont incompatibles avec les contraintes liées au handicap ou avec les aménagements dont a besoin l'enfant : Enseignement adapté (sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), établissement régional d'enseignement adapté (EREA)), classes ULIS, services ou établissements médico-sociaux (SESSAD, institut médico-éducatif (IME), institut d'éducation sensorielle ou motrice (IES/IEM), institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP)), ou encore enseignement à distance via le centre national d'enseignement à distance (CNED).

### III) Une prise en charge médicale : le parcours de soins TSLA

#### A) CONTEXTE LEGISLATIF

##### 1) Une volonté nationale

Le rapport Ringard de 2001 a été le premier à alerter les autorités sur le retard de la France, comparé aux pays anglosaxons et scandinaves, en ce qui concerne le repérage, le dépistage et la prise en charge des TSLA. Il a proposé en réponse une structuration du réseau de soins TSLA, avec la création de centres de référence des troubles du langage et des

**apprentissages** pluridisciplinaires (CRTLA), qui sera effective dès 2002 (21). Il en existe actuellement une quarantaine en France, rattachés à des services de neuro-pédiatrie ou de pédopsychiatrie au sein de centres hospitaliers universitaires. Ils furent en revanche rapidement pris d'assaut devant les besoins conséquents de la population, avec des listes d'attentes allant souvent au-delà de 1 à 2 ans dès 2010. (22)

Conjointement à ce rapport, un plan d'action interministériel portant sur 2001-2004 a alors été mis en place et comportait 5 axes :(23)

- mieux prévenir dès l'école maternelle
- mieux identifier les enfants porteurs de TSLO et TSLE (avec précision des modalités des CRTLA)
- mieux prendre en charge les enfants
- mieux informer, former et rechercher
- assurer le suivi du plan d'action

Les auteurs réaffirmaient que les TSLO devaient devenir une « affaire d'état », qui requiert des « mesures nationales », et insistaient sur le partenariat indispensable entre les professionnels de santé et l'éducation nationale, ces pathologies étant « un problème scolaire autant que de santé publique ».

Depuis la loi du 11 février 2005, (Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) les TSLA peuvent être reconnus comme un handicap par la MDPH, ouvrant droit à des compensation financières (allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)) et matérielles/humaines (AESH, PPS). En revanche, comme le rappelle Mme Piquard (11), les TSLA ne sont pas toujours source de handicap, ce dernier étant défini comme une difficulté liée à une inadéquation entre l'environnement et les moyens de compensation d'un trouble mis en place par un individu. En effet, la notion de handicap est dépendante du degré de sévérité des troubles et des moyens d'adaptation mis en place.

Le rapport 2007 de l'INSERM sur les TSLA préconise « le recours à des équipes pluridisciplinaires éventuellement organisées en réseaux régionaux lorsque l'on est face à des tableaux complexes (coexistence de plusieurs troubles, refus scolaire et échecs du retour dans l'enceinte scolaire) : l'objectif est de permettre au plus grand nombre d'enfants en difficultés d'avoir accès à l'ensemble des professionnels compétents.”



En 2013, la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE) rédige un rapport pour affiner ce développement du maillage territorial, tout en rappelant la nécessité d'« organiser le parcours de soin autour l'enfant et de sa famille et non en fonction des structures », et de créer un système à 3 niveaux pour désengorger les CRTLA. (24) L'accès à ces derniers se fera désormais qu'après évaluation par un professionnel du second recours, et ne constitue pas un préalable à l'attribution des compensations financières de la MDPH. En effet « L'engorgement de ces centres est en partie lié au fait que les MDPH auprès desquelles sont demandées les prestations liées au handicap renvoient souvent les demandeurs vers les Centres pour obtenir un diagnostic. »(22)

Ce rapport met aussi en avant la nécessité d'un médecin coordonnateur formé aux TSLA pour demander les examens complémentaires adaptés, affiner le diagnostic, proposer des prises en charge cohérentes, faire le lien avec l'école et assurer le suivi de l'enfant.

La HAS s'empare du sujet en 2018 avec la publication des bonnes pratiques auprès des professionnels de santé concernés. Elle y détaille ses recommandations pour l'organisation des soins concernant les TSLA, avec notamment le rôle de repérage et prévention de l'Éducation Nationale, et le parcours en trois niveaux selon la complexité des troubles. (25)

Ces objectifs seront confirmés par la suite dans les annonces effectuées lors de la conférence nationale du handicap du 11 février 2020. En effet, l'engagement N° 9 prévoit d'« améliorer la prise en charge par l'Assurance maladie des parcours de soins de rééducation pour les enfants en situation de handicap ou malades ». Lors de cette conférence, le président de la République annonce aussi l'extension des plateformes de coordination et d'orientation précoces pour les troubles du neurodéveloppement (PCO-TND) aux enfants de 7 à 12 ans.

## 2) Une volonté régionale

Pour donner suite à ces différents textes de loi, des projets coordonnés par les ARS et la Fédération Nationale des Réseaux de Santé Troubles du Neuro- développement et des Apprentissages de l'Enfant/Adolescent ont vu le jour dans plusieurs régions de France.

En Occitanie, le Projet Régional de Santé (PRS) Occitanie 2018-2023 (26) inscrit comme priorité 4.2 : améliorer le repérage précoce des troubles du développement, du comportement et des

apprentissages, et leur prise en charge coordonnée. L'ARS cherche à restructurer le réseau de soins selon les recommandations de l'HAS avec un dispositif régional de diagnostic des troubles de l'apprentissage à 3 niveaux de recours.

Parallèlement à ce dispositif, il est prévu que des programmes de prévention des troubles du langage écrit et oral soient développés sur les zones les plus en difficulté (selon les indicateurs de défavorisation).

L'ARS Occitanie a mandaté l'association Occitadys dès juin 2018 pour mettre en place un parcours TSLA à titre expérimental, c'est à dire pour tester la mise en œuvre des recommandations nationales à l'échelle régionale. Cette démarche intervient dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2018 (27), qui « vise à mettre en place des expérimentations dérogatoires aux modes de tarification de droit commun pour permettre l'émergence d'organisations innovantes dans les secteurs sanitaire et médico-social ». Les projets initiés dans ce cadre doivent participer à « l'amélioration et à la prise en charge du parcours des patients, de l'efficience du système de santé et de l'accès aux soins ».

C'est le cas du parcours TSLA, qui a pour objectif principal de **structurer le parcours** de santé des patients atteints de TSLA sur la région Occitanie et de **réduire les inégalités** territoriales culturelles et financières d'accès aux soins. Officiellement accepté en juillet 2020, ce dispositif est donc une expérimentation sur 2 à 3 ans à l'échelle régionale des derniers référentiels de la HAS et le but au long terme est de faire rentrer dans le droit commun les actes de diagnostic et de rééducation des TSLA. (28)

Le parcours TSLA fait suite aux plateformes PCO/TND, qui ont fait leur apparition dans le droit commun de l'assurance maladie dès 2019 (comme indiqué plus haut). Ces plateformes couvrent les enfants de 0 à 7 ans, atteints notamment de TSA. En revanche, le domaine des TSLA chez les enfants de la tranche d'âge supérieure n'était pas inclus jusqu'alors.

En revanche, en parallèle avec l'initiation du parcours Occitadys, les plateformes PCO ont commencé à étendre leur champ d'action aux enfants de 7 à 12 ans (voir 15 ans dans certaines régions).

Suite à cela, le projet avec Occitadys a été remanié, notamment au niveau de l'organisation des forfaits de la durée de l'expérimentation (qui est passée de 5 ans à 2 ans, renouvelable 1 an). Ces changements ont pour objectif « d'alimenter la réflexion nationale sur l'extension des PCO aux

7 – 12 ans » selon le rapport d'activité 2021 d'Occitadys, et renforce la place de l'expérimentation au sein de la Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des TND.

## B) REDUIRE LES INEGALITES D'ACCES AUX SOINS

### 1) Définitions

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (29), l'accès aux soins se définit comme la facilité plus ou moins grande avec laquelle une population peut s'adresser aux services de santé dont elle a besoin et constitue l'un des droits fondamentaux des citoyens en ce qui concerne leur santé.

En 2014, la HAS, quant à elle, le définit comme la « capacité des personnes à recevoir des soins quand ils sont nécessaires et au bon endroit ». Dans ce but, il est donc nécessaire d'avoir des organisations locales, adaptées à un territoire et une population donnée dont l'équipe se considère responsable. De plus, une « attention est portée aux personnes les plus fragiles en raison d'un handicap, qu'il soit physique social ou psychique, et la coordination avec les différents acteurs de santé du territoire (médicaux, médico-sociaux, sociaux) est recherchée ».

L'accès aux soins est composé de quatre dimensions interdépendantes (toujours d'après l'OMS) (29) :

- **La non-discrimination** : il s'agit de l'application des droits de l'homme sans discrimination aucune fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance ou toute autre situation comme le handicap, l'âge, la situation matrimoniale et familiale, l'orientation sexuelle et l'identité sexuelle, l'état de santé, le domicile ou la situation économique et sociale.
- **L'accessibilité physique** : une offre de services de soins doit être disponible à une distance raisonnable pour les personnes qui en ont besoin.
- **L'accessibilité économique** : il s'agit de la capacité des personnes à payer les services sans difficultés financières (y compris le transport, les jours non travaillés...)

- **L'accessibilité de l'information** : renvoie à la connaissance de la maladie par le patient (rendre l'information accessible à tous, quel que soit le niveau socioculturel) et même en amont sa capacité à reconnaître son besoin de soins.

## 2) Accès aux soins en Occitanie

L'Occitanie représente une population de 6 millions d'habitants, avec des caractéristiques particulières : une personne sur 6 est en situation de pauvreté, et 45% de la superficie est classée en zone montagne. Ces deux paramètres sont pourvoyeurs d'une grande disparité liée aux inégalités sociales et territoriales de santé. (26)

L'accès aux soins s'est dégradé, comme le montrent deux indicateurs principaux : (30)

- La densité de médecins généralistes a diminué de -1.5% entre 2015 et 2019 (contre -1.1 au niveau national)
- L'accessibilité potentielle localisée (APL) aux médecins est de 4,2 consultations accessibles par an et par habitant, soit plus que la moyenne nationale qui est de 3,9 avec cependant de fortes disparités selon les contraintes géographiques, entre les territoires urbains/de littoral et ruraux/arrière-pays.

## 3) Accès aux soins pour les enfants TSLA

Comme le montre l'enquête FFDys (31), les services de soins sont insuffisants en nombre (avec listes d'attente importantes) et inégalement répartis (avec parfois nécessité pour les familles de changer de département pour avoir une prise en charge adaptée).

Les inégalités sont également présentes au niveau financier : actuellement, seuls les bilans et séances de rééducation orthophonique sont pris en charge dans le droit commun. Les autres bilans et rééducations qui en découlent, pratiqués en secteur libéral (ergothérapie, psychomotricité, neuropsychologie psychologie) restent à la charge des familles. Cet obstacle financier est de taille, avec un abandon des soins chez 15 à 20% des familles, selon une enquête d'une autre association (DFD), plus axée sur l'aspect financier des parcours TSLA. (32)

Nombre d'entre elles ne sont pas capables d'assurer ces dépenses, ce qui les pénalise aussi pour la demande d'autres aides financières de l'état. En effet, si les bilans diagnostiques ne sont pas réalisés, les dossiers MDPH sont incomplets et l'attribution de l'AAEH et de ses compléments est alors refusée. Il existe également des inégalités dans le traitement des dossiers MDPH, avec des critères de prise en charge différents selon les départements.

### C) STRUCTURER LE PARCOURS DE SOINS

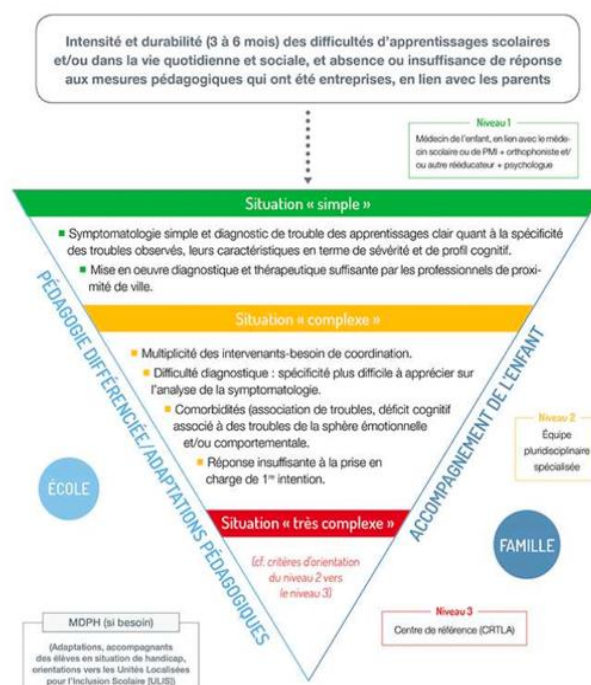
En termes de structuration, les recommandations de l'HAS de 2018 préconisent une organisation des soins en 3 niveaux :

– **premier niveau** (libéral seulement) : médecins généralistes et pédiatres ayant reçu une formation adaptée basée sur le référentiel HAS. Le 1° niveau concerne les troubles isolés, dont le diagnostic est simple, avec une prise en charge possible de proximité par des spécialistes de ville.

– **second niveau** (libéral et hospitalier) : centres de compétences avec consultation pluridisciplinaire. C'est ce niveau que l'on tend à développer pour pouvoir pérenniser et désengorger les centres de 3e recours. Le 2° niveau concerne les troubles complexes ou intriqués, nécessitant une évaluation pluridisciplinaire coordonnée par un médecin spécialisé dans les TSA. Il concerne aussi les cas où la prise en charge en première

intention se révèle insuffisante. Ce second niveau de recours peut être porté par différents modes d'organisation : libéral, centres hospitaliers, associations. Les médecins en faisant partie ont reçu une formation spécifique sur les TSA.

## Cahier des charges - guide HAS 2017



– **troisième niveau** (hospitalier seulement): centres de référence au CHU de Toulouse et Montpellier et au CH de Tarbes. Le 3° niveau concerne les situations très complexes relevant de l'expertise des CRTLA.

Les TSLA touchent en moyenne 6% d'une classe d'âge, soit potentiellement 3700 enfants naissant annuellement en Occitanie.

Selon l'enquête de l'association FFDys menée en 2015 (31), les troubles dits « simples » (du ressort du premier recours) représentent 41% de l'ensemble des TSLA et les « complexes » (du ressort du second et troisième recours), 59%, soit au niveau du territoire environ 600 situation simples et 3100 situation complexes.

#### D) LE MEDECIN GENERALISTE AU SEIN DU PARCOURS TSLA

##### 1) Le médecin généraliste et la pédiatrie : un acteur privilégié

Les médecins généralistes jouent un rôle primordial et grandissant dans la prise en charge des enfants, d'autant plus que la démographie des pédiatres libéraux ne fait que décroître : ils assurent plus de 85% des consultations de ville de cette population. (33) De plus, comme le rappelle le rapport de la cour des Comptes sur la santé de l'enfant (34): « *Les pédiatres libéraux sont davantage formés aux troubles psychiques infanto-juvéniles, y compris aux troubles des apprentissages et du neurodéveloppement, que les médecins généralistes, mais leur nombre est faible au plan national (3 175 en exercice libéral ou mixte en 2022 sur 8 591 au total) et leur densité territoriale est hétérogène, ce qui constitue un obstacle à l'accès aux soins pour les familles* ». De plus, les projections réalisées en 2021 par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) sur la démographie des professions médicales prévoient une diminution de moitié des pédiatres libéraux d'ici à 2050. A noter aussi que la patientèle des pédiatres se constitue majoritairement d'enfants de moins de 2 ans et que les parents continuent le suivi chez le médecin traitant par la suite.

D'après le rapport « La pédiatrie et l'organisation des soins de la santé » (33), le médecin généraliste (MG) a donc un rôle de « suivi médical de l'enfant ne présentant pas de pathologie chronique ni de facteur de vulnérabilité, assurant tant le suivi préventif que les soins non programmés. ». Ce texte rappelle aussi que les dépistages des TSLA font partie des consultations obligatoires de suivi de 3-4 ans (TSLO surtout), de la visite des 6 ans et de celle des 8 ans.

La création du statut médecin traitant pour l'enfant de moins de 16 ans depuis janvier 2016 va également dans ce sens et met le MG au cœur du dispositif de soins de l'enfant.

Le MG doit aussi respecter le rôle plus global qui lui est attribué par le code de santé publique (Articles R4127 32 à 57), qui précise notamment : (35)

*« - Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés.*

*- Tout médecin est, en principe habilité à pratiquer tous les actes de diagnostic, de prévention et de traitement. Mais il ne doit pas, sauf circonstances exceptionnelles, entreprendre ou poursuivre des soins, ni formuler des prescriptions dans des domaines qui dépassent ses connaissances, son expérience et les moyens dont il dispose.”*

*- Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents. »*

Le MG est un acteur majeur du suivi de l'enfant, comme le montre la thèse de Dr Couve de Murville et Dr Vilette, qui expose les motivations des parents à faire suivre leur enfant par le médecin généraliste vs le pédiatre. Il est reconnu comme ayant une « relation de confiance privilégiée, préétablie et intergénérationnelle au sein du foyer »(36) et comme ayant un rôle de « référent du suivi de base de l'enfant sans pathologie chronique ». Il permet aussi la simplification du parcours de soin par sa disponibilité et sa proximité accrue.

Du côté des médecins, leur rôle multitâche dans le cadre des TSLA est mis en avant dans la thèse de Dr Matime (37), à la fois sur le suivi médical des enfants, mais aussi d'un point de vue psychologique (car soutenant pour tous les membres de la famille) et enfin sur le plan social (à travers les certificats et formulaires qu'il est amené à remplir).

## 2) Missions en tant que médecin de premier recours au sein du parcours TSLA

Les recommandations de la HAS de 2017 et de la société française de pédiatrie à destination des MG (38) détaillent le rôle du médecin généraliste dans les soins de premier niveau pour la prise en charge des TSLA. Plusieurs points sont évoqués :

### - **Connaitre et repérer**

En tant que médecin de famille, le MG a une place privilégiée pour aborder tous les aspects de la vie de l'enfant et détecter les signes d'appel pouvant évoquer des TSLA. Ces signes d'alerte détaillés dans les recommandations de la HAS sont à rechercher dès le plus jeune âge et permettent une prise en charge précoce des enfants en difficulté. (39)

Le médecin traitant (MT) est également au fait des différents antécédents de l'enfant pouvant impacter ses capacités d'apprentissage :

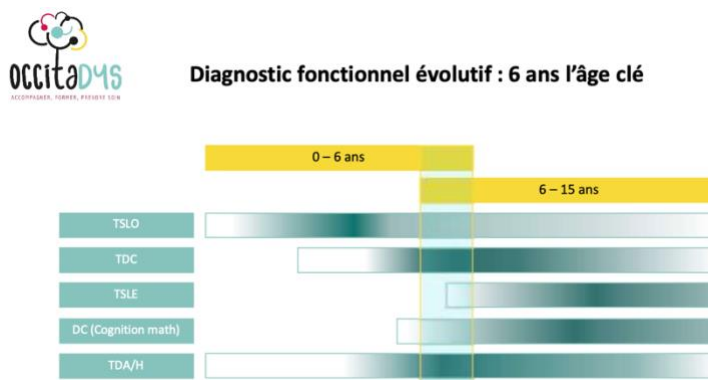
- Les événements de vie familiale tels que les violences au sein de la cellule familiale, les situations de maltraitance, l'environnement social vulnérable
- Les événements périnataux avec entre autres les prises de toxiques, la prématurité, les retards de croissance intra utérins...
- Les antécédents somatiques comme les otites à répétition, les convulsions du nouveau-né, les traumatismes crâniens, les troubles de l'alimentation, les troubles du sommeil...

Il est également à même d'effectuer le suivi staturo-pondéral et de réaliser un l'examen général somatique de l'enfant (dont la recherche de souffle cardiaque, d'hypertrophie des amygdales, signes de dysgraphie, anomalies de la ligne médiane, recherche de tâches café au lait, bilan audiovisuel, etc).

Cet examen peut être complété par un bilan neurologique complet en cas de besoin., avec évaluation notamment de la coordination, équilibre, inhibition, gnosies et recherche de syndrome myasthénique.



Si les 20 examens obligatoires avant 6 ans sont autant d'occasions de repérer des terrains à risque et de faire de la prévention auprès des parents (notamment au niveau des écrans), l'examen des 6 ans, comme le met en évidence ce graphique, est quant à lui le moment clé pour le dépistage des TSA.



#### - Examiner

Sur repérage de points d'appel, le MG est alors amené à « apprécier les compétences cognitives dans le domaine où s'expriment les difficultés signalées, en fonction de l'âge et du niveau scolaire, au moyen d'un outil de dépistage étalonné » (40). Les tests validés par Occitadys en accord avec les objectifs énoncés par la HAS sont les suivants : (41)

- **La batterie modulable de tests (BMTa)** : il s'agit d'un ensemble d'épreuves adaptées au niveau scolaire de l'enfant (de la GSM à la 5<sup>ème</sup>) et balayant les champs du langage écrit (lecture et dictée) cognition mathématique. Il existe aussi en version informatique (BMTi), qui est donc moins opérateur dépendant, et qui explore aussi les fonctions attentionnelles et exécutives et plutôt réservé aux médecins de niveau 2. Cette batterie de test dure entre 10 et 15 min. Avant le CE1, si l'enfant exprime des difficultés proches de la norme basse en langage écrit ou un trouble de la cognition mathématique isolé, il est recommandé de faire les adaptations pédagogiques nécessaires et de réévaluer après 3 à 6 mois. (42)
- **Le questionnaire parental DCDQ-FE** : validé pour les enfants entre 5 et 15 ans, il permet de dépister les troubles des praxies (contrôle lors du mouvement, motricité fine, écriture, coordination globale) et se remplit en 10-15 minutes. (43)
- **Le questionnaire parent/professeur SNAP IV** : il évalue les signes faisant évoquer un TDAH et un TOP (comorbidité fréquente du TDAH), avec une séparation entre le versant inattention et celui d'hyperactivité/impulsivité. (44)

Comme le rappellent les recommandations HAS 2005 (45), les tests de dépistage, contrairement aux tests de diagnostic, sont pourvoyeurs de beaucoup faux positifs, car ils recherchent des symptômes non spécifiques. Ils ne doivent être donc considérés que comme une aide au diagnostic.

Il est également important d'évaluer d'une façon un peu plus globale la vie relationnelle et le comportement de l'enfant, avec notamment l'exploration des difficultés de communication non verbale, de la présence de comportements d'agressivité/agitation/renfermement, des difficultés d'adaptation à la vie en collectivité (coopération, respect des règles de vie), des difficultés de reconnaissance de l'état émotionnel d'autrui, des difficultés de régulation émotionnelle, des stéréotypies.

Le repérage de ces signes peut permettre d'évoquer un trouble du spectre autistique, trouble du développement intellectuel ou un trouble psychoaffectif (troubles anxieux, troubles obsessionnels compulsifs, troubles dépressifs, troubles oppositionnels avec provocation, troubles des conduites), qui peuvent être concomitants ou des diagnostics différentiels des TSA.

- **Documenter et orienter**

Si les tests de dépistages confirment la suspicion de trouble, les MG oriente l'enfant vers le professionnel adapté pour réaliser des bilans complémentaires plus approfondis qui serviront de socle pour la pose du diagnostic final :

- Si les tests suggèrent des troubles du langage oral et/ou écrit ou des troubles en cognition mathématique, une orthophoniste sera sollicitée pour la prise en charge rééducative de l'enfant ;
- En cas de troubles de la coordination, l'ergothérapeute ou le psychomotricien seront consultés.
- Dans les situations dites « d'incertitude quant aux mécanismes cognitifs impliqués par les troubles de l'enfant », il est préconisé de réaliser un bilan psychométrique par un psychologue.

Par la suite, le médecin traitant réorientera l'enfant vers un médecin de second recours dans les situations suivantes :

- En cas de difficultés diagnostiques, notamment si suspicion de TDAH, ou si doute sur la compréhension de l'enfant
- Si le trouble touche plusieurs fonctions cognitives
- Si échec d'une prise en charge en niveau 1
- Si besoin d'évaluer des fonctions cognitives transversales (attention, fonctions exécutives) ou plus spécifiques

Une fois les diagnostics posés, le MG a un rôle d'information et de synthèse auprès des parents et de l'enfant. En effet, les sources d'informations sont souvent multiples et les parents peuvent se sentir perdus. Son rôle consiste notamment à interpréter les bilans paramédicaux pour les parents, pour réaliser une annonce diagnostique claire. Il doit aussi informer les parents sur la nature des difficultés de leur enfant pour améliorer la relation parent-enfant souvent mise à rude épreuve.

- **Suivre et accompagner**

Par la suite, le MG est également chargé du suivi de l'enfant au travers d'un « bilan d'évolution normée de la fonction déficitaire » pour effectuer les ajustements nécessaires au niveau de la rééducation et des aménagements scolaires. Les objectifs de la rééducation sont d'améliorer la qualité de vie de l'enfant en favorisant son estime de soi, son autonomie et sa progression scolaire. Il est recommandé d'effectuer les consultations de suivi au maximum tous les 6 mois. A l'issue de ces consultations, trois situations sont possibles :

- Les progrès sont conformes aux objectifs et la vie de l'enfant n'est impactée que de façon mineure : on peut alors envisager un arrêt de la rééducation, parfois planifier une réévaluation ultérieure, et reconsidérer l'indication des aménagements scolaires.
- On ne note pas d'évolution des troubles malgré la rééducation, ou bien on a découvert de nouveaux troubles associés en cours de rééducation : il est conseillé d'orienter l'enfant vers un médecin de second recours, car il s'agit de trouble complexe.
- Les troubles sont en amélioration, mais la qualité de vie de l'enfant est encore dégradée : on poursuit la rééducation et on réévalue rapidement l'évolution.

Dans tous les cas, l'objectif de la rééducation n'est pas de normaliser les résultats aux bilans, mais de permettre à l'enfant d'être autonome et d'avoir une qualité de vie satisfaisante au quotidien.

Le MG est aussi l'interlocuteur des parents pour les aider à s'adapter aux troubles de leur enfant, à constituer les dossiers MDPH et à les mettre en relation avec les différentes associations existantes. Enfin, il est chargé de faire le lien avec le milieu scolaire, et de participer à la rédaction des PAP ou des PPS avec les enseignants.

Finalement, le MG apparaît au travers de ces recommandations comme un intervenant majeur du parcours de soins TSLA, avec un rôle multitâche chargé de mettre en relation les familles, les médecins de second recours, les paramédicaux et l'école.

#### E) DANS LA REALITE DES FAITS, DIFFICULTES DE PRISE EN CHARGE

##### 1) Du point de vue des médecins

En revanche, la réalité chez les médecins généralistes semble un peu plus nuancée.

Dans cette même étude citée plus haut (36), il ressort différents points de vue concernant le dépistage et la prise en charge des TSLA par le MG, certains étant très à l'aise et d'autres beaucoup moins, avec un sentiment d'exclusion du parcours de soins au profit des orthophonistes et de l'école. Sont aussi mis en exergue les besoins de formation adaptée, de consultation dédiée, et la mise à disposition d'outils de dépistage adaptés.

Le Dr Matime relève en plus des freins déjà cités des difficultés concernant la charge émotionnelle importante, le parcours de soins laborieux et les consultations très chronophages qu'induisent la prise en charge des TSLA.

Ces mêmes freins ressortent de l'étude du Dr Kervella (46), qui s'attache plus spécifiquement aux TDAH, avec une mise en avant de la complexité du diagnostic devant des troubles fluctuants dans le temps, intriqués les uns avec les autres et dont le retentissement dans les différents environnements (école, maison, social) dépend aussi des attentes, exigences et niveaux de tolérances des parents, proches et professeurs.

Une autre étude menée auprès de MG de haute Savoie (47) rapporte que 73% d'entre eux se sentent en difficulté par rapport à la problématique des TSLA de par un manque d'outils adaptés à leur pratique (97%), un manque de connaissances (86%), des problèmes relationnels avec le patient et sa famille (48%) et un problème d'orientation du patient (86%).

Dr Poumier s'est aussi intéressé au rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des TSLA en Ile de France et les résultats de son étude vont dans ce sens. Il en ressort notamment que le MT intervient dans le parcours de soin TSLA dans seulement 28% des cas, et qu'il est le premier interlocuteur professionnel de santé dans 19% des cas, responsable du suivi dans 23% des cas.

Le travail de mémoire de Mmes Cavin et Cuisset rapporte que les personnes ayant évoqué en premier lieu les troubles de l'enfant (repérage) étaient dans la grande majorité des cas les enseignants et les parents des enfants, les médecins traitants arrivant en dernière position avec seulement 4,4% des cas pour MT seul et 8% des cas pour MT avec parents ou enseignants. Leurs recherches révèlent aussi que tous les acteurs du parcours ne sont pas satisfaits de son fonctionnement : les parents sont victimes de délais d'attente trop longs pour la réalisation du BO de leur enfant, les orthophonistes se plaignent de nombreuses erreurs (ou abus) d'adressage et de recevoir des enfants qui ne relèvent pas forcément de leur domaine, les MG se plaignent de signer des prescriptions de BO sans avoir été intégrés dans le processus d'indication du BO auparavant.

On note aussi des lacunes au niveau du suivi des enfants atteints de TSLA par leur MT : la thèse de Dr Amiard rapporte que seulement 8.5% des MG (contre 42% des pédiatres et 60% des médecins scolaires) disent assurer le suivi de ces enfants sur plus de 2 ans, et délèguent la plupart du temps ce rôle à l'orthophoniste. (48)

Ces difficultés sont aussi constatées chez les médecins généralistes à l'international, avec par exemple cette étude menée au Canada, où les répondants se disent mal à l'aise au sujet des troubles pédopsychiatriques et se sentent illégitimes pour la prise en charge des TDAH notamment. (49)

## 2) Du point de vue des parents

Le travail de thèse de Dr Morvan étudie aussi la place du médecin généraliste dans la prise en charge des enfants dys, mais du point de vue des parents (17). Il en ressort que peu de parents évoquent spontanément leur médecin généraliste dans le parcours de soins de leur enfant, avec une vision des TSLA comme trouble « scolaire », ne nécessitant pas un suivi « médical ». Les

seules interactions « obligatoires » que les parents ont avec leur MT sont la prescription bilan orthophonique et de séances de rééducation.

Toujours dans cette même thèse (17), il apparaît que les parents sont demandeurs d'une meilleure intégration du MG dans le parcours de soins de leur enfant, car celui-ci les aide pour les démarches administratives, l'orientation vers les spécialistes et leur offre un vrai soutien psychologique. On note aussi que les parents sollicitent plus leur médecin traitant au sujet de leur enfant s'ils entretiennent une relation de confiance avec lui. Comme souvent en médecine générale, la relation médecin patient est un élément clé dans la prise en charge, et influe sur le degré de participation active de chacun des acteurs.

L'errance diagnostique et la difficulté d'accès aux professionnels de santé sont aussi trop souvent présentes. En témoignent ces chiffres issus de l'enquête FFDys de 2015 : l'âge moyen du diagnostic est de 8 ans, alors que l'âge moyen du repérage se fait à 6 ans...

Cette période de 18-24 mois entre le repérage et le diagnostic est le fruit de plusieurs facteurs : le manque de professionnels de niveau 1 (y compris rééducateurs), le manque de formation notamment des médecins généralistes prescripteurs des rééducations et les délais d'accès aux centres de références > 6 mois.

Les parents interrogés dans le cadre de l'étude citée plus haut (50) se plaignent également pour 30% d'entre eux du manque de communication entre les intervenants. Par ailleurs, le parcours est aussi semé d'embûches financières : 19,23 % des parents rencontraient des difficultés financières face aux séances de rééducation et bilans non remboursés.

On voit donc bien au travers de ces chiffres la difficulté de ce parcours, entre multiplicité des bilans et délais d'attente pour l'accès aux professionnels. Se pose alors la question d'un meilleur accompagnement parental de la part du système de soins afin d'orienter les parents vers les bons professionnels et de limiter l'errance dans le parcours, la surconsommation de rééducations non justifiées et le recours inapproprié aux CRTLA.

### 3) Finalement, parcours difficile à articuler autour du MT, besoin de solutions

Finalement, le repérage de ces situations est à ce jour trop tardif, ne débouche pas forcément sur une prise en charge rapide et appropriée en raison notamment de l'insuffisance de

coordination, du non-remboursement de certains professionnels et de l'insuffisance en nombre de compétences spécifiques à ces situations.

Ces conditions cumulées ne permettent pas un développement harmonieux de l'enfant, et inscrivent les parents dans une position de fragilité. Les troubles installés sont multiples et génèrent de véritables handicaps (notamment psychologiques et sociaux) qui perdureront jusqu'à l'âge adulte.

La place du médecin traitant en tant que médecin référent coordonnateur semble être compatible avec un suivi pédiatrique classique, avec un dépistage notamment lors de l'examen des 6 ou 8 ans. De plus, étant le prescripteur initial des différents bilans, ce passage obligatoire est une véritable opportunité pour discuter du développement de l'enfant, poser la question des difficultés scolaires, éliminer un trouble audiovisuel ou autre diagnostic différentiel. C'est aussi l'occasion de faire de la guidance parentale et d'évoquer les difficultés relationnelles parent-enfant. Pourtant, malgré cela, seulement 24% des prescriptions d'orthophonie sont faites lors de consultations dédiées, le reste étant faites au cours d'une consultation pour un même motif, ou par téléphone, ou via le secrétariat. (51) De façon plus globale, les MG n'accordent que peu de temps aux problématiques des difficultés scolaires : 65% d'entre eux consacrent moins de 10 min à ce sujet au cours du suivi de l'enfant. (48)

Comme le suggèrent plusieurs travaux de thèse dont celui du Dr Amiard (48), il semblerait nécessaire de créer des réseaux locaux pour « aider les MG à poser un diagnostic, orienter les enfants, aider à organiser un suivi et coordonner les acteurs autour de l'enfant souffrant de TSLA. » Ces réseaux permettraient aussi de « limiter l'errance diagnostique et thérapeutique et de travailler sur l'homogénéisation des pratiques professionnelles médicales et paramédicales. ».

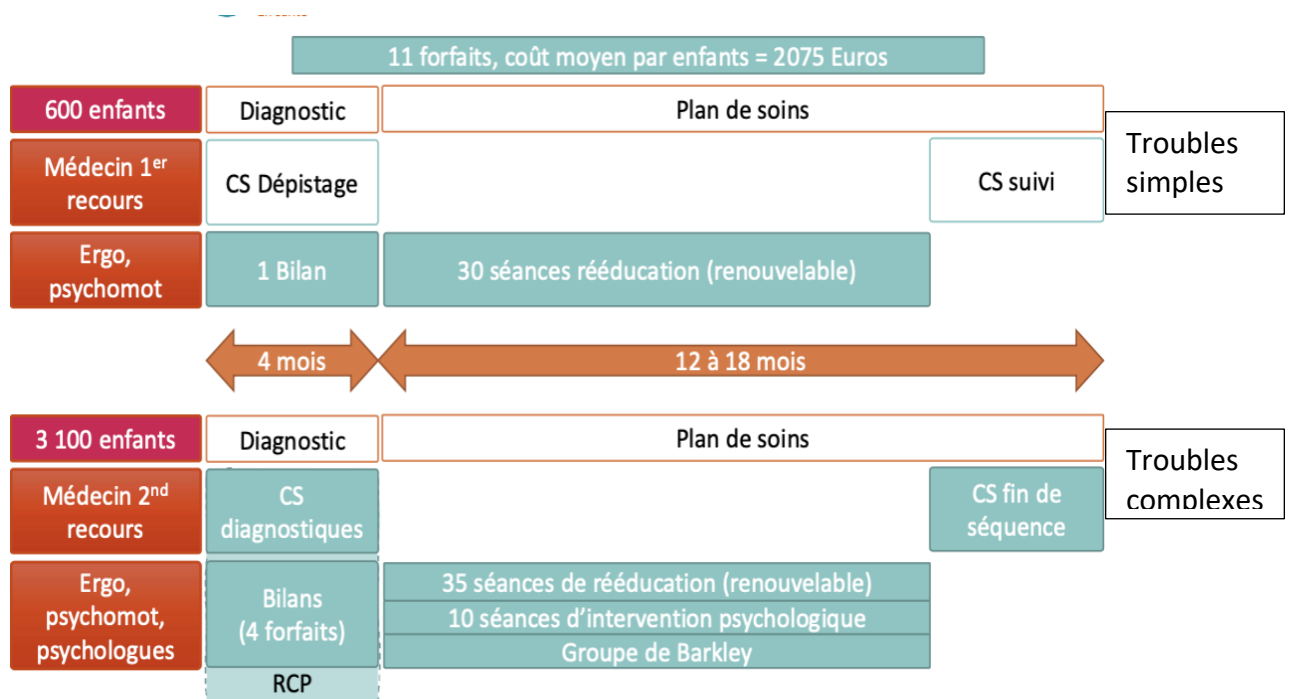
#### IV) Occitadys

L'association Occitadys a été créée en juin 2018 et missionnée par l'ARS pour soutenir les priorités inscrites dans le Projet régional de santé 2018-2023 en Occitanie sur la thématique des troubles spécifiques du développement et des apprentissages.. Elle intervient donc à tous les niveaux de parcours de santé TSLA : du repérage, au dépistage en passant par pose de diagnostic,

la rééducation et le suivi. L'assurance maladie la finance à hauteur de 21 M€ pour le diagnostic et la prise en charge en Occitanie de 10 000 enfants entre 6 et 15 ans.

### A) OBJECTIFS PRINCIPAUX

Le parcours de santé TSLA Occitanie joue sur l'accès aux soins à travers plusieurs aspects. Tout d'abord une **accessibilité de l'information** avec la possibilité pour les familles d'avoir accès à un bon niveau d'expertise, au travers des médecins de premier et 2nd recours mais aussi des coordonnateurs d'entrée de parcours. Le délai d'accès au médecin de second recours (et donc de la pose de diagnostic) est fixé à un objectif de 2 à 4 mois. De plus, le projet étoffe le maillage des professionnels de santé au niveau du territoire, avec des **professionnels formés spécifiquement au TSLA** et aptes à proposer des bilans pluridisciplinaires pour les troubles complexes comme pour les troubles simples (Accessibilité physique). Enfin, un des axes majeurs de ce parcours de santé consiste à **financer les rééducations non prises en charge par le droit primaire d'assurance maladie**, c'est-à-dire l'ergothérapie, la psycho motricité, la neuropsychologie, et les groupes de guidance parentale de Barkley (accessibilité financière). Les séquences de soins s'articulent donc comme le montre cette figure : (52)





## B) OBJECTIFS SECONDAIRES

En prenant en charge les enfants âgés de 6 à 15 ans, le dispositif cherche à obtenir une **synergie/ continuité avec les dispositifs de repérage précoces des TND (PCO34)** et des dispositifs des réseaux de périnatalité.

Un autre bénéfice secondaire serait aussi de limiter les recours inadaptés aux dossiers MDPH. En effet, le coût important des bilans et des séances de rééducation de plusieurs professionnels paramédicaux mène à la constitution de dossiers MDPH avec des demandes injustifiées d'AAEH. Enfin, ce parcours de santé permet d'expérimenter des dispositifs de e-santé à l'échelle d'une région, notamment via Spico. Ceci rentre dans le cadre du plan personnalisé de coordination en santé, défini par la HAS dans son rapport sur la transformation numérique en santé.

## C) CRITERES D'INCLUSION

L'expérimentation Parcours TSLA d'Occitadys concerne les enfants de 6 à 15 ans présentant un ou des TSLA, comme décrit par les classifications DSM 5 et/ou CIM 11. Les troubles doivent être installés sur le temps (de 3 à 6 mois), avec des difficultés au niveau des apprentissages scolaires et/ou dans la vie quotidienne notamment familiale. On doit également noter une absence ou insuffisance de réponse à des mesures pédagogiques adaptées. Les enfants doivent être orientés dans le dispositif par le médecin traitant ou le médecin scolaire ou un autre dispositif d'amont (notamment les enfants qui ont été précédemment inclus dans les plateformes PCO).

Les enfants ne peuvent pas être inclus dans le parcours s'ils sont déjà pris en charge par un autre dispositif médical (CMP, CMPP...) ou s'ils sont atteints d'autres troubles (TSA, TDI, retards d'apprentissages, pathologie neurologique entraînant des troubles des apprentissages...).

## D) MOYENS D'ACTION

Différentes mesures sont déployées :

- La mise en place de **correspondants locaux d'entrée de parcours** : Le rôle du correspondant est de **recueillir les demandes des familles et des professionnels** concernant la prise en charge d'un enfant dans le parcours de santé TSLA. Il réalise une

première étude d'inclusion de l'enfant et, après avis d'un médecin expert, procède à son **orientation** en 1<sup>er</sup> recours, en 2<sup>ème</sup> recours ou vers un autre dispositif. Il crée le dossier Spico de l'enfant inclus et ouvre les accès aux professionnels intervenants.

- Une **formation** pour les médecins de premier recours
- Un **financement des bilans** et de 30 à 35 séances de **rééducation** de niveau 1 (ergo et psychomot) et niveau 2 (groupes de Barkley, psychologue, neuropsychologue).
- Le **partage informatique** sécurisé des informations médicales entre les différents acteurs du parcours via la plateforme Spico. Cet outil contribue à la coordination du parcours (définition et suivi du plan de soins, échanges entre les professionnels, agenda partagé, réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), télémédecine), permet le suivi de l'étude de cohorte, mais sert aussi pour la facturation/mise en place des paniers de soins.

**Récapitulatif des forfaits déployés dans le cadre du parcours TSLA Occitanie :**

	SITUATIONS SIMPLES	SITUATIONS COMPLEXES
<b>FORFAIT DIAGNOSTIC</b>	Bilan psychomotricité ou ergothérapie	Évaluation médicale Bilan psychologique Bilan psychomotricité ou ergothérapie Synthèse pluridisciplinaire
<b>FORFAIT REEDUCATIF</b>	30 séances de psychomotricité ou d'ergothérapie	35 séances de psychomotricité ou d'ergothérapie 10 séances d'accompagnement psychologique

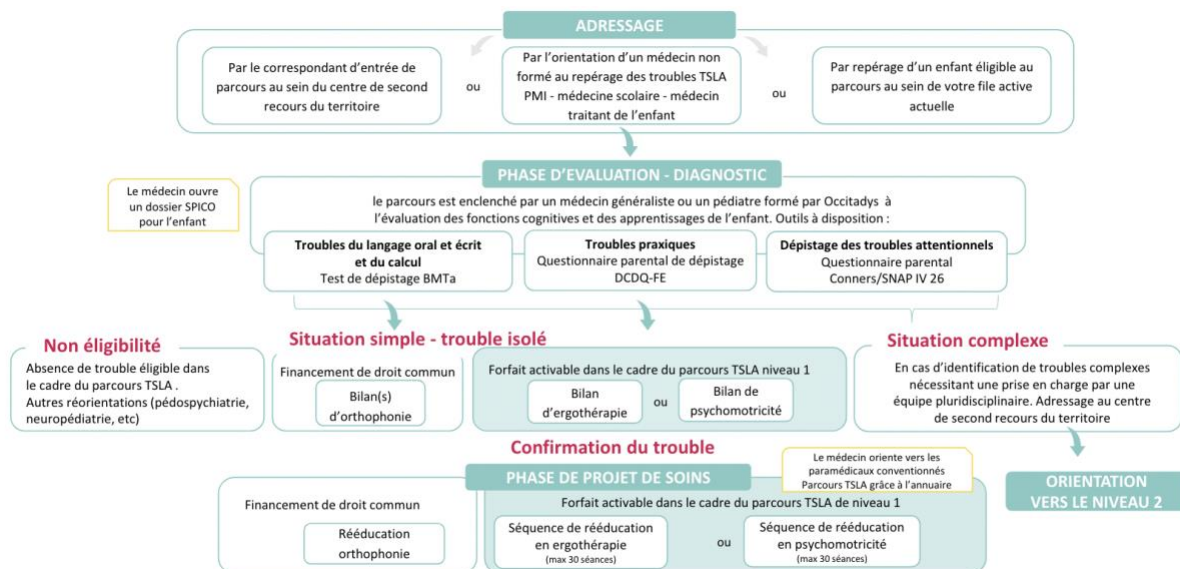
Taunais A., Willig T., Raffier L. Lancement d'un parcours de santé innovant en Occitanie. Février 2021;46(Le monde de l'ergothérapie):28–32.

E) ORGANISATION DU NIVEAU 1 DU PARCOURS SANTE TSLA OCCITANIE

Le niveau de premier recours concerne les médecins généralistes et pédiatres libéraux. Ces derniers doivent être inscrits au conseil de l'ordre, réaliser la formation de premier recours Occitadys (durée de 10h environ) et signer la chartre de participation au parcours. Ils s'engagent à utiliser les outils normés pour dépister les TSLA et à remplir le dossier Spico des patients.

Ce premier niveau a commencé à être fonctionnel en janvier 2021, avec un déploiement progressif dans chaque département, qui sera achevé en automne 2022.

Le graphe ci-dessous résume les différentes étapes du parcours et le rôle du médecin de premier recours : (52)



## V) Objectifs de recherche

Dans cette étude, nous avons cherché à recueillir le retour d'expérience des médecins généralistes d'Occitanie participant au premier niveau de soins du réseau Occitadys (médecins de premier recours), afin de voir si ce réseau répond à leurs attentes et d'étudier la manière dont ils prennent en charge des enfants atteints de TSLA.

L'objectif secondaire est de savoir quelles seraient les améliorations à apporter au réseau pour le rendre encore plus efficient et adapté aux contraintes du terrain.

A noter également que l'ensemble du projet fera l'objet d'une évaluation externe sous le mandat de la Caisse nationale de l'Assurance Maladie (CNAM).

## MATÉRIEL ET MÉTHODE

### I) Le qualitatif

La recherche qualitative implique un « contact personnel avec les sujets de la recherche, principalement par le biais d’entretiens et par l’observation des pratiques dans les milieux mêmes où évoluent les acteurs. » (53) Ici, le paradigme de notre étude est compréhensif, car la question de recherche s’intéressait à un retour d’expérience avec des situations très différentes d’un médecin à l’autre et des réponses non attendues. Il s’agissait de faire parler librement les médecins afin qu’ils détaillent leur expérience avec Occitadys de façon spécifique et qu’ils amènent des éléments nouveaux à la discussion (notamment au travers de leur suggestions d’amélioration ou en soulevant certaines limites au fonctionnement du réseau).

### II) L’échantillonnage // critères d’inclusion et d’exclusion

Le parcours TSLA concernant tout le territoire d’Occitanie, nous avons inclus des médecins issus de toute la région. Le chef de projet du parcours TSLA a fait parvenir par mail notre demande d’entretien auprès de tous les médecins généralistes de premier recours. Ces derniers nous ont par la suite contactés directement par mail ou téléphone s’ils acceptaient de participer. Nous avons utilisé la méthode d’échantillonnage raisonné pour recruter les participants.

Ont été inclus :

- Les médecins généralistes libéraux en activité
- Ayant adhéré à Occitadys en tant que médecin de premier recours
- Ayant inclus au minimum 10 enfants au sein du parcours
- Exerçant en Occitanie

### III) Les entretiens

La technique des entretiens individuels semi-dirigés a été choisie pour permettre aux médecins interrogés de parler le plus librement possible concernant leur expérience, de décrire les spécificités liées à leur propre mise en pratique et d'amener des éléments nouveaux à la discussion (toujours en lien avec le thème).

Nous ne connaissions pas le nombre d'entretiens à réaliser au début de l'étude. Nous avons arrêté les entretiens quand une redondance des réponses était constatée, avec plus aucune idée nouvelle de décrite (une saturation d'idée) sur deux entretiens de suite, soit au bout de 16 entretiens.

Le guide d'entretien (annexe 1) a été rédigé par l'enquêtrice puis relu et validé par la directrice de thèse Dr Didillon, le Dr Joseph (Médecin coordonnateur d'Occitadys) et le Dr Agnès Oude-Engberink (Maitre de conférences de Médecine générale à l'université de Montpellier). Composé de 6 questions, il fut modifié après les deux premiers entretiens pour optimiser la pertinence des réponses. Ce guide d'entretien est présenté en annexe dans sa version finale. Il a été réalisé sous forme de grille pour une meilleure élaboration des questions en fonction des éléments de la question de recherche.

Nous avons effectué les entretiens en présentiel au cabinet ou au domicile du médecin ou par visioconférence (étant donné l'éloignement géographique).

Chaque entretien a été enregistré (après accord oral des médecins interrogés) par un dictaphone, puis au fur et à mesure chacun fut retranscrit dans son intégralité, anonymisé et codé par ordre de réalisation (E1 pour le premier entretien réalisé par exemple).

Nous avons utilisé le logiciel Microsoft Word pour la retranscription des données.

### IV) L'analyse des données

La méthode la plus adaptée nous a semblé être l'analyse thématique, avec un « travail systématique de synthèse des propos », car il s'agit d'un travail plutôt descriptif qu'explicatif.

Toujours d'après « L'analyse qualitative en sciences humaines et sociale » (53), l'analyse des données qualitatives consiste à « en extraire le sens plutôt que les transformer en pourcentages ou en statistiques », et « met à profit les capacités naturelles de l'esprit du chercheur en visant la compréhension et l'interprétation des pratiques et des expériences plutôt que la mesure de variables à l'aide de procédés mathématiques ».

Nous avons donc pu découper les verbatims en unités de sens, et construire un arbre thématique afin de repérer les différents thèmes évoqués dans les verbatims et de voir « comment ils se recourent, se rejoignent, se contredisent, se complètent... » (54). Cet arbre thématique s'est construit progressivement tout au long de la recherche, selon la démarche de thématization continue.

Nous nous sommes servis des logiciels Microsoft Excel (pour le codage des données) et Xmind (pour les arbres thématiques).

Nous nous sommes efforcées au cours de cette étape à mettre de côté nos idées reçues et à rester le plus neutre possible quant à la partie discussion. Cette posture fut favorisée par une triangulation des données entre l'enquêtrice, la directrice de thèse et la bibliographie disponible à ce sujet.

## RÉSULTATS

### I) Caractéristiques de l'échantillon

Les seize entretiens, d'une durée comprise entre 25 et 50 min, ont été réalisés entre janvier et mars 2023, 9 en présentiel et 7 en visioconférence. Le tableau suivant résume les caractéristiques des médecins interrogés :

N°	Sexe	Age	Milieu d'exercice	Formation ou expérience en rapport avec les TSLA	Département d'exercice	Patientèle pédiatrique (%)	Nombre d'enfants inclus	Durée de l'adhésion
1	M	39	Rural	DPC pédiatrie générale et formation à l'utilisation ERTL4	Haute Garonne	20	25	11 mois
2	F	44	Rural	Ancienne médecin PMI et DU « TND » en cours	Hérault	33	30	16 mois
3	M	45	Semi rural	DU « Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent »	Hautes Pyrénées	15	15	23 mois
4	F	36	Rural	DU « Dépistage et prise en charge du nourrisson vulnérable »	Haute Garonne	50	25	12 mois
5	F	43	Semi rural	DU « TSLA »	Aude	35	45	11 mois
6	F	40	Urbain	DU « TSLA »	Pyrénées Orientales	25	30	11 mois
7	F	51	Rural	DU « Dépistage et prise en charge du nourrisson vulnérable »	Aveyron	15	50	12 mois
8	F	33	Semi rural	FMC « Troubles du spectre autistique »	Hautes Pyrénées	15	18	17 mois
9	F	30	Rural	Aucune	Aveyron	10	15	11 mois
10	F	31	Urbain	FMC « TSLA » et « TND »	Tarn	40	10	12 mois
11	F	35	Semi rural	FMC "Dépistage neuro sensoriel de l'enfant de 0 à 6 ans"	Haute Garonne	40	30	9 mois
12	F	41	Rural	Mi-temps au CMPP/CAMPS et DU « TND » en cours	Aveyron	25	41	15 mois
13	F	45	Urbain	DU « TND »	Hérault	15	20	12 mois
14	F	40	Semi rural	DU « Prise en charge de l'enfant en MG »	Haute Garonne	20	15	7 mois
15	F	42	Rural	DU « Prise en charge de l'enfant en MG » et DU « TND »	Hérault	20	20	11 mois
16	F	41	Semi rural	Aucune	Haute Garonne	15	40	15 mois

Nous avons donc pu interroger des médecins venant de 7 départements différents. Les départements du Gard, du Tarn et Garonne, du Gers, de la Lozère, du Lot et de l'Ariège n'ont en revanche pas pu être représentés par manque de réponse de la part des médecins y exerçant, ou du fait de leur inclusion trop récente dans le dispositif. En effet, le déploiement d'Occitadys au travers de l'Occitanie s'est fait en plusieurs phases, et le département du Gard a été le dernier à y être inclus en 2022.

## II) Connaissance du dispositif et intérêts perçus

### A) BIAIS D'INFORMATION

Nous avons débuté les entretiens par la question suivante : « comment avez-vous entendu parler d'Occitadys pour la première fois » ?

Plusieurs sources ont été évoquées, la première étant par le biais des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) ou des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) :

*E13 : « Par **mail via le coordonnateur de notre MSP** qui reçoit régulièrement des mails de différentes institutions. »*

*E14 : « A la MSP, on a un projet commun de prise en charge des enfants avec TSLA, donc Occitadys était cohérent avec **le protocole de la MSP** et le profil de notre patientèle. »*

*E8 : « Je suis installée en maison de santé avec deux orthophonistes qui étaient vraiment en souffrance au niveau des délais d'attente et l'infirmière coordinatrice à **relié le projet Occitadys à cette souffrance.** »*

D'autres médecins ont été informés par des collègues eux-mêmes médecins ou par des paramédicaux :

*E6 : C'est une **amie orthophoniste** qui m'en a parlé et qui m'a contacté en me disant qu'il y avait une réunion sur une nouvelle plateforme d'appui pour les enfants TSLA. »*



*E10 : « Par une des **collègues de mon cabinet**. Comme elle savait que je faisais beaucoup de pédiatrie elle m'a proposé de faire la formation. »*

Certains étaient en cours de formation ou cherchait à se former sur les TSLA lorsqu'il ils ont entendu parler du dispositif :

*E4 : « Je me renseignais sur des formations sur les troubles des apprentissages et les troubles du neurodéveloppement et je suis tombée sur une formation proposée par Occitadys. »*

*E5 : « C'était à l'occasion de mon **DU** (DU Troubles du Neurodéveloppement). »*

Un médecin a découvert le dispositif au cours de recherches personnelles pour ses propres enfants :

*E2 : « J'avais entendu parler de l'association parce que j'ai mon fils qui est dyspraxique ».*

L'union régionale des professionnels de santé (URPS) a aussi fait connaître Occitadys auprès des médecins généralistes :

*E16 : « J'ai reçu un mail de l'**URPS** qui expliquait un peu en quoi ça consistait. »*

## B) MOTIVATIONS A L'ADHESION/ATTENTES

### 1) Pour être mieux formés

Les médecins ont un besoin de formation concernant les TSLA, et reconnaissent que le sujet est insuffisamment évoqué au cours de leurs études. Ils sont amenés à réaliser des consultations pour lesquelles ils ne se sentent pas suffisamment équipés : une de leurs attentes principales du dispositif est une meilleure connaissance de ces troubles et de leur prise en charge.

*E1 : « C'était aussi **pour me former et acquérir plus de connaissances et de compétences** sur ce domaine où j'étais assez ignorant jusque-là. Je n'avais vraiment pas du tout de formation là-dessus, j'avais juste fait quelques formations DPC (développement professionnel continu) de*

*pédiatrie générale et aussi pour l'utilisation de l'ERTL4. Je faisais surtout les signe d'alerte pour les TND pour les moins de 6 ans et aussi le repérage de l'autisme mais pas du tout les troubles des apprentissages. »*

*E6 : « Je ne connaissais pas grand-chose sur la prise en charge des TSLA, **je ne savais pas quelle solution proposer** pour l'école, comment faire les dossiers MDPH, quel test prendre, je n'arrivais pas bien à analyser les situations dans lesquels se trouvaient les enfants. »*

*E8 : « Cette proposition d'Occitadys est arrivé sur un **sujet pour lequel j'étais très mal à l'aise** parce que en tant que médecin généraliste on n'est pas du tout formé sur ce sujet. **On ne se sent absolument pas légitime** à aborder ces sujets là en consultation. »*

*E11 : « C'était surtout pour **formaliser** quelque chose que je commençais déjà à faire, et du coup pour gagner en compétence sur le temps pro parce que c'est un domaine qu'on aborde quand même très peu pendant nos études. (...) Avant, quand je posais la question de l'école ou de comment ça se passait à la maison, je voyais qu'il y avait des choses qui n'allaient pas, mais c'était très flou pour moi et je ne mettais pas des mots sur les symptômes que je constatais. Je **me sentais un peu démunie** par rapport à ça. »*

## 2) Pour jouer un rôle actif dans la prise en charge

Les médecins généralistes étant souvent sollicités pour renouveler ou initier des prescriptions d'orthophonie, ils se retrouvent souvent à demander des bilans ou de la rééducation sans être très informés sur les pathologies concernées. Cela leur donne un sentiment d'impuissance et de jouer un rôle passif de prescription.

*E10 : « Je voulais **arrêter de prescrire bêtement des bilans orthophoniques** ! Je ne pouvais pas juste prescrire ces bilans parce qu'on me le demandait et **qu'il fallait que je sois acteur dans tout ça**. (...) Je trouvais ça frustrant parce que j'avais l'impression qu'il se passait quelque chose entre l'école, les parents et les parameds et que nous on n'avait pas trop le droit de toucher à ce champ-là. »*

*E16 : « On n'est pas seulement des prescripteurs d'orthophonie. Moi **j'ai envie de comprendre pourquoi je fais les choses et j'ai envie de les faire bien**. »*

### 3) Par appétence/intérêt pour le sujet

Une certaine appétence pour le sujet des TSLA est retrouvée chez plusieurs médecins, et a motivé leur adhésion à Occitadys.

*E4 : « Ça faisait déjà un moment que j'avais une **démarche personnelle d'interrogation, une curiosité sur le sujet.** »*

*E9 : « Cette problématique en particulier j'y suis sensible. »*

*E16 : « C'est vrai que j'aime beaucoup ça, j'y suis très sensible. (...) Intellectuellement je trouve ça très intéressant les troubles des apprentissages. »*

En particulier, quelques médecins ont évoqué une histoire/situation personnelle en lien avec les TSLA, qui les a poussés à se pencher de plus près sur le sujet.

*E6 : « J'y reconnais aussi un de mes enfants et donc j'avais un peu la preuve directe de ce que j'étais en train d'apprendre. Et en plus entre-temps j'ai **un de mes enfants qui a été diagnostiqué avec un TDC** donc raison de plus pour être dans le bain. Et ça aussi ça m'a poussé à beaucoup lire et me renseigner de mon côté. »*

*E7 : « J'ai commencé à m'intéresser aux difficultés d'apprentissage et au TND de façon globale **quand j'ai moi-même commencé à avoir des enfants.** Et Occitadys je l'ai vu plus tôt côté association de parents avant que ce soit lié au parcours TSLA. »*

*E9 : « Tout ce qui tourne autour du handicap ça m'intéresse parce que j'ai une maman qui était médecin MDPH et un papa qui était médecin rééducateur, donc depuis que je suis enfant j'ai été sensibilisé à ça. En plus de ça **mon mari a eu des troubles de dys** avec une scolarité assez compliquée, et puis je me souviens moi aussi de camarades de classe qui étaient en difficulté à l'école. »*

*E11 : « Après, je m'étais quand même pas mal documentée sur le sujet, parce que j'ai **mon fils qui est concerné**, donc je tâtais déjà un peu le milieu mais plus personnellement. »*

### 4) Pour répondre à un besoin des familles/enfants et leur apporter une aide

Certains des médecins interrogés ont adhéré à Occitadys pour apporter des réponses concrètes aux besoins de leurs patients, et d'avoir une action bénéfique pour les enfants.

E4 : « Mon autre motivation c'était de répondre aux problématiques de certaines familles qui ne savent pas vers qui se tourner et nous on peut essayer de leur **apporter un début de solution**. Je me sentais très **démunie face aux demandes de certains parents**, parce que je n'avais pas de clés pour leur répondre. »

E9 : « Je trouve vraiment ça intéressant de pouvoir **aider les enfants à progresser et à changer l'image qu'ils ont aussi d'eux-mêmes**. Parce que souvent ils n'ont pas du tout confiance en eux et ils pensent qu'ils ne sont pas intelligents, donc c'est quand même super important de pouvoir changer cette perspective. »

E10 : « De plus en plus de **parents qui sont demandeurs** de faire des bilans divers et variés quelles que soient les difficultés de l'enfant, que ce soit scolaires ou émotionnelles ou comportementales, et j'étais un peu perdue dans tout cela. »

#### 5) Pour une meilleure égalité des chances

Que ce soit d'un point de vue financier ou géographique, l'égalité d'accès à l'offre de soins est un aspect d'Occitadys qui a encouragé les médecins généralistes à y adhérer.

E2 : « Avoir un **accès plus ou moins égal aux soins** et de ne plus avoir ce frein financier. »

E12 : « **Le fait que la psychomot et l'ergo puissent être prises en charge**, parce que mine de rien ça peut représenter une somme non négligeable qui **peut freiner certains parents**. Donc moi c'est sûr que si la psychomotricité avait été prise en charge comme l'orthophonie sur le régime de sécurité sociale générale je n'aurais pas forcément intégré Occitadys. »

E16 : « On a **aussi un rôle dans l'accès aux soins**, le rendre accessible pour tout le monde. (...) Il y avait le côté aussi pris en charge financière, parce que pour certaines familles se dire que l'enfant ne peut pas faire de rééducation parce que la famille n'a pas les moyens je trouve ça vraiment dommage. »

## 6) Pour structurer/organiser les prises en charge

Le fait de créer un parcours organisé, avec des étapes prédéfinies, une coordination entre les différents intervenants et des examens normés, permet de poser un cadre et d'optimiser la prise en charge des patients. Les missions du médecin généraliste en tant que premier recours sont aussi clairement établies. Cette clarification du parcours de soins a été source de motivation pour les médecins interrogés.

*E1 : « Pour **structurer la prise en charge** des enfants que l'on voit avec des troubles des apprentissages. »*

*E3 : « Avant, je distinguais vraiment le côté médical, donc par exemple les troubles autistiques ou les troubles neurologiques, qui eux devaient aller voir le neuropédiatre, et de l'autre côté les enfants avec un développement neurologique normal et des troubles des apprentissages. Je ne voyais pas ça comme une maladie et j'estimais que ce n'était pas mon problème, et les gens allaient voir les paramédicaux qu'ils voulaient en fonction de leurs moyens. Donc c'est vrai qu'avant de faire cette formation **je ne voyais pas trop l'intérêt d'un médecin généraliste dans tout ça.** »*

*E5 : « C'est vrai que je m'attendais quand même à plus **de coordination entre professionnels**, c'était une de mes motivations à adhérer. »*

## C) RETOURS SUR LA FORMATION INITIALE D'OCCITADYS

Au préalable à l'adhésion, les différents professionnels de santé doivent réaliser une formation animée par différents médecins de second recours locaux. Cette formation dure entre 3 et 4 demi-journées, et se fait en présentiel ou visioconférence selon les départements. Elle consiste en une partie théorique sur les différents TSLA et leurs diagnostics différentiels, et une partie pratique, avec l'apprentissage de la passation/cotation de la BMTa ainsi que quelques cas cliniques.

Nous avons demandé aux médecins interrogés ce qu'ils avaient pensé de cette formation, et avons classé leurs réponses en deux parties : points négatifs et points positifs.

## 1) Points positifs

### ENRICHISSANT D'UN POINT DE VUE DES CONNAISSANCES THEORIQUES

E1 : « J'ai quand même eu l'impression de bien avoir eu le temps d'avoir les connaissances que je voulais pendant cette formation. (...) J'ai pu **découvrir certaines choses et en approfondir d'autres**, de faire un bon tour des connaissances sur les TSLA et d'avoir vraiment après des **repères clairs et des outils**. »

E9 : « J'ai trouvé ça assez chouette sur le plan des connaissances et des outils, je me sentais un peu **plus légitime** sur le sujet après la formation. »

E13 : « C'était intéressant de voir comment est-ce qu'on allait pouvoir se positionner dans nos consultations, et **à partir de quel moment est-ce qu'on doit adresser ou revoir les enfants**. »

E14 : « Ça a permis quand même de **dégrossir le sujet**. »

### UTILE POUR LA PRATIQUE (outils de dépistage)

E2 : « Les outils qu'ils nous ont présentés c'est super intéressant, ce sont des **choses qui sont très utiles dans notre pratique** et que moi je ne connaissais pas avant. »

E5 : « Pour le maniement des outils heureusement que j'ai fait cette formation parce que dans le DU tous les questionnaires qu'on avait pu aborder **on ne nous avait jamais vraiment appris à les utiliser**. »

E14 : « La formation nous a aussi permis de savoir **comment utiliser la BMTa**, sur la cotation notamment, parce que on faisait pas du tout ça nous avant. »

E16 : « Ça m'a pas mal aidée au niveau des outils parce **qu'avant je faisais un interrogatoire très subjectif** des parents pour demander comment ça se passe à l'école, j'avais des questions vraiment vagues. Donc là ça permet vraiment d'avoir un **outil objectif, concret, validé**. »

### CREATION D'UN RESEAU DE PROFESSIONNELS

E7 : « On a pu **créer du lien** grâce à la formation. J'ai beaucoup aimé le fait que ce soit **pluriprofessionnel** parce que pour moi c'est la médecine de demain, il faut arrêter de se former par caste. (...)Vraiment il faut se former sur le lieu sur lequel on va travailler, avec les gens avec qui on va travailler. »

E9 : « C'était bien de pouvoir refaire localement les sessions du début et de la fin de la formation, avec les médecins de 2nd recours du coin, car ça nous permet aussi de remettre des visages sur

les noms et de **connaître les personnes avec qui on va être amenés à travailler plus tard**. (...) La formation a surtout permis de **créer du réseau**, avec les paramédicaux notamment. »

#### FORMAT ADAPTE

E11 : « J'ai bien aimé aussi parce que la formation était assez courte, deux jours et demi de mémoire, et donc **facilement faisable** même avec une activité de médecine générale. »

E7 : « J'ai trouvé le format génial. Le fait d'avoir le temps de faire la formation sur le web tranquillement, à son rythme (...) et le retour d'expérience à la fin de la formation nous a permis de derrière créer du lien avec l'équipe. »

E14 : « L'avantage c'est que c'est quand on se dit qu'on se lance là-dedans que **ce n'est pas trop chronophage**. (...) Ça permet à beaucoup de généralistes de se lancer là-dedans, notamment s'ils n'ont pas trop le temps ou la motivation de faire tout un DU sur le sujet. Là c'est **plus accessible** quand même. »

## 2) Points négatifs

#### TROP D'INFORMATIONS SUR TROP PEU DE TEMPS

E1 : « Le seul reproche qu'on peut lui faire c'est **d'être intense**, parce que sur 2 jours il a énormément de thématiques et de sujets à aborder. »

E15 : « Finalement, je n'ai pas retenu grand-chose, à part comment utiliser la BMT-a. Parce qu'en fait, c'était allé **trop vite**, c'était un peu Brouillon, il y avait beaucoup de choses en très peu de temps, ça faisait un peu catalogue. »

#### PAS ASSEZ COMPLET

E3 : « J'ai trouvé que c'était **très bref** et qu'après on apprend tout sur le tas, ce qui n'est pas forcément un problème. (...) Quand on voit le sujet et le nombre de jours de formation, on ne peut pas faire de miracle non plus. »

E11 : « Cette formation elle est très courte et on se retrouve très rapidement à **gérer des situations pour lesquelles on est pas du tout formés**. (...) Initialement je trouve qu'on n'est **pas trop formés en termes de réseau**, et on découvre tous les acronymes et le réseau des enfants TSLA. »

E14 : « C'est quand même **trop court pour honnêtement se sentir complètement à l'aise** avec tout le panel d'enfants qu'on peut voir adressés dans le cadre des TSLA. »

PAS CONCRET/PRATICO PRATIQUE

E4 : « L'interprétation pour les **cas qui ne sont pas typiques**, ça c'est toujours compliqué. (...) C'est **les entre-deux qui posent problème** parce que dans les cas classiques c'est facile en fait à adresser, mais les autres c'est plus délicat, et j'aurais bien aimé qu'on en parle pendant la formation. »

E8 : « Malgré la formation, **ça fait très peur quand on commence à se lancer** dans les entretiens, parce que **la réalité fait que les enfants ne rentrent jamais exactement dans les cadres qu'on nous a présentés**. (...) J'ai trouvé ça à la fois dense et **pas tout à fait concret**, parce qu'on n'y est pas encore passé. »

E10 : « Les formateurs c'était 2 des médecins de 2nd recours, donc ils avaient beaucoup d'expérience et du coup c'est vrai que c'était un peu fouillis parce que **c'était difficile pour eux je pense d'adapter leur pratique à la nôtre**, qu'eux ils ont des consultations où ils ne font que ça, et nous on a les contraintes de la médecine générale libérale (...) ça restait quand même **abstrait** et c'est vrai que quand on se retrouve devant pour la première fois avec un vrai patient inclure c'est un peu galère. »

E16 : « La théorie, c'est bien, mais après dans la pratique de médecin généraliste, ce qu'on nous a présenté, ça ne peut pas toujours coller à notre mode de fonctionnement. **Ça peut être difficile à mettre en œuvre**, en termes de temps. »

### III) Organisation des consultations en premier recours

#### A) QUI ORIENTE L'ENFANT VERS LE MEDECIN DE PREMIER RECOURS ?

Concernant le mode d'adressage, plusieurs réponses ont été obtenues, avec beaucoup de variations d'un territoire à l'autre.



## 1) Enfants de la patientèle

Les enfants de la patientèle des médecins de premier recours sont bien-sûr une source de recrutement.

*E1 : « Mon credo maintenant c'est que dès que j'ai des demandes de bilan orthophoniste ou de renouvellement de séances de rééducation, je propose ou j'impose entre guillemets une consultation pour faire le point. »*

*E3 : « Au début c'est vrai qu'on avait surtout des patients du cabinet, et maintenant ça reste 2/3 de mes patients Occitadys. »*

Le médecin les suit depuis un certain temps et est à même de réaliser certes le dépistage par la BMTa, mais également d'être actif en phase de repérage, avec les questions présentes dans le carnet de santé pour les examens obligatoires des 6 et 8 ans.

*E6 : « Au début j'inclus surtout ma patientèle donc j'avais à peu près **un ordre d'idée de ce que je devais rechercher.** »*

*E8 : « Maintenant, j'ai l'impression de vraiment revenir à ma patientèle, avec des suivis qui ressemblent plus est ce que je m'attendais en commençant Occitadys. C'est-à-dire **pouvoir faire du dépistage tout venant, avec des enfants que je suis réellement ensuite.** »*

*E13 : « On a aussi des enfants que l'on connaît, que l'on suit depuis longtemps, voir depuis leur naissance. »*

## 2) Enfants adressés par leur médecin traitant

Les médecins généralistes semblent connaître le réseau et adresser leurs patients vers les médecins de premier recours.

*E7 : « **Il faut que ça passe, quel que soit l'âge, par le médecin traitant.** Le but étant de ne **pas trop se planter dans le diagnostic** et ne pas encombrer les listes d'attente des orthophonistes. Donc tout ce qui est trouble moteur ça ne va pas chez l'orthophoniste, tout ce qui est attention non plus, donc comme ça on ne perd pas de temps. »*

E9 : « Ce sont des **médecins du secteur qui ne se sont pas formés au TSLA** qui me les adressent. Comme on est dans un milieu rural c'est vrai qu'on se connaît tous. »

E11 : « Comme je travaille **en MSP mes collègues** orientent aussi leurs patients vers moi si besoin même si je ne suis pas leur MT à la base. »

### 3) Enfants adressés par des professionnels paramédicaux

Plusieurs cas de figure ont été évoqués par les médecins :

#### ADRESSAGE AVANT LE BILAN

E1 : « J'ai aussi d'autres patients qui me sont adressés de l'extérieur, notamment de collègues ergothérapeutes qui travaillent sur ma maison de santé, qui reçoivent des demandes directes des familles et qui **me les renvoient pour faire le point avant de commencer quoi que ce soit.** »

E3 : « Le plus souvent c'est quand même via les paramédicaux parce **qu'ils repèrent assez vite les enfants qui pourraient bénéficier du parcours.** Et je dirais c'est à peu près un cas sur 3 où l'enfant vient me voir en ayant déjà commencé le bilan ou la rééducation et les autres c'est en amont de tout cela. »

E8 : « J'ai des orientations par les orthophonistes qui, quand elles voient des patients qui sont là sur leur liste d'attente, les redirigent vers nous pour qu'on puisse avoir un premier contact. Comme ça **elles ne sont pas non plus surchargées avec des bilans inutiles.** »

#### ADRESSAGE APRES BILAN

E4 : « La majorité des cas c'est les parameds qui me l'envoient. En général quand ils arrivent chez moi **ils ont déjà fait des bilans, au moins le psychomot.** »

E6 : « Et puis on a aussi des gens qui arrivent avec des bilans déjà faits chez la psychomot donc **on a plus trop un rôle d'orientation** mais bon en même temps c'est intéressant parce **qu'on peut déjà aller un peu plus loin dans le diagnostic.** »

E11 : « Comme je suis sur **l'annuaire d'Occitadys** maintenant, je me suis bien faite repérée par toutes les psychologues et psychomots du coin, donc je draine un peu tous les enfants du canton. »

## ADRESSAGE APRÈS OU PENDANT LA REEDUCATION

E9 : « Via les orthophonistes, pour des enfants qui **sont en rééducation depuis un petit moment** et pour lesquels elles sentent bien qu'il y a quelque chose de plus complexe. »

E13 : « On essaye de recadrer les patients qui sont sous orthophonie depuis des années et des années parce qu'on a bien compris que ce n'était pas forcément ça qu'il fallait faire et **on ne comprenait pas pourquoi ils en avaient encore besoin.** »

E15 : « Les ergos qui prennent des enfants en charge et qui se disent "Ah bah quand même faut ça serait bien de faire un **bilan plus poussé**". »

E16 : « Je connais aussi les orthophonistes du secteur et elles savent qu'elles peuvent compter sur moi si jamais elles sont en **difficulté pendant les rééducations.** »

### 4) Enfants adressés par l'hôpital (CMPP)

Un médecin faisant des permanences au CMPP local a témoigné :

E12 : « J'intègre aussi des **enfants que je vois au CMPP** parce que souvent entre le moment où ils me voient et le moment où ils commencent la rééducation il y a bien une année. Donc **Occitadys fait le lien entre les deux.** En fait, pour la sécu, ils ne sont intégrés au CMPP que à partir du moment où ils commencent les séances de rééducation et à ce moment-là, ils ne peuvent plus faire partie d'Occitadys en même temps. »

### 5) Enfants amenés spontanément par leurs parents (bouche à oreille)

Une des personnes interrogées (E4) a rapporté que « **quelques-uns qui sont arrivés par le bouche-à-oreille, c'est-à-dire des mamans qui m'ont vu en consultation et qui ont dit à d'autres mamans « tiens va voir Dr XXX »** ».

### 6) Enfants adressés par l'école

Que ce soit les instituteurs, les infirmières ou les psychologues scolaires, les professionnels de l'éducation nationale sont des acteurs majeurs dans la prise en charge des TSLA et constituent une porte d'entrée dans les soins.

E1 : « Les parents vont me faire part d'une demande de bilan orthophonique à la demande de l'enseignant. »

E6 : « J'ai rencontré les instits de mon village et du coup elles m'envoient les enfants, et elles ont dû communiquer avec les instits d'autres villages voisins ce que j'en ai reçu aussi de d'autres communes. »

E8 : « On reçoit aussi pas mal d'enfants qui viennent via l'infirmière scolaire, ou bien les instits qui adressent sur conseil de l'infirmière scolaire. »

E15 : « Je reçois aussi des enfants qui ne sont pas de ma patientèle, ils passent par la psychologue scolaire, ou par les instits, car on leur a dit de ne plus passer directement par les orthophonistes, et de **passer par nous pour qu'on puisse faire un point global de base avant de rediriger vers les paraméd adaptés.** »

#### 7) Enfants orientés/adressés par les coordonnateurs d'entrée de parcours

Enfin, l'inclusion des enfants dans le parcours peut aussi passer par les coordonnateurs d'entrée de parcours, comme leur nom l'indique. Leur rôle d'adressage vers le premier recours est repris plus spécifiquement dans la partie IV B.

#### B) FILTRAGE DES PATIENTS EN AMONT DE LA CONSULTATION

Deux médecins ont indiqué réaliser un « tri » en amont des consultations, effectué lors de la prise de rendez-vous par les secrétaires :

E5 : « On ne prend pas les enfants qui **sont en 4e et plus**, parce qu'on s'est rendu compte que la problématique était trop compliquée et qu'on était plutôt sur des problématiques pédopsych de l'adolescence. On ne prend pas non plus quand c'est **uniquement pour des raisons administratives ou financières**. Et l'autre critère c'est quand c'était une **suspicion de TDAH pur.** »

E11 : « Quand les gens appellent pour une consultation TSLA, j'ai mes secrétaires qui font déjà un premier tri, donc tout ceux qui sont **déjà suivis au CMP, qui voient déjà un neuropédiatre, qui ont déjà le dossier MDPH etc... on ne les prends pas.** »

### C) TEMPORISATION DES BILANS ET/OU DES PRISES EN CHARGE

Dans certains cas, le médecin de premier recours est amené à réévaluer les enfants à distance, soit car les troubles sont mineurs au moment de la consultation, soit car il veut donner une chance à l'enfant de rattraper le niveau scolaire au cours des prochains mois. Cette situation se présente surtout quand l'enfant consulte pendant l'année du CP pour des troubles modérés, l'attente de l'entrée au CE1 peut résoudre les retards d'apprentissage dans certains cas.

*E3 : « Ça m'est arrivé pour quelques enfants qui n'étaient pas du cabinet pour lesquels j'ai refixé une date pour une consultation de suivi parce que je trouvais que **les troubles initiaux n'étaient pas très importants**. Ça me semblait un peu **disproportionné** de proposer une prise en charge à ce stade-là donc je préférerais refaire une évaluation quelques mois après. (...) Je ne vois pas pourquoi si les acquisitions sont conservées devraient mettre en place des rééducations. Alors certes peut-être qu'au fil des années ça ne va pas s'améliorer et que des difficultés vont apparaître mais on verra à ce moment-là »*

*E6 : « Ça m'est arrivé au moins une demi-douzaine de fois de faire tous mes bilans sur une forte suspicion de dyslexie, et de **temporiser avec une nouvelle consultation à 3 mois** et qu'au final il n'y ait rien besoin de faire derrière. (...) Après ça dépend aussi de quand sont apparues les difficultés, parce que j'ai aussi des enfants qui ont des troubles qui se voient dès la maternelle et là je n'attends pas pour les adresser en 2nd recours. »*

*E7 : « Le généraliste qui voit tout le monde, le petit signe, il va le voir, l'enfant qui n'avance pas, il va le voir, **il peut se donner le temps de se dire "allez je lui laisse 6 mois"** parce qu'il sait que de toute façon il va le revoir notamment avec les vaccins. »*

### D) RECOURS A UNE AIDE TIERCE

Quatre médecins interrogés réalisent le parcours TSLA en faisant participer assistante médicale, infirmière Azalée, ou encore interne de médecine générale.

Pour tous, la présence de cette aide tierce est très précieuse et constitue l'une des conditions de leur participation au réseau.

E3 : « Si je n'avais pas mon interne de SASPAS le jeudi, je n'aurais pas la possibilité de me **dégager du temps pour faire ces consultations.** »

E5 : « Mon infirmière azalée elle faisait **le premier entretien** à partir d'une trame qu'on avait établie ensemble »

E6 : « Mon assistante elle est formée à ça, je lui ai demandé de me **coter le DCDQ, le SNAP-IV** pour la veille du rendez-vous. Ça me permet d'anticiper la consultation du lendemain et de gagner du temps par la suite. (...) Donc l'assistante médicale m'a permis vraiment... enfin c'est le jour et la nuit quoi ! (...) Je lui ai aussi demandé de **demander directement à la coordinatrice où en sont les enfants** et de tout noter dans un agenda. Ça permet d'éviter les couacs du style "il manque un truc dans le dossier" et du coup ça ne peut pas continuer. Et donc là encore une fois avoir l'assistante c'est top ! »

E15 : « C'est elle (l'infirmière Azalée) qui va faire le **recueil des questionnaires** et ensuite elle leur fait **passer la BMTa**. C'est vrai que ça me gagne beaucoup de temps, en plus elle va me faire une **belle synthèse de tous les tests** et après je m'en sers pour le dossier SPICO. »

#### E) RECUEIL DES PLAINTES/HISTOIRE DE LA MALADIE

Une des premières étapes quand le médecin reçoit l'enfant pour la première fois, est de reconstituer l'histoire de la maladie et d'évaluer les demandes des familles.

E1 : « Je fais une première consultation pour **refaire le point sur la demande**, sur les plaintes, sur le contexte, sauf si c'est pour des enfants qui sont déjà suivis et pour lesquels les choses sont déjà pas mal avancées. »

E4 : « Souvent ma première question c'est "**Où est-ce que ça a posé problème ? Qui est-ce qui vous a dit que votre enfant avait peut-être des troubles des apprentissages ou une fragilité quelque part ?**", et je pars de ça. »

E6 : « Je relis le **questionnaire parental** avec les parents (questionnaire de l'association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA)) pour voir un peu pourquoi on est là, quelle est la demande, quelles sont les plaintes, qui a fait la demande, parce que c'est pas du tout la même chose si c'est l'instit qui a alerté ou si c'est une inquiétude des parents. »

F) RECUEIL DES ANTECEDENTS, EVALUATION DES DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS ET COMORBIDITES

Pour les patients ne faisant pas partie de la patientèle du médecin, il est important de refaire le point sur les antécédents afin de ne pas passer à côté de diagnostics différentiels ou comorbidités :

E4 : « Je me suis créé une consultation type qui est donc pré-paramétrée, avec tout l'historique, la grossesse, la naissance, l'Apgar, les signes de souffrance néonatale, le poids de naissance, les **antécédents d'otites répétés, les signes en faveur d'un SAOS (syndrome d'apnées du sommeil), les signes en faveur d'une dys-oralité ou les difficultés sensorielles en faveur d'un TSA ...** »

E12 : « On fait le point sur ce qui se passe à l'école, à la maison, l'exposition aux écrans, le sommeil et l'alimentation, le parcours médical de la grossesse à maintenant, la fratrie et le parcours familial, les difficultés des parents. »

E13 : « J'essaie de faire un bilan un peu plus complet parce que **souvent il n'y a pas juste des troubles des apprentissages, il y a peut-être un syndrome anxieux derrière, un HPI (haut potentiel intellectuel) etc.** »

Trois des médecins interrogés intègrent à leurs consultations une évaluation plus psychologique de l'enfant et de sa famille, car les TSA impactent en effet souvent les relations intra familiales :

E3 : « Je fais toujours une évaluation initiale de cette **inquiétude parentale.** »

E4 : « J'essaie aussi pendant cette consultation de **voir ce que cela implique dans la relation parents enfants** : il y a des parents pour qui les difficultés de l'enfance est catastrophique et ça leur fait très peur, et ça peut être extrêmement dommageable pour l'enfant. Il peut avoir l'impression de ne pas faire l'affaire, de ne pas faire la fierté de ses parents et donc ça peut être une blessure vraiment pour lui. Et à l'inverse il y a des parents pour qui ça ne compte pas beaucoup, et qui n'ont pas vraiment les moyens ou le temps d'y prêter attention et ça aussi ça peut être dommageable pour l'enfant. »

E11 : « On voit plus souvent des **parents en souffrance** que les enfants en souffrance sauf après quand ils arrivent au collège et là les difficultés d'apprentissages peuvent vraiment induire une souffrance chez l'enfant. »

## G) EXAMEN CLINIQUE

L'examen clinique reste un moment clé de la consultation, avec une attention particulière pour l'examen neurologique, mentionné par la plupart des médecins interrogés :

*E4 : « À ce moment-là (deuxième consultation) je fais un **examen clinique complet**, y compris sensoriel. Je fais les courbes de croissance, je regarde les tâches cutanées, le périmètre crânien bref un peu tout. »*

*E12 : « Je fais un examen clinique surtout un **examen neurologique complet** pour être sûr qu'il n'y ait pas d'autre chose derrière. »*

L'examen audiovisuel est également évoqué par de nombreux participants, qui n'hésitent pas à renvoyer vers les spécialistes adaptés pour faire des bilans complémentaires :

*E8 : « Le passage de la BMTa ça permet aussi de repérer des difficultés au niveau de la vision, donc dès qu'il y a un **saut de ligne, ou une fatigabilité à la lecture**, j'adresse vers notre orthoptiste. »*

*E11 : « Je vérifie bien qu'il y a eu un bilan audiovisuel, mais ça **ils l'ont eu généralement à l'école déjà**. »*

*E16 : « Si les **bilans ORL et visuels datent de plus de 2 ans** je les redemande. »*

## H) TESTS DE DEPISTAGE

Différents tests sont mis à disposition des médecins de premier recours pour orienter au mieux les enfants vers les professionnels adaptés.

Un médecin (E3) rappelle pendant l'entretien qu'il est important de : « *redire à l'enfant qu'il ne faut pas le confondre le fait que l'on évalue ses capacités scolaires et le fait qu'on l'évalue lui, je lui ai rappelé que sa valeur en tant que personne est indéniable et indépendante de tous ces examens-là.* »



### 1) BMTa

E1 : « La BMTa c'est certes un résultat brut avec des cases à cocher, mais **il y a aussi tout ce qui est observation de l'enfant pendant la passation du test** et ça aussi c'est super important pour la compréhension du trouble de l'enfant. »

E6 : « Je suis en train de voir une modification de la patientèle, avec des enfants qui sont déjà suivis par l'orthophoniste, donc **j'ai des patients qui ont presque plus besoin de BMTa**. Donc j'en fais beaucoup moins, et c'est tant mieux ce que c'était la partie qui était un petit peu compliqué, car **très chronophage**. »

E7 : « Je sors directement la BMTa pour tous les enfants (...) je la fais passer **devant les parents**, comme ça on crée déjà **une alliance** avec eux et ça permet de leur dire "Regardez un peu où est-ce que votre enfant a des difficultés". »

E12 : « Après je ne refais pas forcément la BMTa, si les choses me paraissent vraiment être claires ou qu'il y a déjà eu un bilan par un thérapeute. Par contre, s'il y a des choses qui me questionnent, je vais poser certaines questions, faire lire un texte ou faire quelques petits items mais **je ne fais pas le test en entier en général**. »

### 2) DCDQ et SNAP IV

E1 : « Je leur donne les questionnaires DCCQ et Snap4 **pour eux et parfois pour les enseignants**, pour qu'ils puissent les ramener à la prochaine consultation. »

E5 : « **Si besoin** elle (l'assistante médicale) remet le snap et le DCDQ. Au début elle le faisait assez systématiquement mais maintenant elle est assez formée pour voir si c'est utile ou pas. »

E6 : « J'ai tendance à donner le questionnaire SNAP et DCDQ à tous mes enfants, **je fais du dépistage à tout le monde**. »

### 3) Autres tests

D'autres tests ont été mentionnés par quelques médecins, notamment le questionnaire de Conners pour les TDAH, et le questionnaire parental pour les troubles des apprentissages de de l'AFPA (association française de pédiatrie ambulatoire).

E12 : « Quand ils viennent ils ont déjà rempli les **questionnaires Connors enseignant et parents**, le **questionnaire enseignant d'Occitadys** sur la cognition mathématique, le graphisme, la motricité et au niveau relationnel, et aussi le **questionnaire parental de l'AFPA**. »

E13 : « Au 2e rendez-vous je leur demande de ramener les **cahiers d'école** pour regarder un peu la graphie la tenue du cahier. »

## 1) FAIRE UNE SYNTHÈSE DES BILANS

### 1) Bilans déjà réalisés en amont de la première consultation

Comme nous l'avons déjà évoqué plus haut, les enfants sont régulièrement (un médecin sur deux dans notre étude) adressés au médecin de premier recours par des professionnels paramédicaux, une fois les bilans initiaux réalisés. Les médecins sont alors amenés à faire une synthèse des différents bilans et à en tirer des conclusions sur la suite du parcours :

E4 : « En général quand ils arrivent chez moi ils ont déjà fait des bilans, au moins le psychomot. (...) Donc je récupère aussi tous les bilans qu'ils ont déjà fait et j'essaye d'en faire une synthèse, un truc **compréhensible et concert pour les parents**. »

E14 : « La première fois qu'on se voit, je prends bien le temps de **refaire une synthèse de tout le dossier**, souvent il y a eu plein de bilans faits à droite à gauche et les parents sont un peu perdus, un peu fatigués. S'il manque des bilans, on peut le voir aussi. »

### 2) Bilans prescrits par le médecin de premier recours

Dans d'autres cas, les médecins de premier recours sont les premiers à avoir été consultés, et se chargent donc de prescrire les bilans leur semblant adaptés et d'en faire une synthèse une fois qu'ils ont été réalisés.

E1 : « Pour les enfants que je garde en premier recours, je leur dis toujours de revenir vers moi quand ils ont eu les bilans, pour qu'on puisse faire le point sur tout ça. »

E12 : « Je les revois parfois pour faire une synthèse si je leur ai prescrit plusieurs bilans à faire. »

E13 : « Je prends un temps hors consultation, non rémunéré et qui est souvent très long, pour **analyser les cahiers d'école, les questionnaires, le BMTa et là je rédige un courrier de synthèse.** Et je reconvoque les parents quand j'ai eu le temps de tout préparer (soit lors d'une 3eme consultation). »

#### J) EXPLICATIONS SUR LE PARCOURS

Le parcours de soins TSLA étant normé et spécifique à ces pathologies, la moitié des médecins interrogés évoquent un temps de la consultation où ils expliquent aux parents son fonctionnement et ses modalités.

E4 : « A la fin de la (première) consultation les parents reviennent et j'explique un peu ce qui va se passer, quel est **mon positionnement dans Occitadys**, comment ça fonctionne. »

E7 : « Une fois qu'on a le retour du bilan psychomoteur par exemple, je reconvoque les parents et je leur explique le parcours. J'aime **bien leur expliquer d'où vient l'argent, leur dire vous êtes financé par tel ou tel organisme**, c'est important. »

E8 : « Au départ les parents ne comprenaient pas toujours l'intérêt d'Occitadys et la formalisation des choses et pourquoi il fallait faire tout ça juste pour une demande d'orthophonie. Mais après nos rendez-vous ils trouvent ça intéressant parce **qu'on leur explique pourquoi on fait comme ça.** »

E13 : « Quand ils arrivent je leur explique **la démarche, le nombre de rendez-vous qu'on va mettre en place, les évaluations dont j'ai besoin.** »

#### K) DEMARCHES ADMINISTRATIVES

Le médecin de premier recours est parfois amené à rédiger les PAP :

E13 : « Si ce sont mes patients aussi parfois **on met en place des PAP** avant même qu'ils aient l'avis du 2nd recours, parce que **sinon ça perd trop de temps.** »

Plusieurs attitudes sont observées concernant la constitution des dossiers MDPH.

Certains médecins se chargent de cette tâche pour mettre toutes les chances du côté de l'enfant :

E5 : « Moi maintenant je ne délègue plus ça au médecin traitant, parce que **la qualité de remplissage d'un dossier MDPH ça fait la réussite de ce que tu obtiens.** »

E6 : « Les TDC et les dysgraphies, j'ai besoin de l'ordi, j'ai besoin de logiciels, de l'AESH et **on ne va pas attendre le rendez-vous en 2nd recours pour lancer le dossier MDPH.** »

D'autres y voient une continuité dans leur prise en charge en tant que médecin de premier recours :

E4 : « Il y a pas mal d'enfants qui ne sont pas de ma patientèle et que je dépanne pour ce problème spécifique et donc **je m'en occupe jusqu'au bout** avec s'ils veulent le dossier MDPH, l'entrée dans Spico etc. »

Pour un des médecins interrogés, le dossier MDPH n'est réalisé que si le patient reste en premier recours :

E9 : « Je ne les fais vraiment **que si le trouble n'est pas trop compliqué**, qu'on reste en niveau 1. »

En revanche, plus de la moitié des personnes interrogées estiment que cette tâche incombe au médecin traitant de l'enfant, et ne n'en occupent donc que si l'enfant fait partie de leur patientèle :

E6 : « Après je suis un peu bloqué parfois quand ce ne sont pas mes patients parce que d'un côté on a quand même la cotation du dossier MDPH qui est pas mal et c'est moi qui suis l'enfant pour ses troubles TSA, et en même temps **j'ai quand même l'impression de prendre le boulot de mes confrères** ce qui n'est pas le but non plus. »

E11 : « Ça me dérange un peu de le faire alors que je ne connais pas plus l'enfant que ça. Je trouve que c'est important pour le médecin traitant de faire dossier, **ça l'implique dans la prise en charge quoi.** Donc je ne les fais pas si je ne suis pas médecin traitant, **je trouve que ce n'est pas mon rôle**, enfin je ne sais pas trop. (...) Parce qu'après ce n'est **pas urgent** non plus, c'est plutôt pour prendre le relais d'Occitadys après 1 ou 2 ans quoi.

E13 : « Si ce sont mes patients je peux aussi les revoir pour faire le dossier MDPH, mais en général **j'attends d'avoir le bilan de synthèse du 2nd recours avant de faire ça.** »

L'impression du manque de légitimité peut aussi pousser à déléguer la tâche aux médecins de second recours.

E9 : « Je n'ai pas eu l'occasion d'en faire beaucoup pour des troubles dys mais à chaque fois **ça n'aboutit pas trop.** Donc c'est vrai que je préfère laisser ça aux médecins de 2nd recours aussi, pour que ce soit bien fait. (...) Pour le moment je n'arrive pas trop à voir qui est-ce qui a droit à telle ou telle aide, **à quel point il faut que le handicap les gêne pour qu'ils puissent avoir droit à des aides.** »

#### L) CONSULTATION DE SUIVI

Enfin, les consultations de suivi recommandées dans le cadre du parcours (1/6mois) sont plus ou moins mises en place :

E1 : « Je revis les enfants qui sont dans ma patientèle mais **pour d'autres motifs**, et je relance les parents à ce moment-là pour leur demander où ils en sont. »

E6 : « J'ai demandé à tous mes patients de revenir après 3-4 mois de rééducation, pour refaire le point. (...) Ce sont des consultations où **tu vois un peu le fruit de ton travail** parce qu'en fait ça se passe bien. Parce qu'en fait les premières consultations c'est que les problèmes, et là en fait c'est super de les revoir parce qu'ils sont globalement contents.

E10 : « Pour l'instant je n'ai pas assez de recul pour me rendre compte de ça. (...) Je ne sais pas trop encore si les gens se présente vraiment ou pas aux consultations de suivi. Mais après ce qui est prévu par le parcours c'est une consultation de suivi à un an donc j'espère que les gens le feront. Après c'est sûr que ce sera **plus facilement fait si ce sont mes patients que s'ils viennent de l'extérieur.** »

E13 : « J'ai parfois des consultations de suivi TSLA notamment **si on met en place des choses à l'école** il faut qu'on se revoie plusieurs fois pour faire le point et voir si c'est efficace. »

D'autres médecins ne revoient pas les enfants, une fois le relais passé aux médecins de second recours ou aux professionnels paramédicaux :

*E4 : « Alors je le revois pas forcément, **d'autant plus si je les ai inclus avec un avis de 2nd recours.** (...). Et généralement ils sont **très suivis par les parameds.** »*

*E5 : « J'ai quand même aussi **pas mal de perdus de vue** (...) je me dis que **c'est aux patients de se responsabiliser** pour leur santé et que je ne vais pas leur courir après s'ils ne veulent pas revenir me voir en consultation. »*

*E13 : « Mais bon on ne peut pas tout faire et **je n'aurais pas assez de place de consultation si je faisais aussi le suivi de tous les patients adressés.** »*

*E16 : « Alors je ne les revois pas forcément parce que dans la majorité des cas **notre rôle de médecin de premier recours est quand même très limité.** »*

#### IV) Un parcours de soins coordonné

Nous nous sommes ensuite penchés sur la question de la coordination, qui est un des axes majeurs du dispositif, au travers d'une question ouverte « que pensez-vous de l'aspect de coordination d'Occitadys ? ».

##### A) SPICO

Le logiciel Spico fait partie des stratégies de coordination d'Occitadys. Les différents intervenants enrichissent le dossier de l'enfant au fur et à mesure des bilans et des différentes rééducations, ce qui permet un suivi du parcours global de l'enfant. Il comporte également une messagerie permettant d'échanger avec les différents acteurs.

D'une façon générale, la plupart des médecins interrogés ont des retours plutôt négatifs sur ce logiciel, notamment du point de vue ergonomique.

E1 : « C'est la partie **pénible et chronophage**. (...) Les TSLA ont été intégrés à ce logiciel mais on sent bien que ce n'est **pas un outil qui a été créé pour ces problématiques**. Pourtant je suis assez à l'aise avec l'informatique, mais vraiment c'est assez **mal fait et inconfortable à saisir**. »

E6 : « C'est mon assistante médicale qui a pris le relais parce que j'en pouvais plus c'était trop lourd. **J'ai du mal avec l'utilisation de ce logiciel** et si je le fais pas 50 fois par jour il va me falloir des années avant de l'avoir en main quoi. »

E8 : « C'est vraiment ma bête noire, c'est vraiment une **charge mentale** en plus. (...) Ce n'est absolument **pas intuitif**, ne serait-ce que pour inclure les professionnels dans le cercle de soins, j'ai un peu de mal à comprendre la chronologie de ces habilitations. »

E10 : « Je trouve ça **un peu brouillon, un peu fouillis**, mais je pense que c'est lié au fait qu'il soit utilisé pour plein d'autres pathologies que les TSLA, donc il n'est **pas très fonctionnel** par rapport à ça, **pas très instinctif**. »

Alors que certains médecins créent et complètent le dossier au cours d'une des consultations avec les familles...

E3 : « J'essaie de rentrer leur dossier Spico pendant la consultation, mais c'est vrai que je vais sûrement changer par la suite parce que je trouve que ce n'est pas très agréable pour le patient d'avoir le médecin devant lui qui ne regarde que son écran. Après le problème c'est que **quand on ne le fait pas sur le moment, on oublie** de le faire plus tard. »

E7 : « Je montre aux parents ce que je rentre comme informations dans Spico, je leur montre la saisie des informations administratives, **je leur montre qui je rentre dans le cercle de soin**. (...) c'est pour qu'il n'y ait **jamais de malentendus sur le partage d'informations**. Et après comme ça quand ils vont faire leur consultation chez les ergo par exemple, elle peut leur dire qu'elle rentre le bilan dans Spico, ils voient à quoi ça correspond, **c'est plus concret pour eux**. »

... la plupart doivent le faire à distance, sur un temps administratif non rémunéré.

E4 : « Je n'ai pas le temps de faire ça en consultation parce que c'est **très chronophage et pas rémunérateur**. »

E5 : « Je le fais un peu quand je peux, mais pas sur un temps de consultation, car **ça me prend un temps fou**. Et pourtant maintenant j'ai l'habitude, mais le temps de tout faire le cercle de soins, d'aller voir dans mon dossier ce que j'ai noté, ça me prend au minimum 15 min par dossier. »

E6 : « Entre les 2 consultations on a créé le dossier Spico et ça **c'est mon assistante qui le fait** et ça me gagne beaucoup de temps. Et moi la veille de voir l'enfant pour la 2e fois je remplis ma partie et je mets le questionnaire médical. »

Comme indiqué plus haut, le logiciel comprend une messagerie pour que les différents intervenants puissent échanger, ce qui est utile pour certains...

E1 : « Spico discussion, je ne l'utilise que pour **prévenir le coordonnateur de parcours que j'ai demandé le 2nd recours** pour un enfant. »

E8 : « Ça permet de communiquer avec différents corps de métiers qui n'ont pas forcément accès à nos logiciels. »

... ou non.

E2 : « La partie discussion j'avais essayé mais ça n'a pas trop marché, je n'ai pas eu de retours. »

E3 : « Spico, c'est juste un dossier, ça ne l'a pas trop d'utilité pour communiquer. »

Quelques médecins interrogés y voient une façon de se tenir informés du déroulé de la prise en charge de l'enfant inclus...

E4 : « De temps en temps je regarde les dossiers, les mises à jour, un peu ce qui a été fait. Mais c'est sûr que **je ne peux pas y être tous les jours non plus**. »

E7 : « On trace tout dans Spico. (...) On se sert pas mal de la plateforme même en premier recours, pour avoir un **partage d'informations** et pouvoir **suivre la progression** de l'enfant. »

E9 : « Ça permis à ce que les paramédicaux aient accès aux différents bilans aussi, donc le fait **que tout le monde ait accès aux informations** ça facilité grandement les choses, on peut avoir un vrai suivi. »

E13 : « Je vais regarder régulièrement les comptes rendus dans Spico, même si en fonction des médecins de 2nd recours **c'est plus ou moins en détaillé** au niveau des comptes rendus. »

...mais ce n'est pas le cas de tous.

E3 : « Moi je remplis mon dossier au début mais après je n'y retourne pas. »



*E8 : « Je n'ai pas le réflexe de retourner sur Spico pour voir où est-ce qu'en est l'enfant. »*

## B) COORDONNATEUR DE PARCOURS

Un autre élément du parcours de soins TSLA proposé par Occitadys est la présence au sein de chaque département d'un coordonnateur d'entrée de parcours, chargé de faire le lien entre les différents acteurs du cercle de soin.

Les médecins interrogés ont affaire à lui/elle dans plusieurs cas de figure.

Tout d'abord, il peut faciliter l'entrée vers le premier recours dans certains cas (7 médecins interrogés) ...

*E13 : « On a des envois directement par des parents qui sont rentrés en contact avec Occitadys via le coordonnateur et du coup c'est lui qui nous les oriente. »*

... mais pas d'autres.

*E5 : « on n'a jamais d'enfants qui arrivent via l'entrée de parcours nous dans notre département. »*

Ensuite, les médecins peuvent le contacter pour lui faire part des cas les plus urgents pour qui il est nécessaire d'avoir un avis rapide du second recours.

*E8 : « J'ai eu pas mal à faire à elle notamment au début quand j'avais beaucoup de cas complexes pour qui j'avais besoin **d'un avis second recours urgent**. »*

*E11 : « Si un cas m'inquiète vraiment beaucoup, je passe par le coordonnateur, en lui disant de placer l'enfant un peu plus haut sur la liste d'attente. »*

Un médecin rapporte aussi avoir eu recours à lui/elle pour des cas où l'orientation n'est pas claire.

*E3 : « Je l'appelle quand j'ai besoin de **discuter d'une orientation** ou que j'ai un **doute sur l'utilité du 2nd recours** par exemple. »*

Plusieurs médecins lui notifient également leurs inclusions en second recours.

*E4 : « Le seul contact que j'ai avec lui, c'est que je lui fais un petit mot sur Spico quand j'intègre les enfants, pour demander le 2nd recours. »*

*E16 : « Je fais un message au coordinateur de parcours en lui disant **pour quel motif je souhaiterais que cet enfant soit vu en 2nd recours.** »*

Une majorité des médecins déplore cependant leur manque de disponibilité, et leur rôle un peu flou.

*E3 : « Je ne connais pas trop son statut. »*

*E5 : « C'est vraiment l'enfer **elle est débordée** donc ça ne passe jamais par elle. »*

*E13 : « En général j'ai la réponse 3 semaines après ou pas (...) donc voilà je pense qu'ils sont un peu débordés et qu'ils n'ont pas forcément le temps de répondre à chaque fois. »*

### C) REUNIONS DE CONCERTATION

Concernant les réunions interprofessionnelles, malgré un véritable désir de pouvoir échanger entre collègues sur les parcours des enfants inclus, certains médecins interrogés n'y prennent pas part de façon régulière, déplorant leur aspect chronophage et non rémunérateur.

*E2 : « On n'a pas trop ces moments de concertation et d'échange autour de dossiers mais après c'est vrai que ça prend beaucoup de temps à préparer et que ce n'est pas rémunéré. (...) Pour moi c'est **vraiment illusoire de pouvoir y aller**, et je n'ai même pas été conviée. »*

*E5 : « On n'a pas vraiment de RCP officielles parce que **on n'est pas rémunéré pour ça**. Les seconds recours eux pour le coup c'est inclus dans le forfait des 300€, pour eux c'est valorisé. »*

*E10 : « On ne m'a jamais conviée à des RCP, et de toute façon je ne vois pas quand est-ce que j'aurais le temps de faire ça. »*

*E11 : « J'ai aussi été sollicitée pour des équipes éducatives, mais là je reste ferme là-dessus, je trouve que **ce n'est pas mon rôle** (...) je ne vois pas trop ce que mon dépistage pourrait apporter à la situation. »*

E13 : « Après ce n'est pas sûr que j'aie le temps d'aller à toutes les RCP mais **sur le principe j'apprécierais quand même d'y être invitée.** »

E16 : « Notre rôle est quand même très limité. Après sincèrement même si on était conviés à y aller **je ne pense pas qu'on aurait la disponibilité pour.** »

Un médecin souligne également la difficulté de s'impliquer dans la prise en charge d'enfants ne faisant pas partie de la patientèle :

E15 : « Moi, certes je ne suis pas conviée aux RCP avec Occitadys, mais même si je l'étais, je ne vais pas la faire si c'est pour un enfant que j'ai vu deux fois en consultation et qui ne reviendra jamais me voir. »

5 médecins interrogés ont indiqué organiser des RCP au sein de leur MSP ou CPTS, avec des retours très positifs, comme dans ce témoignage :

E8 : « On a mis en place dans la maison de santé des RCP, où on se retrouve avec les autres médecins de premier recours, les orthophonistes, les médecins scolaires, la psychologue scolaire, des psychologues de la vallée qui suivent certains de nos enfants, et parfois aussi la neuropédiatre de notre secteur. (...) C'est rare d'avoir autant de points de vue différents et c'est **très enrichissant.** (...) **Honnêtement sans ces échanges avec mes collègues, je pense que j'aurais probablement arrêté Occitadys parce que je ne me serais pas sentie légitime** et trop en difficulté. (...) ça nous permet d'être plus rassuré dans nos conclusions, et **ça nous conforte.**

3 autres médecins prennent part ou initient des réunions avec des professionnels de santé en dehors de leur propre structure d'exercice...

E7 : « On a une RCP tous les 2 mois où on peut lui présenter (à la médecin de 2<sup>nd</sup> recours) les enfants qu'on va basculer en 2<sup>nd</sup> recours. (...) **ça nous permet de progresser, et de lui envoyer moins de patients aussi.** Et les parameds aussi sont très demandeurs de travailler en équipe. »

E11 : « Je vais organiser des RCP avec les psychomots et les orthophonistes avec qui j'ai des enfants en commun pour débriefer des dossiers, avec certains qui sont dans la MSP et d'autres de l'extérieur aussi. Pour permettre de **voir si les dossiers avancent** ou pas. »

... dont l'une dans le cadre d'équipes éducatives.

E7 : « *Oui, bien sûr, je suis vraiment en lien avec les instits. En plus avec la visio maintenant tout est faisable.* »

A noter par ailleurs que pour la plupart de ces médecins, Occitadys ne semble pas avoir joué un rôle de coordination...

E1 : « *A titre personnel ça m'a quand même permis d'être mieux coordonné avec les autres professionnels de santé mais ce n'était pas du tout par le biais d'Occitadys.* »

E3 : « *On a une coordination entre nous mais ce n'est **pas forcément grâce à Occitadys.*** »

E5 : « *Je trouve **pas du tout qu'Occitadys serve à coordonner** les professionnels de santé alors **qu'à la base c'était une de mes motivations pour y adhérer.*** »

E12 : « *On est déjà organisées entre nous, donc Occitadys n'a pas changé grand-chose là-dessus.* »

... même si quelques-uns ont des propos plus nuancés :

E7 : « *Ça vient vraiment d'une **volonté locale**, parce qu'on les finance avec la CPTS ces réunions. Après, comme Occitadys finance des rééducations psychomots, c'est cet argent-là de la CPTS qu'on réutilise pour les RCP, donc indirectement ces réunions c'est grâce à eux (...) Mais c'est moi qui chapeaute toutes ces RCP, **il faut quand même quelqu'un pour coordonner à la base.*** »

E8 : « *Ça a été initié **sous le prétexte d'Occitadys**, même si ce n'est pas eux qui l'ont organisé directement.* »

E9 : « *Elles (les RCP) ne sont pas organisées directement par Occitadys, mais je pense que **ça a quand même impulsé quelque chose.** Le fait qu'on soit plusieurs médecins à être formés aux TSLA, ça a donné des interlocuteurs aux parameds et donc on peut vraiment travailler en équipe.* »

## D) COMMUNICATION AVEC LES AUTRES INTERVENANTS

### 1) Avec les autres professionnels de santé

Une majorité des médecins interrogés (soit 11 médecins) essayent de maintenir un lien avec le médecin traitant de l'enfant, pour qu'il soit mis au courant du dossier.

E2 : « Je ne prends pas trop le temps de faire de courrier de synthèse pour les MT, après **j'écris tout dans le carnet de santé** donc il y a quand même une trace. »

E3 : « J'essaie quand même de faire le lien avec le médecin traitant et je leur remets un **double du bilan**, mais c'est vrai que peut être parfois ce n'est pas très parlant pour les autres médecins et je devrais faire un courrier un peu plus explicite... »

E4 : « Je demande aux parents s'ils veulent que j'adresse mon courrier de synthèse aux médecins traitants, mais **pour la plupart étonnamment ils me disent que non il n'y a pas besoin.** »

E6 : « J'écris un courrier au médecin traitant pour dire les bilans que j'ai fait et ce que moi j'en ai ressorti (...) Ça m'est arrivé aussi qu'on m'envoie un enfant pour un TSLA et finalement je ne l'inclus pas dans le parcours, et là je fais aussi un courrier au médecin qui me l'a adressé **pour expliquer pourquoi je n'ai pas inclus.** »

E8 : « Je suis bien vigilante à ce que le médecin traitant soit **inclus dans Spico** (...) dans tous les cas je lui fais soit un courrier que je lui adresse par messagerie sécurisée, soit je l'appelle pour lui expliquer un peu ce qu'on a fait. »

Les paramédicaux sont également des interlocuteurs des médecins de premier recours, mentionnés par 7 des participants.

E5 : « Avec les parameds c'est juste **des coups de fil quand je ne comprends pas** les bilans ou quand je veux discuter un peu de la prise en charge. »

E11 : « J'ai la chance d'avoir des orthophonistes et des psychomotops qui sont bien **plus formées que nous là-dedans** donc on peut parler ensemble des enfants plus compliqués.

Je trouve ça **enrichissant en termes de réseau** qu'on est obligé de mettre en place autour de soi moi et finalement il y a pas mal de **bienveillance** dans ce domaine de la petite enfance. »

Quelques médecins sont aussi en lien avec les médecins de second recours, notamment pour solliciter leur expertise sur des cas complexes.

E4 : « J'essaye de faire un **courrier de synthèse**, je trouve que c'est quand même mieux pour le médecin de 2nd recours. »

E9 : « **Si c'est un peu compliqué** j'appelle le médecin de 2nd recours pour voir avec elle si c'est vraiment urgent et si c'est ça ne peut pas attendre la consultation 2nd recours. Parce que je n'ai pas trop d'expérience là-dedans donc je préfère que ce soit un médecin spécialisé qui fasse ça. »

Un médecin (E1) nuance, en parlant des médecins de second recours : « On peut les contacter par téléphone si on a des doutes, mais la démarche vient toujours de nous. »

A l'opposé, plusieurs médecins soulignent le manque de temps et d'échanges avec les autres professionnels de santé :

E2 : « Les médecins de 2nd recours **je n'en entends jamais parler**. »

E6 : « Je n'ai **pas eu de compte rendu de second recours** sur Spico pour l'instant. (...) Après j'ose espérer quand même recevoir un compte-rendu par courrier comme une consulte classique à l'hôpital quoi. »

E15 : « En général j'écris un courrier au médecin traitant pour qu'il soit au courant, mais je n'ai **pas de retour de leur part**. »

E16 : « C'est vrai que souvent je n'ai pas le temps de faire une lettre pour le médecin traitant. »

## 2) Avec les parents et l'école

Deux médecins ont mentionné la réalisation de compte rendu à destination des parents.

E12 : « Je remets aussi **un courrier aux parents**, parce que à distance ils ne sont pas toujours en capacité de le dire et de faire les bonnes transmissions au médecin traitant. »

Les professionnels de l'éducation nationale sont aussi inclus (ou bien les médecins ont la volonté de les inclure) dans le cercle de soin :

E1 : « On s'est posé la question de faire un peu de lien avec les écoles, mais elles ne sont pas venues vers nous et **par manque de temps ça ne s'est pas fait.** »

E3 : « Je peux me rendre **disponible par téléphone** si une infirmière scolaire veut discuter d'un enfant avec moi. »

E15 : « On a fait la **sensibilisation dans les écoles.** (...) Depuis qu'on a fait cette présentation dans les écoles, j'en ai beaucoup plus qui consultent directement sur conseil des instits. »

Une médecin (E10) précise que devenir médecin de premier recours lui a « permis de me rendre compte aussi des **difficultés qu'elles (les institutrices) pouvaient avoir à adapter les classes aux enfants dys, et même à repérer les difficultés des enfants à un stade précoce.** »

## V) Adéquation avec la médecine générale

L'une des principales questions de notre entretien portait sur l'adéquation entre activité de médecin généraliste et activité en tant que médecin de premier recours.

### A) AU NIVEAU TEMPS

Le nombre de créneau de consultation hebdomadaire dédié aux TSLA varie d'un à quatre selon les médecins interrogés.

E11 rappelle : « L'idée c'est **qu'on reste accessible** et pas qu'on devienne comme des spécialistes avec des délais d'attentes de plusieurs mois pour avoir un rendez-vous. »

5 médecins ont évoqué la nécessité de restreindre/limiter leur nombre de créneaux réservés aux patients TSLA, soit car la demande est trop importante et empièterai trop sur leur activité de médecine générale classique, soit du fait de la complexité de ces consultations.

E4 : « il y a une **grosse demande**, au début j'en faisais 4 par semaine, mais c'était beaucoup trop, surtout en période hivernale. Donc on a dû réduire sur l'insistance de ma secrétaire qui n'en pouvait plus des délais que j'avais pour mes autres patients, et donc maintenant j'en suis à 2 par semaine. »

E5 : « Au début **j'ai fait l'erreur de ne pas réguler** et je me suis retrouvée avec des semaines de l'enfer où **je ne pouvais plus voir mes patients**. Donc après j'ai un peu ralenti et je n'en mets pas plus de 4 par semaine. »

E8 : « Je me suis limitée à un enfant par semaine ; avant j'en faisais 2, mais **je commençais à confondre et me mélanger un peu les pinceaux**. »

E16 : « Des consultations de 40 min qui débordent toujours à 50, je ne peux pas me permettre de le faire trop souvent, **c'est du temps que je ne consacre pas au reste de ma patientèle**. »

Concernant le temps de consultation, les réponses sont là aussi très variables d'une personne à l'autre, entre 30 et 60 minutes en moyenne par consultation. La variabilité s'explique par les organisations qui diffèrent selon les médecins, avec des découpages en 2 à 4 consultations, la présence ou non d'une aide tierce, le fait que l'enfant fasse déjà partie de la patientèle ou non...

Tous les médecins interrogés reconnaissent que cette activité est très chronophage et qu'ils doivent faire preuve d'une vraie volonté pour l'intégrer à leur planning.

E2 : « C'est quand même très chronophage donc ça ne peut marcher **que si on est vraiment motivé et qu'on aime ça**. »

E4 : « Ce n'est pas simple, **je fais du forcing**. (...) C'est parce que j'ai la volonté de le faire et que je m'impose des créneaux mais sinon ça ne rentrerait pas. »

E5 : « La façon dont je le fais n'est **pas compatible avec de la médecine générale**, et encore moins si tu n'as pas d'infirmière azalée, ça prend beaucoup trop de temps. »

E6 : « Je me dis que ça prend vraiment du temps et que **ça peut être douloureux**. »

E11 : « Je trouve ça **dur de faire une consultation pertinente en peu de temps**. »

E16 va même jusqu'à dire « Je ne suis **pas tellement satisfaite de mon travail** mais je n'y arrive plus, et à part venir les samedis pour faire ça je vois pas trop d'autres solutions. »

Néanmoins, ils reconnaissent aussi la nécessité de ces consultations et leur bénéfice pour les patients.

E7 : « Ce sont des choses sur lesquelles on travaille qui sont indispensables pour la vie future de l'enfant, **on change complètement la trajectoire des gens**, on ne peut pas le faire vite fait. »



E12 : « C'est vrai que si on veut bien faire les choses et pas juste faire remplir les questionnaires et dire "il a ce problème là et ce problème-là, merci au revoir", ça demande du temps, **on a besoin de le prendre si on veut bien faire notre travail.** »

Enfin, le sujet du ratio temps administratif/temps médical a été évoqué par 5 des médecins interrogés.

E1 : « Il y a un côté **usine administrative**, notamment pour l'admission en 2nd recours. »

E6 : « Parfois j'ai l'impression d'être un peu la coordonnatrice de mon travail, et de donner beaucoup de mon temps pour le côté administratif et de **pas faire tant que ça de temps médical.** »

E8 : « Ça représente un temps passé devant l'écran qui est **incroyablement long et pas forcément efficient.** On a plein d'autres casquettes en tant que médecin généraliste et **on ne peut pas se permettre de se rajouter trop de travail administratif en plus.** »

## B) AU NIVEAU FINANCIER

Alors que deux médecins sont satisfaits de la rémunération de ces consultations TSLA...

E13 : « il y a les cotations qui nous permettent de valoriser ce temps au niveau financier et de ne pas être trop pénalisés. Donc ça ne couvre pas la totalité mais **si on arrive à bien coter ça va, on s'en sort.** »

... les autres estiment que ces dernières ne sont pas assez valorisées.

E11 : « Je trouve ça difficile à concilier avec la médecine générale classique dans le sens où ce sont des **consultations longues que tu ne peux revaloriser qu'une fois.** »

E12 : « Parce que même si on fait la cotation CTE à 60€ sur 1h ça ne fait pas beaucoup par rapport à tes collègues qui voient 5 otites à 25€ pendant ce temps. »

### C) AU NIVEAU DES CONNAISSANCES

Parmi les médecins de notre étude, nous avons recueilli plusieurs témoignages décrivant la formation médecin premier recours comme une réponse aux problématiques rencontrées en consultation.

E3 : « Alors si mon rôle n'est pas d'avoir un avis éclairé sur la situation de l'enfant, **alors oui la formation est suffisante**. Moi je vois plus mon rôle comme un organisateur du parcours, et de faire passer les tests initiaux. (...) Après avec ces éléments là **je ne peux pas avoir une vision d'ensemble de l'enfant mais en même temps ce n'est pas forcément nécessaire**. »

E7 : « Ça permet de **devenir compétent** en neurodéveloppement et donc tu vas arrêter de faire l'ordonnance parce que l'institut t'a demandé de faire de l'orthophonie alors que ce n'est pas de l'orthophonie qu'il fallait. »

E8 : « C'est **vraiment adapté** parce que ce sont des sujets qu'en tant que médecin généraliste ont été amenés à soulever, tout ce qui est scolarité et apprentissages, mais pour lesquels on ne se sentait pas vraiment légitimes. »

E11 : « C'est vrai qu'avant, pour que j'adresse l'enfant chez le pédopsychiatre, il fallait déjà qu'il y ait un retentissement psychiatrique sur l'enfant, type dépression ou troubles anxieux, donc on en était déjà au stade complication des TSLA. Donc là, **je peux vraiment faire un travail en amont**, pour qu'on n'en arrive pas là. »

E15 : « Je pense que c'est **tout à fait adapté**, moi je ne suis pas non plus une experte, mais après nous on est là pour dépister donc après je trouve cela **rassurant quand même qu'on ne soit pas celui qui va poser le vrai diagnostic**. »

Mais ce n'est pas le cas pour la majorité d'entre eux, qui s'estiment insuffisamment équipés pour les missions demandées.

E4 : « Je trouve qu'on est **trop rapidement lâchés dans le bain**. Et je comprends aussi du coup que ça peut être un peu impressionnant pour certains, et qu'ils en perdent quelques-uns à la sortie de la formation. (...) J'ai dû me faire un peu violence pour commencer ces consultations-là, parce que je ne me sentais pas du tout prête, donc **largement insuffisant en termes de formation**. »

E6 : « On pose quand même des diagnostics sur une formation de une journée et demie, c'est chaud quand même. »

E8 : « On a **plutôt l'impression de tâtonner**, même si on commence à quand même bien maîtriser les différents outils de dépistage. (...) On est toujours en train de **raisonner un peu en fonction de notre bon sens plus qu'en fonction de nos connaissances**. »

E9 : « On a tous les connaissances théoriques, mais **dans la pratique ce n'est jamais aussi simple**. »

E11 : « On se retrouve très rapidement à **gérer des situations pour lesquelles on est pas du tout formés**, donc on fait comme on peut. »

Nous retrouvons la notion de syndrome de l'imposteur et de manque de légitimité (même une fois la formation réalisée) dans 4 de nos entretiens.

E2 : « Ce qui me ferait le plus peur ce serait de passer à côté d'un diagnostic différentiel, de **rater quelque chose de plus grave**. C'est un peu **dur d'être sûre de moi des fois**. »

E4 : « On a quand même des familles qui viennent nous voir en attendant des réponses, et moi **je ne me sentais pas légitime** à leur apporter quelque réponse que ce soit à l'issue de la formation. (...) Donc il y a vraiment cette question de **légitimité et de sentiment d'imposture**. »

E11 : « Je ne me sens **pas forcément compétente pour digérer tout ce que ça provoque en termes de conséquences médicales**. Et là je trouve qu'on est un **peu livrés à nous-mêmes** et ça peut être un peu dur parce ce que **les patients ont une grande attente** ils ont l'impression que le réseau va résoudre tous leurs problèmes. »

Néanmoins, le sentiment d'être accompagné par le réseau rassure certains médecins.

E8 : « On se sent globalement accompagnés par la plateforme, donc c'est **plutôt rassurant**. »

E9 : « Je ne m'attendais pas à ça, mais en fait c'est vraiment une structure avec des gens derrière, on a des réponses quand des choses nous posent souci, donc **c'est quand même agréable d'être accompagnés comme ça**. »

E15 : « Moi ça me permet de **me structurer, de donner un cadre à ma prise en charge** aussi. (...) C'est **moins stressant** pour orienter vers la rééducation aussi, parce que ce sera pris en charge et revu avec un médecin spécialiste. Parce que vu les prix des bilans, je me sentirais mal d'orienter les parents là-bas et qu'après finalement on ne puisse rien en conclure. Donc c'est **plus sécurisant pour nous**. »

La nécessité de reconnaître ses limites en termes de diagnostic et de prise en charge est également mis en avant par quelques médecins de l'étude.

*E10 : « Il faut qu'on soit **humbles**, conscients de ne pas y connaître grand-chose. »*

*E13 : « Il faut surtout **accepter la délégation à des collègues**, et pas juste se dire « je vais gérer avec un peu d'orthophoniste et on va s'en sortir ». »*

7 des médecins de notre étude ont déclaré avoir dû ou vouloir suivre des formations complémentaires afin de pouvoir réaliser les consultations de premier recours.

*E2 : « Je suis vraiment contente de faire le DU TND parce que **sans ça ce serait vraiment trop juste**, je ne me sentrais pas assez à l'aise pour faire ça en consultation. »*

*E4 : « Je me suis formé de mon côté, j'ai racheté des livres, et je me suis renseigné sur le DU. (...) C'est aussi frustrant parce que quand on sort de là (de la formation initiale Occitadys) on a envie d'aller plus loin et là **j'ai dû le faire par moi-même**. »*

*E6 : « Si je n'avais pas fait le DU des apprentissages, je pense que ce serait plus compliqué, c'est vraiment dur quand même. »*

*E11 : « Ça me donne envie de me former encore plus pour être un peu plus fine dans les dépistages et pouvoir ne pas passer à côté de diagnostic autre. »*

*E15 : « Mon DU m'a bien aidé aussi quand même, notamment pour savoir aussi vers quel paramed orienter selon les problèmes de l'enfant. »*

#### D) AU NIVEAU DU ROLE DU MEDECIN GENERALISTE

Plusieurs médecins voient en Occitadys un moyen de diversifier leur pratique et d'élargir leurs champs de compétences.

*E4 : « Pour moi c'est **une nouvelle manière de pratiquer la médecine**, et c'est quand même **rafraîchissant de faire autre chose que la médecine générale**. »*

*E8 : « C'est très intéressant parce que **ça nous enrichit dans notre métier**. (...) Ca apporte beaucoup à notre pratique de la médecine générale. »*

E15 : « Je trouve que c'est intéressant, **ça me permet de faire un peu autre chose**, et de voir un peu plus d'enfants dans ma patientèle aussi. »

Ils relient cet aspect de leur pratique à une prise en charge plus globale du patient, et peuvent même le voir comme une porte d'entrée à l'évocation d'autres problématiques de santé.

E3 : « Ça permet vraiment de faire une prise en charge plus globale de l'enfant. »

E8 : « Sous le prétexte d'Occitadys on a plein d'autres problématiques qui nous sont amenées. Et donc on reçoit aussi des enfants en situation de harcèlement scolaire, des enfants qui ont des troubles de la gestion des émotions, **plein d'autres troubles pédo psy en fait**. (...) C'est intéressant parce que ce sont des sujets qu'on n'est pas souvent amené à soulever on consultation, mais en même temps encore une fois on ne sait pas trop quoi faire. Mais Occitadys a permis **une ouverture sur tous ces autres champs**, ça permet d'être plus sensibilisé à ça et d'en parler avec les parents. »

E10 : « Ça nous permet de balayer plein de choses dont le sommeil, l'activité physique, l'organisation des semaines et des journées, les écrans, enfin plein de choses qui sont à notre portée. »

Certains l'intègrent désormais dans le suivi classique de leur patientèle pédiatrique...

E1 : « J'ai intégré ça pour le suivi de tous mes enfants de plus de 6 ans, même si c'est juste sous forme d'une **question ouverte à propos des apprentissages scolaires**. »

E9 : « Après ça reste un peu comme le frottis où certains médecins se disaient « je ne suis pas apte à le faire », pour moi **ça devrait être quelque chose que l'on sait tous faire à la sortie de l'internat**. Tout comme ce qui est du dépistage TND, on devrait tous avoir en tête les âges clés des différentes acquisitions de l'enfant. Moi je **demande systématiquement** maintenant. »

E10 : « Si on ne pense pas à glisser la question de l'école quand on voit l'enfant pour une grippe, **on peut passer à côté de pas mal de choses**. Et maintenant d'autant plus que j'ai un peu cette sensibilité pour ça, j'essaie vraiment **d'amener systématiquement le sujet sur la table**, et de creuser un peu plus les choses. »

E14 : « Je leur demande comment ça se passe à l'école quand je les vois pour des certifs de sport ou ce genre de chose, et s'il y a des plaintes par rapport à l'école, on ira plus loin. »

... malgré quelques difficultés rencontrées en pratique.

E8 : « Ce n'est **pas simple de l'inclure dans un suivi classique de pédiatrie**, ça demande un peu des ajustements parce que généralement les enfants de ces âges là on ne les voit que pour des rhinos ou des gastros. »

E9 : « C'est beaucoup plus facile à inclure pour les examens systématiques annuels, mais malheureusement il y en a beaucoup qui ne les font pas. Donc moi pour des consultations banales de virose, **j'essaie toujours de tendre la perche aux parents**, et de leur dire qu'il y a des tests de disponibles si jamais ils ont besoin. Mais parfois **on oublie**, ou bien **on est sous la pression de la salle d'attente**, et en plus quand on lance le sujet **on ne sait jamais trop dans quoi on s'engage et combien de temps ça va mettre.** »

E13 : « Au début on voulait faire un dépistage systématique parce que des fois on repère des trucs alors qu'on pensait que tout était normal mais en fait dans la pratique ce n'est pas possible donc **on le fait sur point d'appel clinique sur le développement ou sur des choses qui nous interpellent dans le comportement de l'enfant quand on le voit en consultation.** ».

Six médecins ont parlé de leur rôle d'information et d'écoute auprès des patients.

E4 : « Et surtout j'écoute les parents. (...) Quand j'en ai parlé à la mère, c'était **la première fois qu'elle se sentait entendue**, écoutée sur ses difficultés avec son enfant. »

E11 : « Pendant la consultation, ils trouvent **une écoute sur leur vie quotidienne, qu'ils n'ont pas forcément pu avoir ailleurs.** »

E12 : « Je trouve que **c'est aussi mon rôle d'expliquer** ce qu'est le trouble, d'expliquer la prise en charge, pourquoi est-ce qu'on fait des bilans, comment ça va se passer à la maison à l'école etc. Parce que les paramed donnent des explications quand ils rendent leur bilan, mais ce n'est pas forcément entendu par les parents et ils n'ont pas toujours compris toute la prise en charge que ça implique derrière. »

D'autres nous ont fait part de leur place privilégiée de médecin traitant au sein des relations intrafamiliales. Leur position leur permet d'accéder plus naturellement à l'intimité des foyers et favorise l'accompagnement parental.

E3 : « Les parents ont tendance à être inquiets de tout et quand on leur montre que leur enfant a des difficultés à l'école ils s'imaginent que tout leur avenir est gâché. Donc moi c'est vrai que **je**

*passe beaucoup de temps à les rassurer, à relativiser les choses et à faire de l'accompagnement parental parce que je trouve que c'est quelque chose qui n'est pas encore trop développé même au sein du réseau. »*

*E7 : « Le médecin traitant, il a déjà gagné la confiance des parents, parce qu'on les soigne, on soigne la grand-mère de son infarctus, l'oncle de son diabète, donc **ce qu'on dit ça a du poids**. Donc je pense qu'on est vraiment les bonnes personnes pour faire ce genre de choses, parce que **ce n'est pas facile d'entendre qu'il y a quelque chose qui ne va pas** dans le développement de son enfant, et du coup **il faut que ce soit la bonne personne qui le dise aux parents**. »*

*E11 : « Je trouve ça aussi compliqué dans les cas où le patient ne fait pas partie de ma patientèle et je me retrouve à dire des choses difficiles aux familles qui **passeraient sûrement mieux s'il y avait déjà une relation entre nous** et que je les connaissais en tant que médecin traitant. »*

Certains médecins sont en revanche plus réservés :

*E3 : « Aujourd'hui j'ai l'impression qu'on veut mettre médecin généraliste au cœur de toutes les prises en charge mais à un moment donné **on ne peut pas être partout**. »*

*E15 : « On a l'impression que **chaque spécialité t'en demande toujours un peu plus**. (...) »*

#### E) AU NIVEAU DES ATTENTES DES FAMILLES

Tous les médecins interrogés témoignent d'une satisfaction des familles vis-à-vis du réseau.

Tout d'abord, la pose du diagnostic est une étape clé de la prise en charge.

*E2 : « Là ça permet de **clarifier un diagnostic**, c'est vraiment une énorme plus-value en termes de santé pour ces enfants. (...) Les patients sont vraiment contents de **ne plus être dans cette errance thérapeutique et surtout diagnostique**. »*

*E4 : « Pouvoir **poser un diagnostic ça apaise tout le monde**. Quand j'en ai parlé à la mère, qui en fait a compris avec mes questions ce que je voulais évoquer, elle s'est effondrée en pleurant en me disant qu'elle avait besoin de ça en fait, de mettre des mots sur ce qui se passait avec son enfant et **ça l'a soulagée en fait**. »*

Ensuite, le parcours encadré et l'accompagnement par la plateforme sont des éléments précieux value pour les familles.

*E9 : « Je trouve ça satisfaisant de pouvoir apporter des **solutions concrètes** aux enfants, un vrai accompagnement dans la prise en charge. »*

*E12 : « Au-delà de l'aspect financier, ça permet vraiment de faire une synthèse sur ce qui a été fait. (...) Ca permet de meilleures orientations et des meilleures prises en charge. »*

*E15 : « Les familles sont globalement satisfaites (...) Parce que pour elles, c'est vraiment un parcours du combattant et c'est un gros avantage **d'avoir une structure à laquelle ils puissent se raccrocher.** »*

*E16 : « Occitadys apporte vraiment le côté diagnostic et prise en charge associée, je trouve que c'est **plus clair** pour les parents, **ça les rassure aussi d'avoir quelque chose au-dessus qui chapeaute tout, qui coordonne.** »*

## VI) Suggestions d'amélioration

Plusieurs médecins nous l'ont rappelé au cours de l'entretien :

*E2 : « C'est une plateforme qui est toute récente et donc forcément qui reste perfectible. »*

*E5 : « Tout est perfectible mais ça porte bien son nom, c'est un réseau expérimental. »*

Nous avons donc posé la question aux médecins de notre étude : « Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le fonctionnement de ce réseau et le rendre plus adapté à vos besoins ? »

Nous avons recueilli des idées liées à plusieurs aspects de la plateforme.

### A) CLARIFIER LE FONCTIONNEMENT DU RESEAU

Plusieurs médecins nous ont fait part de leur incertitude par rapport aux critères d'inclusion/exclusion dans le parcours, et aimeraient des précisions à ce sujet.



E2 : « Je trouvais qu'il y avait aussi un **gros flou sur les critères d'exclusion**, et au début j'ai inclus les enfants qui ont été refusés, un qui avait déjà l'AEEH et l'autre qui était déjà suivi au CMPEA. »

E5 : « J'ai aussi eu quelques enfants qui sont venus vers nous parce qu'ils ont été très déçus du CMP que ça faisait des années qu'ils étaient là-dedans et qu'ils n'en voyaient pas le bout. Et bon ça c'est vrai **je n'ai pas aussi trop compris les parcours entre CMP ou Occitadys**, et si les 2 étaient compatibles... je ne sais pas trop, il faudrait éclaircir tout ça. »

De plus, le rôle du médecin généraliste semble aussi être source de confusion auprès de certains médecins.

E4 : « Est-ce qu'on est là pour poser un **diagnostic ou une suspicion** ? Je trouve que c'est un peu flou. Surtout s'il reste en premier recours et que on est les seuls médecins dans le cercle de soins. Je leur présente comme une forte suspicion à la fin de la consultation, je leur dis que c'est le médecin de 2nd recours qui va poser le diagnostic définitif, même si je suis sûre de moi en fait. C'est aussi un peu ce qui me manque du côté de Occitadys, c'est-à-dire d'éclaircir ce rôle. »

E6 : « On nous dit que c'est que du dépistage mais en attendant **les enfants qui restent en niveau un c'est du diagnostic**. (...) Et le **diagnostic on est aussi obligés de le poser pour la MDPH**. »

E11 : « J'ai un peu une problématique de quelle est ma place dans le sens où je ne sais pas où est-ce qu'il faut que je m'arrête, quand est-ce que je fais trop, quand est-ce que je ne fais pas assez, **est-ce que je ne prends pas un peu trop la place du médecin traitant** et voilà je peux me retrouver en difficulté. (...) Après je trouve ça **très flou comme machinerie, on ne connaît pas la structure organisationnelle** à proprement parler, on ne sait pas trop qui sont les acteurs du réseau, les délais d'étude des dossiers... on n'a que des rumeurs ! Moi j'ai surtout le retour des psychomots qui m'informent un peu de tout ça mais bon c'est un peu obscur quoi. (...) Il faudrait **un organigramme du parcours de soins**, pour voir comment le patient est contacté, par qui, dans quel délai, à quel moment il faut s'inquiéter si on n'a pas de retour. »

Certains vont même jusqu'à dire que sa présence ne serait pas justifiée dans certains cas...

E1 : « Oui ça relève de notre domaine et de nos compétences mais à l'échelle de l'organisation d'une maison de santé **c'est quelque chose qui est adapté pour une infirmière azalée aussi**. »

E3 : « Pour la plupart des enfants je ne pense pas que ce soit forcément nécessaire que ce soit un médecin qui fasse l'évaluation, étant donné qu'il n'y a pas trop de soucis purement médicaux. Je pense qu'une **infirmière scolaire** est tout à fait capable de vérifier le bilan audiovisuel de faire la passation des tests etc. »

... mais il faudrait éclaircir le rôle des différents acteurs.

E4 : « J'ai une infirmière qui va se former pour être infirmière azalée, (...) mais **on ne sait pas trop ce qu'elles sont autorisées à faire dans le cadre de leur mission d'infirmière azalée**, donc ce serait peut-être bien de promouvoir ça, de mettre les choses un peu plus au clair là-dessus. »

Enfin, plus de la moitié des médecins ont parlé du risque de dérive des adressages par les psychomotriciens et ergothérapeutes, qui demandent un avis de premier recours une fois les rééducations débutées.

E5 : « Il y a beaucoup de parameds aussi qui commençaient à prendre Occitadys comme un tiroir-caisse (...) je commençais à être un peu sous l'eau et **ça m'a un peu choquée qu'on utilise le réseau comme ça**. »

E10 : « Après il y a aussi eu **de grosses dérives**, avec des adressages par les psychomotriciens qui avait déjà fait leur bilan, voir commencé la rééducation, et qui nous les adressait pour qu'on puisse prescrire et les inclure dans le parcours. (...) Pour les psychomotriciens c'est un peu la poule aux œufs d'or. Après je suis tout à fait d'accord qu'ils sont vraiment utiles dans ce domaine, **mais il ne faut pas faire les choses dans le mauvais ordre**. Parce que là nous **on se retrouve un peu dos au mur** et obligés d'inclure alors que des fois on n'aurait pas forcément fait ça. »

E11 : « Parfois c'est bien de déjà avoir eu des bilans pour se rendre compte de quels problèmes on parle, mais parfois **je me retrouve à inclure dans Occitadys des enfants pour qui je n'aurais pas forcément fait ça** s'ils n'étaient pas en attente du forfait psychomot, c'est un peu délicat à gérer. »

E16 : « Dans ce cas-là on a juste un rôle administratif, de rentrer l'enfant sur Spico. C'est pour ça que moi je me limite à ma patientèle et à celle de mes associés et que **je ne fais plus d'entrée par le biais des psychomots**. (...) Il ne faut **pas le prendre non plus comme un tiroir-caisse**. »

## B) ÉLARGIR LE RESEAU

Deux médecins ont suggéré de faire plus de communication auprès des instituteurs, et de plus les impliquer dans la prise en charge.

*E6 : « Ce que j'aimerais faire aussi c'est qu'on revoit ensemble (médecin et infirmière azalée) tous les aménagements scolaires qu'on peut proposer un peu en aval des PAP ou PAPS, **des choses que les parents peuvent proposer directement à l'instit de mettre en place.** »*

*E7 : « Le travail qu'il reste à faire c'est **l'information du tout premier recours.** Ça on ne l'a pas assez travaillé, il faut informer les instits, les crèches, enfin voilà tous ceux qui dépistent en tout premier. Nous on y est allé nous-mêmes, mais ça il faut le faire, (...) d'autant plus que chez nous on a plus de médecins scolaires. »*

De nombreux médecins ont pu constater les premiers signes de saturation du réseau, et insistent sur la nécessité de poursuivre le recrutement actif de nouveau professionnels médicaux et paramédicaux pour garder des parcours de soins fluides.

*E5 : « Là où j'ai été aussi déçue par Occitadys c'est que **je pensais que ce serait beaucoup plus facilitateur pour l'accès au 2nd et 3e recours.** Mais la neuropédiatre de l'hôpital a commencé à m'envoyer des enfants (...) elle était débordée parce qu'elle a toute la neuropédiatrie à gérer. »*

*E11 : « Ça donne quand même le sentiment que **tout est saturé** malgré la bonne volonté des professionnels de santé. »*

*E13 : « (Il faudrait) **communiquer plus sur la démarche auprès des ergos et psychomots, plus sur le fonctionnement du réseau.** Et puis **chez les orthophonistes aussi,** parce qu'elles n'y voient pas trop d'intérêt en fait, comme elles sont déjà remboursées par la sécu. Donc information pour les parameds mais **aussi pour les médecins généralistes,** parce que **la plupart ont presque l'impression que ce n'est pas leur travail.** (...) Donc peut être **plus informer les médecins généralistes** mais pas sur le modèle "recrutement de nouveau premier recours", **plus insister sur la possibilité d'adressage direct à des confrères médecins généralistes formés aux TSLA.** (...) Ce qui est important c'est de pouvoir **multiplier un peu plus les acteurs,** c'est quand même mieux quand on peut se répartir la tâche. »*

Une des pistes énoncées serait de ne pas avoir à formaliser une adhésion au réseau pour pouvoir en faire partie, sur le modèle de la PCO.

*E9 : « Ça reste tout à fait le rôle du médecin généraliste, et même on ne devrait pas avoir besoin d'être adhérents Occitadys pour faire ce dépistage. »*

*E15 : « La PCO c'est plus pratique aussi, parce que **tu n'as pas besoin d'adhérer à quelque chose pour y orienter tes patients**, donc plus de médecins le font je pense, et du coup tu te sens plus concerné aussi parce que ce sont tes propres patients que tu adresses. »*

Enfin, la facilitation d'accès à l'annuaire des professionnels adhérents a aussi été évoqué à deux reprises au cours des entretiens.

*E5 : « Il faudrait aussi que le répertoire des professionnels soit en ligne et accessible par les patients. »*

#### C) REVALORISATION FINANCIERE

Que ce soit au niveau de la cotation des consultations...

*E4 : « Et après mais ça je pense que ça ne va pas être possible, mais ce serait bien de modifier la rémunération. Parce que moi je fais la première consultation à 60€ pour 45 min donc **elle n'est pas non plus très valorisée** quelque part, Pour quelqu'un qui verrait 3 patients pendant ce temps-là on n'y est pas. Bon après voilà ce n'est pas le plus important le côté financier, mais **ça peut être rédhibitoire pour certains**. »*

... qu'au niveau du temps passé à coordonner le parcours de soin...

*E5 : « Il faudrait un moyen de valoriser, pour les médecins généralistes de base qui n'ont pas d'infirmière azalée, qui n'ont pas tellement de temps de secrétariat, qui ne seraient pas en MSP, donc sans ACI (accord conventionnel interprofessionnel) tout ça, pour qu'ils puissent **valoriser financièrement ce temps de coordination**. »*

...ou bien au niveau des protocoles des MSP...

*E4 : « Ce n'est pas très reconnu la pédiatrie pour la MSP, parce qu'en fait notre coordinatrice nous disait que ce n'était pas valorisé, et donc **on ne pouvait pas trop faire de protocoles là-dessus.** »*

...une revalorisation financière pourrait rendre l'adhésion au réseau plus attractive.

#### D) AMELIORATION DE LA COORDINATION

Le thème de la coordination a fait l'objet d'une partie de nos résultats, où l'on peut déjà voir émerger les limites du réseau. Pour optimiser cette coordination, plusieurs pistes sont abordées.

La multiplication des coordinateurs de parcours, et plus spécifiquement coordonnateurs du premier recours, est suggérée par 5 des médecins interrogés, que ce soit pour organiser des RCP ou aider à l'orientation des enfants.

*E4 : « J'aurais vraiment aimé avoir **un retour par exemple du médecin de 2nd recours, ou bien des réunions de temps en temps sur des situations délicates,** et ça non, ça ne se fait pas. Il faudrait pouvoir avoir un **retour plus facile,** notamment sur les situations un peu floues, entre 2, où j'hésite à adresser un 2nd recours, ou à Occitadys tout court d'ailleurs. »*

*E5 : « Peut-être que le côté réseau, coordination et accompagnement n'est pas assez mis en avant. (...) (il faudrait) des moyens pour pouvoir payer **plus de coordonnateurs d'entrée de parcours.** »*

*E6 : « Des coordonnatrices pour les médecins de premier recours ça va être essentiel parce que **sinon les médecins ils vont être dégoûtés.** (...) S'il y avait des coordinatrices pour les niveaux un, peut-être qu'on pourrait imaginer faire de temps en temps des **RCP entre médecins de premier recours et paramed.** Mais moi ça ce n'est pas quelque chose que j'ai le temps d'organiser moi-même en tout cas. »*

Le fait d'inclure systématiquement les CR dans Spico serait utile pour un suivi global de l'enfant une fois qu'il est inclus, et pourrait favoriser les consultations de réévaluation au cours de la rééducation.

E1 : « Avoir beaucoup plus de retours et beaucoup **plus d'informations dans les 2 sens** pour les enfants que l'on adresse vers le 2nd recours. »

E2 : « Ce serait intéressant d'avoir des retours des médecins de 2nd recours parce qu'on a l'impression que toutes les informations convergent vers eux mais après nous **on est un peu laissés de côté**, ils ne nous informent pas de la suite. »

E8 : « On n'a pas forcément de retour pendant tout le laps de temps entre notre inclusion et le rendez-vous en 2nd recours. (...) **C'est vraiment à nous d'aller à la pêche aux informations**, pour savoir où ils en sont, quelles démarches ont été entreprises, parce que tout ça n'a pas été rentré dans Spico. »

Un médecin propose de faire participer les parents dans ce sens.

E16 : « Je trouve que ce serait plus judicieux qu'après les parents, par je ne sais quel système, mais **qu'ils puissent rajouter eux-mêmes les bilans au fur et à mesure dans le dossier.** »

#### E) FACILITATION/SIMPLIFICATION DU TRAVAIL ADMINISTRATIF

Comme l'ont souligné plusieurs médecins, le côté administratif peut être perçu comme une charge et un frein à la participation au réseau.

E8 : « Il faudrait modifier Spico, sinon je pense qu'il va y avoir une grève des médecins (rires), parce que vraiment **ce n'est pas fonctionnel.** »

E16 : « Il faut vraiment revoir Spico, car c'est vrai que ce côté administratif moi **ça me pèse**, parce qu'on en fait déjà beaucoup en tant que médecin généraliste (...) Pour moi c'est vraiment **un frein à en faire plus.** »

Pour faciliter cet aspect administratif, certains proposent la mise en place de notifications dans Spico, pour un accès rapide aux informations nouvelles et importantes.

E6 : « Il faudrait vraiment un système d'alerte pour que **quand quelque chose change ou que quelqu'un cherche à me dire quelque chose.** »

E9 : « Il faudrait qu'on ait une notification Spico qui nous dise « tel patient a fait 6 mois de rééducation, **il faut lui prendre rendez-vous pour une consultation de suivi** ». »

E11 : « Un **système de notifications** dans Spico quand il y a des nouveaux documents qui sont mis dans le fichier ou même **pour nous dire qu'on a bien complété le dossier** et qu'il est en cours d'instruction parce que parfois on n'est pas sûr de bien faire les choses et ce serait bête qu'on prenne du retard pour des erreurs de manipulation de Spico. »

E14 : « Spico ce n'est pas encore tout à fait ça, je pense que ça aiderait si on recevait des **notifications de mise à jour**, enfin pour l'ajout de documents, comme ça on pourrait suivre plus facilement le parcours des enfants qu'on a inclus. »

Une harmonisation avec la PCO est une autre piste évoquée, avec un logiciel et un parcours communs.

E5 : « Si jamais la plateforme PCO s'étend au 7-12 ans, j'espère que ça marchera aussi bien qu'Occitadys. Il faudrait réussir à **harmoniser les deux plateformes**, que leur fonctionnement soit le même. »

E15 : « Le fait qu'il y ait deux entités, entre PCO34 et Occitadys, je trouve que c'est un peu **dommage de créer deux structures avec deux administrateurs, deux parcours différents, ça complique encore les choses** pour les médecins généralistes. Je pense que ce serait plus simple de ne pas séparer le CHU et le libéral, et **de faire une seule plateforme en fait**, comme ça on perd moins les gens. »

La délégation d'une partie du travail administratif serait aussi à envisager.

E9 : « On a des discussions en ce moment pour **qu'une infirmière azalée** puisse faire ce travail de cotation et de remplissage du dossier Spico. »

E12 : « Moi, ce sont les parents qui remplissent le dossier administratif et moi j'écris un courrier de compte rendu de ma consultation et après **c'est le coordonnateur de parcours qui se charge de tout mettre dans Spico**. (...) Donc il faudrait vraiment qu'il y ait **quelqu'un qui soit dédié à rentrer les dossiers**, qu'on ait juste à rajouter nos documents dans le dossier Spico déjà créé. »

## F) FORMATION DES MEDECINS DE PREMIER RECOURS

Un véritable besoin de formation continue et d'échange entre pairs est ressorti de la plupart des entretiens.

E9 : « Qu'on puisse avoir aussi des réunions avec d'autres médecins de premier recours pour **échanger sur des cas concrets**, voir comment on a géré certains cas. »

E10 : « Ce serait intéressant qu'on puisse avoir une nouvelle session par exemple à un an après la première pour pouvoir **revoir un peu tout et poser des questions plus pratico-pratiques**. (...) Ce serait bien d'avoir une formation sur des cas concrets et **savoir si on doit les orienter en niveau 2 ou pas**. Parce que là on suit une route, mais on ne sait pas si on fait fausse route. »

E11 : « J'aimerais bien **avoir un retour de comment mes collègues font**, parce que je me suis organisée moi comme ça mais de façon très subjective. (...) Un espace pour pouvoir échanger avec les autres médecins de premier recours **type groupe de pairs**. (...) Tu rentres dans une intimité familiale dysfonctionnelle et c'est assez lourd d'un point de vue personnel, je ne sais pas trop où déposer ça, j'aimerais bien avoir des **débriefings avec mes collègues pour voir comment ils gèrent ça**. »

Les risques de surdiagnostics sont aussi un sujet que certains aimeraient voir abordés lors de sessions de formation.

E3 : « Pour moi un enfant qui a juste la bougeotte, ce n'est pas un trouble. Sinon ça commence à ressembler à une sorte de normalisation où il faut que tout le monde ait des comportements semblables. Donc vraiment c'est la réserve globale que j'ai sur Occitadys, c'est la **médicalisation de difficultés qui ne relèvent pas forcément d'une pathologie**. (...) La solution ne peut pas être un médicament pour tous les enfants qui ont des difficultés à l'école. Et c'est vrai que **j'aurais aimé entendre un peu plus de critiques par rapport à ça dans les formations**. »

E10 : « On essaie d'adapter des personnes qui ne sont pas dans la norme à quelque-chose qui sera plus normé, ce n'est pas encore la société qui s'adapte au « handicap ». On n'est pas assez sensibilisés à ça je trouve. »



## G) EXTENSION DU CHAMP D'ACTION DES PROFESSIONNELS DE PREMIER RECOURS

Six médecins interrogés ont exprimé un désir de voir leur champ d'action s'élargir, avec notamment la capacité à prescrire des séances de neuropsychologue, psychologue (actuellement accessibles au remboursement sur prescription du médecin de second recours uniquement), ou voir même de séances de psychomotricité en groupe ou à l'école.

E5 : « Le bilan neuro psy me manque quand même, parce que même si je ne suis pas de 2nd recours, **avoir un bilan neuro psy ce serait parfois utile sur des trucs un peu plus fins.** »

E6 : « Ce qui m'embête actuellement c'est plus le TDAH (...) J'aurais voulu au moins enclencher le test de WISC pour aller au niveau 2 et qu'après le médecin de 2nd recours voit l'enfant avec le test déjà fait, comme ça on gagne du temps. Donc oui ce serait quand même pas mal de **pouvoir enclencher au moins le test de WISC**, pas forcément les groupes de Barkley j'entends, mais au moins le test pour faire gagner du temps. »

E7 : « Ça ne va pas suffire de faire des rééducations au cabinet, il va falloir agir à l'école, donc que la psychomot ou l'ergothérapeute puisse venir dans la classe pour des séances de rééducation. (...) Notre objectif quand même c'est que l'enfant apprenne, donc il faudrait **agir un peu plus sur le lieu où il est en difficulté**, et ça actuellement ce n'est pas du tout encouragé. »

E9 : « Officiellement ce n'est pas possible de faire ça (séances de groupe en psychomotricité) avec les financements Occitadys, et c'est un peu dommage. Ça pourrait permettre de **désengorger certains secteurs qui sont un peu en manque de psychomot**, et ça peut vraiment être bénéfique pour l'enfant aussi. »

E14 : « Il y a aussi la question de l'accès aux bilans neuropsychos, que nous on ne peut pas prescrire et du coup ils sont obligés d'attendre le rendez-vous en second recours pour pouvoir y aller, **ça fait perdre quand même pas mal de temps.** »

E15 : « Le seul cas où j'avais une dysgraphie simple, j'avais aussi un trouble oppositionnel associé. Donc j'ai prescrit l'ergothérapie, mais **pour qu'il puisse voir le psychologue il fallait que je le rentre en second recours**, c'est dommage je trouve. »

Un médecin propose également une orientation plus ciblée vers les différents professionnels du second recours.

*E5 : « Il y a plusieurs fois où j'ai eu besoin d'un avis soit de pédopsy, soit de neuropédiatre, soit du CRA. Mais en fait je ne peux pas choisir à quel professionnel je veux l'envoyer, je coche juste 2nd recours. »*

## DISCUSSION

### l) Forces et limites de l'étude

#### A) FORCES

Il s'agit du premier travail de thèse réalisé pour évaluer la mise en place du réseau Occitadys en Occitanie, et fait suite à de nombreuses thèses indiquant un vrai besoin des médecins de travailler en réseau pour la prise en charge des enfants TSLA.

La méthode qualitative semblait adaptée pour recueillir un retour d'expérience, et laisser aux médecins d'aborder les sujets qu'ils désiraient.

Notre guide d'entretien permettait néanmoins de les interroger sur des étapes particulières du parcours (par exemple les RCP, l'orientation, etc), tout en restant flexible sur l'ordre dans lequel ils souhaitaient aborder ces sujets.

Nous avons pu réaliser 16 entretiens, étant arrivés à saturation des données au bout de 15 entretiens, ce qui permet une bonne diversité des opinions.

#### B) LIMITES

Nous n'avons pu interroger que 2 hommes, contre 14 femmes, et la tranche d'âge des plus de 50 ans n'était pas représentée. La représentativité de l'échantillon n'a pas été étudiée, mais l'étude étant qualitative, le but n'était pas de recruter un échantillon représentatif de la population des médecins de premier recours mais d'obtenir un maximum de réponses différentes jusqu'à saturation des données.

En revanche, il aurait pu être intéressant de recruter des médecins de tous les départements d'Occitanie pour avoir un meilleur aperçu de la diversité des expériences, qui peuvent se révéler très territoires dépendants.

Une autre limite de notre étude était la temporalité : plusieurs médecins n'avaient pas encore trop de recul sur les prises en charge des enfants inclus, car les délais d'évaluation par le premier recours sont très variables d'un endroit à l'autre. Il serait intéressant de se pencher sur leur retour d'expérience sur le plus long terme, peut être 2-3 ans après leur adhésion au réseau, pour avoir une vision plus globale du parcours (notamment la notion de suivi des familles).

Concernant la phase d'analyse des données, l'analyse verticale puis transversale n'a été effectuée que par l'enquêtrice, sans triangulation des données avec des personnes tierces. En revanche, les résultats ont été recoupés avec les données de la littérature et validés par la directrice de thèse. Nous avons également réalisé une analyse systématique des verbatims (voir partie Matériel et méthode) afin de limiter ce biais, même si cette dernière comprend toujours une part de subjectivité.

Il existe également un biais de sélection car le recrutement par mail exclut les médecins ne souhaitant pas parler de leur pratique, ou ceux qui n'ont pas le temps de faire l'entretien, ou même ceux qui ont adhéré à Occitadys mais n'en sont pas satisfaits et par conséquent ne sont pas actifs au sein du dispositif.

Enfin, cette étude étant qualitative, elle comporte aussi un biais d'investigation, du fait que l'investigatrice était novice dans la recherche qualitative. Elle a donc pu affecter des réponses de participants en posant les questions d'une certaine façon ou en les reformulant. Néanmoins, ce biais a pu être minimisé par la relecture multiple du guide d'entretien par plusieurs médecins et son affinage au fil des entretiens via une attitude d'autocritique de l'investigatrice.

## II) Discussion des résultats et confrontation avec la littérature

### A) CONNAISSANCE DU DISPOSITIF ET INTERETS PERÇUS

Les médecins de premier recours ont pris connaissance du dispositif par le biais des coordinateurs de MSP, ou par des collègues professionnels de santé, ou au cours de formations spécialisées sur

les TSLA (type DU ou FMC), ou encore par mail d'information de l'URPS, ou bien recherches personnelles.

Occitadys et le parcours de soins TSLA se sont établis au sein d'une médecine de ville en souffrance vis-à-vis des problématiques de TSLA. Cette souffrance s'explique par des manquements à deux niveaux. Selon l'article L. 541-1 du code de l'éducation, « la prévention et le repérage des troubles susceptibles d'entraver les apprentissages, l'éducation à la santé et la promotion de la santé, font partie des missions de l'Éducation nationale. ». Cela concerne à la fois les enseignants et les personnels de santé scolaire (médecins, infirmiers et psychologues). Mais ces derniers sont mis en défaut, du fait d'effectifs trop faibles, d'une mauvaise organisation de leurs missions et de l'absence de coordination de leurs interventions. La phase de prévention et repérage est donc difficile à mettre en place, et c'est en moyenne un enfant sur cinq qui bénéficie de la visite des 6 ans (comprenant notamment le dépistage des TSLO et TSLE). (54) De plus, en phase de diagnostic, la pénurie de pédopsychiatres n'améliore pas les choses. D'après le rapport des Défenseurs des Droits de 2021 (55) on estime qu'il y a entre 800 et 2 500 pédopsychiatres en France, leur nombre est en constante diminution (-7% de 2012 à 2015) et l'âge moyen des pédopsychiatres est très élevé (62 ans en 2015).

Les motivations à l'adhésion au dispositif par les médecins généralistes sont variées et sont le reflet de ce manque de moyens financiers et humains. La plus fréquemment invoquée est le besoin de se former pour pouvoir répondre à des situations cliniques rencontrées assez couramment en médecine générale et de passer d'un rôle de prescripteur à un rôle actif dans la prise en charge des enfants atteints de TSLA. Ces lacunes en termes de formation sont retrouvées dans de nombreuses études sur le sujet (56)(57)(47), dont celle du Dr Matime (37), qui suggère d'ailleurs en réponse à ce problème la formation et l'accompagnement d'Occitadys.

L'aspect de coordination et structuration que propose le parcours de soins TSLA est aussi source d'intérêt pour les médecins de premier recours. La plupart des médecins interrogés expriment également une vraie appétence pour le sujet, notamment certains qui ont une histoire personnelle familiale en rapport avec ces problématiques. La thématique de l'égalité pour les soins des enfants revient aussi dans plusieurs entretiens, qu'il s'agisse de l'aspect financier ou géographique. Ces éléments étaient également retrouvés dans le travail de thèse du Dr Charnaux (58) comme motivations à utiliser les plateformes PCO pour les TND, mais également dans la

thèse du Dr Piveteau (59) qui a exploré les déterminants de la création d'un groupe de travail « parcours de soins pour les enfants atteints de TSLA » au sein d'une CPTS.

Concernant la formation aux TSLA (subséquente à l'adhésion), plusieurs points positifs sont à retenir. Les médecins la trouvent enrichissante en termes de connaissances théoriques, pratiques (utilisation BMTa) et de réseau professionnel. Plusieurs médecins soulignent que le format est adapté et conciliable avec leur emploi du temps.

Quelques points négatifs ressortent également, notamment l'aspect dense de cette formation (beaucoup d'informations en peu de temps). Certains la jugent aussi insuffisante pour remplir les missions demandées en premier recours, et difficile à mettre en œuvre en pratique courante.

#### B) ORGANISATION DES CONSULTATIONS EN PREMIER RECOURS

Les enfants sont orientés vers les médecins de premier recours par différents acteurs : les médecins traitants, les professionnels paramédicaux à des niveaux différents de prise en charge (avant bilan, après bilan, pendant rééducation), les professionnels de l'éducation nationale (professeurs des écoles, psychologue scolaire, infirmière scolaire), par les coordonnateurs d'entrée de parcours, par les structures de l'hôpital (centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP)), ou par bouche à oreille entre parents. Enfin, la plupart des médecins de l'étude incluent des patients de leur propre patientèle dans le parcours de soins TSLA.

L'association Occitadys préconise ensuite le découpage du parcours de soins premier recours en plusieurs consultations :

- Première : anamnèse, recueil des antécédents personnels et familiaux, exploration des différents domaines de développement et d'apprentissages, examen physique, remise des questionnaires DCDQ et SNAP IV
- Deuxième : passation de la BMTa et décision d'orientation
- Troisième : annonce diagnostique et définition du projet de soin
- Quatrième voire cinquième : consultation de suivi

En revanche, comme nous avons pu le voir au fil des entretiens, les réalités du terrain font que la prise en charge a tendance à se faire en 2-3 consultations, sans consultation dédiée pour l'annonce du diagnostic et du parcours de soins et sans consultation de suivi à distance.

En effet, après avoir identifié les plaintes des familles et constitué l'histoire de la maladie, le médecin s'attache à recueillir les antécédents de l'enfant et à faire un examen somatique complet (avec une attention particulière pour l'examen neurologique, et audiovisuel) afin d'éliminer les potentiels diagnostics différentiels et déceler des comorbidités (physiques ou psychologiques).

La majorité des médecins ont évoqué spécifiquement la prescription d'un bilan audiovisuel, alors que d'après cette étude (7), ce dernier n'est réalisé que pour 22 % (bilan ophtalmologique) et 14 % (bilan ORL) des enfants atteints de TSA. De la même façon, une autre étude (48) indique que la moitié des médecins généralistes interrogés ne prescrivent pas d'autre bilan complémentaire que l'orthophonie. De plus, l'étude de M. Cuisset et M. Cavin (50) rappelle aussi que malgré le fait que les MG sont les principaux prescripteurs de bilan orthophonique (BO), ils le sont le plus souvent à la demande d'un tiers (les enseignants étant les plus fréquemment impliqués dans le repérage) et le font le plus souvent au cours d'une consultation non dédiée, avec une discussion autour des troubles de l'enfant réalisée que dans 37% des cas. En comparaison, il semblerait donc que le cadre du parcours TSA soit propice à une prise en charge plus rigoureuse, apportée par des médecins plus sensibilisés au sujet.

Arrive ensuite la phase de dépistage des TSA à proprement parler, avec la passation (parfois partielle) de la BMTa (pas systématique en fonction des bilans déjà réalisés). Les tests DCDQ, SNAP IV et questionnaire de l'AFPA sont plus ou moins utilisés selon les médecins et selon les situations cliniques.

Si l'enfant est vu pour la première fois pour exploration d'un TSA (médecin de premier recours qui n'est pas le médecin traitant), Occitadys recommande en effet l'utilisation du questionnaire parental de l'AFPA qui permet de rassembler des informations utiles pour analyser la demande, le développement de l'enfant, les étapes de sa scolarité, les difficultés éventuellement rencontrées, et les bilans déjà réalisés. (60) Ce dernier mériterait peut-être une meilleure promotion auprès des médecins, car cité que de façon anecdotique.

Par la suite, le médecin effectue un rôle de synthèse des différents bilans, indispensable pour la prise en charge de l'enfant, ainsi que d'explication du parcours auprès des familles.

Selon les cas, il pourra se charger de rédiger un dossier MDPH, ou d'en laisser la responsabilité au médecin traitant ou au médecin de second recours.

Certains iront jusqu'à s'impliquer dans la rédaction des PPS ou PAP, mais que de façon anecdotique.

Une étude de 2022 menée dans les Cotes d'Armor (61) avait déjà mis en évidence ce manque d'implication du médecin généraliste dans les projets pédagogiques : 15% des enseignants interrogés avaient été en contact avec un médecin autre que le médecin scolaire et seulement 3% avaient élaboré un PAP avec l'aide d'un MG ou pédiatre libéral. Enfin, un quart d'entre eux identifiaient les MG comme médecins les plus à même d'adapter les mesures pédagogiques.

Les consultations de suivi, même si elles ne sont pas toujours réalisées, sont recommandées après 6 mois de rééducation et peuvent être effectuées par le médecin de premier recours pour optimiser la prise en charge.

Le rapport Inserm de 2007 (4) rappelle en effet l'intérêt « d'un suivi sérieux des enfants en ambulatoire, d'une réévaluation régulière (refaire les tests standardisés après 6 mois à 1 an de prise en charge), en vue de réorienter ou de compléter la prise en charge si besoin. » Le rapport pointe également l'intérêt d'un réseau pour améliorer ce suivi, et suggère même que ce dernier se charge de contacter les familles (tous les 6 mois ou tous les ans) pour « faire un état des lieux du suivi médical par le médecin traitant ou les spécialistes, faire le point sur la rééducation, les progrès et la vitesse d'évolution des apprentissages. » Il pourrait s'agir ici d'une piste pour augmenter le taux de réalisation de ces consultations et limiter les prises en charges injustifiées (rééducations qui auraient tendance à se poursuivre alors que l'indication n'est plus vraiment là).

Des résultats similaires sont observés par Dr Charnaux dans sa thèse évaluant les retours des MG sur les TND, avec des médecins se sentant « surtout concernés par un rôle de dépistage des TND plus que par le suivi de ces troubles par la suite. »(58)

### C) UN PARCOURS DE SOINS COORDONNE

Les médecins généralistes de notre étude sont globalement en attente d'une aide à la coordination du parcours de soins des enfants TSLA par Occitadys, mais le niveau de satisfaction est plutôt mitigé concernant les différents outils mis à leur disposition.



La plateforme Spico permettant aux différents intervenant de regrouper leurs comptes rendus et de communiquer entre eux, ne fait pas l'unanimité, les médecins lui reprochant son ergonomie inadaptée et son remplissage trop chronophage. Alors que certains arrivent à compléter le dossier sur des temps de consultation, la plupart doivent le faire sur du temps administratif non rémunéré qui s'additionne à ce que requiert leur activité de médecine générale de base. Quelques médecins déclarent utiliser la messagerie de la plateforme pour communiquer avec les autres intervenants, et y suivre au fur et à mesure le déroulement de la prise en charge de l'enfant.

Le coordonnateur d'entrée de parcours joue aussi un rôle clé : en plus d'orienter les enfants vers le médecin de premier recours, il est aussi un interlocuteur pour aider à l'orientation vers le second recours et ainsi faire le lien entre les deux niveaux du parcours. En revanche, son manque de disponibilité est déploré par beaucoup de médecins interrogés.

Les médecins interrogés sont unanimes quant à l'utilité des réunions de concertation pluridisciplinaires, qu'elles soient organisées au sein des structures de santé (type MSP, CPTS) ou élargies à tous les professionnels impliqués dans le parcours de soins de l'enfant. Dans tous les cas, ces réunions sont coordonnées directement par les professionnels de santé y participant, ce que regrettent certains. En effet, l'organisation de telles réunions peut se révéler très chronophage, ce qui peut constituer un frein à leur mise en place.

Concernant les équipes éducatives, peu de médecins semblent y prendre part.

On souligne également que le temps passé à les organiser et à y prendre part n'est pas rémunéré, comme c'est le cas pour les médecins de second recours, ce qui pourrait constituer un frein pour les médecins généralistes.

On peut noter également une attitude un peu paradoxale, avec d'un côté une vraie demande d'augmentation de ces temps de coordination et de l'autre, le reproche du caractère déjà trop chronophage de l'activité avec des médecins qui déclarent que même s'ils étaient conviés à des RCP, ils n'auraient pas le temps de s'y rendre.

En dehors de ces réunions, les médecins expriment un vrai désir de communication avec leurs confrères médecins et paramédicaux, même si en pratique les échanges peuvent être laborieux voire inexistant. Quelques uns rapportent avoir aussi établi des contacts avec les professeurs des écoles, afin de les sensibiliser au repérage des troubles.

Cette motivation à travailler en interprofessionnalité est également mise en exergue dans la thèse du Dr Piveteau (59) , dans le cadre d'un parcours de soins TSLA au sein d'une CPTS.

La communication entre les différents interlocuteurs semble n'être impactée par Occitadys que de façon indirecte, avec notamment les tests normés et communs et des comptes rendus déposés sur Spico (de façon irrégulière). Ce manque de communication est un problème déjà soulevé dans plusieurs études (59) (48) et qui semble donc persister.

Plusieurs médecins ont aussi exprimé leur sentiment d'exclusion du parcours une fois l'inclusion faite. Les travaux de recherche de mémoire de Mme Forlini (62) portant sur la pose du diagnostic de TSLE (dyslexie) vont aussi dans ce sens : 88% des répondants (orthophonistes et médecins tous niveaux du parcours confondus) estiment que le médecin traitant n'est pas le référent de parcours, et l'orthophoniste est désignée comme tel dans 61% des cas. Ces conclusions vont à l'encontre du rôle que lui attribue les recommandations de la HAS. Il semblerait y avoir une confusion entre le rôle de médecin référent et celui de diagnostiqueur.

#### D) ADEQUATION AVEC LA MEDECINE GENERALE

Plusieurs aspects de faisabilité/acceptabilité ont été étudiés.

Le facteur temps a été systématiquement abordé spontanément par les médecins interrogés. Au vu des objectifs énoncés dans les recommandations de la HAS (25), il paraît difficile de tout balayer sur une ou deux consultations de 30-40 min. En effet, les TSLA ne sont qu'une partie de l'iceberg, avec des problématiques à évoquer/écarter en amont (déficit audiovisuel, déficit neurologique, problèmes liés aux écrans, à la qualité du sommeil...) et en aval (troubles anxieux, relations parents-enfant conflictuels avec souffrance familiale, décrochage scolaire...).

Le médecin de famille semble plus à même d'effectuer ces repérages et d'avoir une vision vraiment globale de l'enfant, puis ce qu'il le connaît depuis longtemps et a pu étaler toutes ces questions au fil des années sur différentes consultations.

Dans notre étude, le temps de consultation étant toujours de 30 minutes minimum, avec un temps administratif au moins aussi important, beaucoup de médecins trouvent cette activité trop chronophage, d'autant plus que la revalorisation financière est jugée insuffisante. Les notions de

« il faut faire des compromis », « je fais du forcing » et « il faut vraiment être passionné » sont ressorties à plusieurs reprises. Ceci explique en partie la limitation du nombre de consultations hebdomadaires dédiées (entre 1 et 4), en plus de la demande de soins grandissante.

A terme, il semble plus faisable de réaliser les dépistages et inclusion dans le réseau pour les enfants faisant déjà partie de la patientèle du médecin, ou tout du moins qu'ils soient vus par les médecins traitants en amont qui réalisent le côté examen clinique/élimination des diagnostics différentiels et comorbidités.

De même pour l'aspect coordination, la loi « hôpital santé patients territoires », dite HSPT, octroie au médecin généraliste la tâche de coordination des soins, mais ce n'est le cas que lorsque ce dernier est « référent du suivi ». Se pose alors la question de la place du médecin généraliste en tant que médecin consultant, et de la difficulté de s'impliquer dans la prise en charge d'enfants qui ne seront vus qu'à quelques reprises puis perdus de vue.

Même si certains médecins se trouvent assez équipés pour répondre aux problématiques amenées en consultation par les patients, une majorité d'entre eux pointent du doigt l'insuffisance de leurs connaissances des TSLA et peuvent se sentir illégitimes en tant que médecin de premier recours. Certains se disent néanmoins rassurés par l'accompagnement dont ils bénéficient par Occitadys, mais également grâce aux formations complémentaires qu'ils suivent à leur propre initiative.

Concernant le rôle du médecin généraliste, beaucoup de médecins de l'étude estiment que c'est leur devoir de dépister les TSLA dans le cadre d'un suivi global chez les enfants de leur patientèle. Ils sont satisfaits de la diversité que cela apporte à leur pratique, et du fait que plusieurs thématiques sont abordées via le sujet des TSLA.

Plusieurs médecins évoquent leur rôle d'écoute, d'information et d'accompagnement auprès des parents, facilité par leur position privilégiée de médecin de famille (relations de confiance déjà tissées avec les familles).

Comme le rappelle Dr Morvan dans sa thèse sur le vécu parental des parcours de soins des enfants TSLA, l'acceptation de la maladie et du handicap est toujours une étape délicate du parcours, amplifiée par des parents qui ne reçoivent pas suffisamment d'informations de la part des professionnels de santé et se font leur propre idée de la pathologie (17) Cette même thèse

retrouve aussi du côté des enfants un repli sur soi et une perte de confiance une fois le diagnostic posé, ce qui confirme le besoin d'un accompagnement par le médecin tout au long du processus de soins., pour que le patient et sa famille puissent vivre cette situation le mieux possible.

Les efforts mis en place par les médecins sont souvent récompensés par des retours positifs de la part des familles, qui semblent globalement satisfaites d'avoir une pose de diagnostic relativement rapide et un parcours encadré.

Des nuances sont apportées à plusieurs reprises, rappelant notamment les difficultés rencontrées en pratique (travail très chronophage, sujets difficiles à aborder, attentes trop hautes de la part des parents).

#### E) SUGGESTIONS D'AMELIORATION

Le parcours de soins TSLA étant en phase d'expérimentation, il reste perfectible sur plusieurs aspects.

Le premier point abordé par les médecins de l'étude est le fonctionnement du réseau en lui-même, qu'ils aimeraient voir clarifié notamment concernant les critères d'inclusion/exclusion au parcours (alarmant notamment sur les possibles dérives d'orientation par les paramédicaux), les nuances dans leur rôle entre pose de diagnostic et dépistage, la chronologie des différentes étapes du parcours et la possibilité de déléguer certaines tâches aux infirmières auxiliaires et/ou assistantes médicales (certains suggérant même un parcours n'incluant pas le médecin généraliste dans certains cas). Cette répartition des tâches a par ailleurs été étudiée dans le mémoire d'orthophonie de Mme Aude Griffon-Rouillère, qui a mis une évidence « qu'il est possible de déléguer la passation des tests à des collaborateurs, moyennant une formation ciblée. » (63)

De plus, la nécessité d'élargir le réseau a été abordé par beaucoup de médecins, avec plus de prévention et d'information auprès des écoles, des médecins généralistes et des professionnels paramédicaux. Les bénéfices attendus étant un meilleur repérage en amont (meilleurs adressages/orientations), mais aussi plus d'adhérents au réseau (réduction des délais d'attente et des inégalités d'accès géographique).

En effet, cette réalité se reflète aussi dans les chiffres des inclusions de médecins de premier et second recours : en juin 2023, on comptait 62 médecins de second recours, et 117 médecins de premier recours actifs et pour un objectif à 500 médecins. Il semble en effet indispensable de mobiliser plus de professionnels de santé pour garder un fonctionnement fluide et des délais d'attente acceptables.

La revalorisation financière des consultations TSLA et du temps de coordination des soins a été évoquée à plusieurs reprises.

Les médecins de l'étude sont aussi en demande d'une meilleure coordination des soins, avec notamment une multiplication des coordonnateurs d'entrée de parcours, voire des coordonnateurs dédiés au premier recours. Ont été également cités plusieurs fois une meilleure communication entre les acteurs de soins, avec une mise à jour plus assidue des dossiers Spico et l'organisation de réunions réunissant professionnels de premier et second recours.

L'allègement du temps administratif est aussi une demande récurrente, que ce soit par simplification du logiciel Spico, délégation d'une partie de ce travail à d'autres acteurs, ou harmonisation avec la PCO locale.

La formation continue fait aussi partie des demandes des médecins de premier recours, avec des sessions de mise à niveau et de présentation de cas clinique complexes, au sein de groupe de pairs (entre médecins de premier recours) ou avec des médecins spécialistes de second recours. A noter que de nombreux DU, DIU et formations en DPC via l'AFPA sont aussi accessibles aux médecins généralistes. (64)

Un besoin d'information sur les risques de surdiagnostic est également évoqué par quelques médecins. En effet, comme le décrit l'article du Dr Delègue (65), les différentes classifications des TSLA tendent « à mettre de côté les rôles des contextes relationnels, psychologiques et affectifs, socio-économico-culturo-historiques dans le développement humain. » et sont ainsi pourvoyeuses de potentielles stigmatisations des enfants dès qu'ils ne correspondent pas aux « normes » établies. Ces notions sont aussi reprises dans la revue Prescrire qui relevait les limites des définitions données par les DSM et recommandait aux médecins de garder une certaine distance vis-à-vis de ces diagnostics. (66)

Enfin, certains médecins suggèrent l'extension de leur champ d'action en premier recours, avec notamment la possibilité de prescription du neuropsychologue ou psychologue, et de séances de psychomotricité/ergothérapie en groupe, à l'école, ou à la maison.

Finalement, les médecins ont réservé un accueil chaleureux au dispositif mis en place par Occitadys, car les solutions proposées permettent des soins plus coordonnés, et en phase avec les besoins des patients et de leurs familles. En revanche, le parcours reste optimisable sur plusieurs aspects :

- D'un point de vue des outils mis à disposition, notamment un allègement du travail administratif (simplification de SPICO) et une meilleure coordination du parcours niveau 1 (peut être grâce à des coordonnateurs de parcours spécifiques).
- D'un point de vue organisationnel, avec un renforcement des liens entre milieu scolaire / milieu médical et niveau 1 / niveau 2, et une clarification des rôles de chaque intervenant du parcours.

Toutes ces réticences et ces besoins d'amélioration permettent peut-être d'expliquer l'écart entre le nombre de médecins de premier recours formés, conventionnés et actifs qui est respectivement (en juin 2023) de 237, 188 et 117.

Il serait intéressant d'interroger ces médecins formés et non conventionnés et/ou médecins conventionnés mais n'incluant pas d'enfants, pour explorer leurs points de vue et les raisons de leur inactivité au sein du réseau (manque de légitimité ? dispositif/formation/accompagnement ne répondant pas à leurs attentes ?).

## CONCLUSION

Les enfants atteints de TSLA nécessitent une prise en charge globale, faisant intervenir plusieurs acteurs médecins, paramédicaux et de l'éducation nationale, avec un objectif d'amélioration de la qualité de vie sociale, familiale et scolaire.

Le parcours de soins de ces enfants se révèle en pratique être compliqué et obscur pour les médecins comme pour les familles, avec des délais de prise en charge allongés, des freins financiers et une errance diagnostique.

Dans ce contexte, les médecins sont en attente d'un parcours de soins coordonné, accessible à tous, et d'outils faciles à utiliser en pratique courante de médecine générale, ce que leur propose Occitadys au travers de leur parcours de soins TSLA. En effet, devant ce manque de moyens financiers et humains, l'intérêt d'un dépistage ciblé et de parcours organisé est majeur, afin de ne pas surcharger inutilement un réseau déjà mis à mal.

Occitadys a permis aux médecins généralistes de premier recours une facilitation en termes de dépistage (grâce à l'utilisation de la BMTa) et d'accès au second recours (délais réduits pour avoir un avis spécialisé), ainsi qu'une meilleure égalité d'accès aux soins. En revanche, la charge administrative, la formation trop succincte, ainsi que le manque de communication avec les autres professionnels de niveau 1 et 2 restent des freins pour une majorité des médecins interrogés.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Comite\_Scientifique\_FFDYS\_211215.pdf [Internet]. Disponible sur : [https://www.ffdys.com/wpcontent/uploads/2022/01/Comite\\_Scientifique\\_FFDYS\\_211215.pdf](https://www.ffdys.com/wpcontent/uploads/2022/01/Comite_Scientifique_FFDYS_211215.pdf)
2. Occitadys (formation des médecins de premier recours). Evaluation des fonctions cognitives et des apprentissages de l'enfant.
3. Mikaeloff Yann. Inserm. Troubles spécifiques des apprentissages. [Internet] Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/troubles-specifiques-apprentissages/>
4. INSERM. Dyslexie Dysorthographe Dyscalculie Bilan des données scientifiques. Expertise collective. 2007.
5. Chabanon L. Journée Défense et Citoyenneté 2018 : plus d'un jeune français sur dix en difficultés de lecture. 2019;1–4.
6. Albaret JM, Arnaud C, Assaiante C, Gonzalez-Monge S, Huron C, Jolly C, et al. Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie.
7. Willig, Thiébaud-Noël & Véronique, Desvignes & Blanc, Jean Paul. Démarche de diagnostic et de prise en charge face à un enfant maladroite. 2020;296:36–43.
8. Simon-Pezeshknia E., Béné PMC, Braun PM. Le Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH) : Agitation des psychiatres autour d'un diagnostic. Comment comprendre les résistances et les réticences. Strasbourg. 2011.
9. Synthèse de la recommandation de bonne pratique HAS. Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. 2014.
10. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse [Internet]. Repères et références statistiques 2022. Disponible sur : <https://www.education.gouv.fr/reperes-et-references-statistiques-2022-326939>
11. Piquard-Kipffer A, Léonova T. Scolarité et handicap : parcours de 170 jeunes dysphasiques ou dyslexiques- dysorthographiques âgés de 6 à 20 ans. Approche Neuropsychol Apprentiss Chez Enfant [Internet]. 2017 ; Disponible sur : <https://inria.hal.science/hal-01402986>
12. Grelier JC, Groh N. 7 millions de DYS, que faisons-nous pour eux ? 2019.
13. Le Laidier S., Ministère de l'Éducation nationale. À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement / [Internet]. Paris; 2015. Disponible sur : <https://archives-statistiques-depp.education.gouv.fr/Default/doc/SYRACUSE/9994/a-l-ecole-et-au-college-les-enfants-en-situation-de-handicap-constituent-une-population-fortement-di>
14. Sena JDW, Lowe PA, Lee SW. Significant predictors of test anxiety among students with and without learning disabilities. J Learn Disabil. 2007;40(4):360–76.



15. Perrier L. TSLA et situation de handicap à l'école primaire, analyse des représentations sociales d'élèves "tout-venant." [Thèse d'exercice]. [France] Juin 2021. Disponible sur : <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03527335>
16. Airieau S. Vécu et ressenti des parents ayant un enfant atteint d'un trouble spécifique des apprentissages : étude qualitative par entretiens semi-dirigés de parents ayant un enfant avec un trouble spécifique des apprentissages suivi en médecine scolaire en Loire-Atlantique [Thèse d'exercice]. Université de Nantes. 2019.
17. Morvan C. Vécu parental du parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques du langage écrit et place du médecin généraliste. [Thèse d'exercice]. Université de Montpellier Nimes. 2018.
18. Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République - Dossiers législatifs - Légifrance [Internet]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000026973437/>
19. Recommandations-du-jury.pdf [Internet].Avril 2023. Disponible sur : <https://www.cnesco.fr/wp-content/uploads/2015/11/Recommandations-du-jury.pdf>
20. Billard C, Barbe F. Un programme progressif de prise en charge des troubles des apprentissages : l'expérience pilote Paris Santé Réussite. *Enfances Psy* [Internet]. 2016;71(3):122–37. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2016-3-page-122.htm>
21. JC Ringard. Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse. A propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique. [Internet]. 2000. Disponible sur : <https://www.education.gouv.fr/propos-de-l-enfant-dysphasique-et-de-l-enfant-dyslexique-12842>
22. FFDys. Enquête 2015 sur le parcours de santé des DYS [Internet]. 2016 p.17. Disponible sur : <https://www.ffdys.com/sante/enquete-2015-sur-le-parcours-de-sante-des-dys.htm>
23. Ringard JC, Veber F. Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Mars 2001
24. CNNSE. Parcours de soins des enfants atteints de troubles des apprentissages. 2013;28.
25. HAS. Guide parcours de santé : Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? Décembre 2017
26. ARS Occitanie. Synthèse du projet régional de santé Occitanie 2022. 2022.
27. Journal Officiel. Loi n°2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018. Décembre, 2017. p.91.
28. Cahier des charges Parcours de santé TSLA Occitanie. [Internet] Disponible sur : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/tsla\\_-\\_arrete\\_du\\_260620.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/tsla_-_arrete_du_260620.pdf)
29. Santé et droits de l'homme [Internet]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>

30. URPS Médecins d'Occitanie. Rapport diagnostic, évaluation et enjeux de l'accès aux soins en Occitanie ; Travaux préparatoires pour le nouveau zonage conventionnel des médecins généralistes. Février 2022
31. FFDYS. Synthèse enquête 2015 parcours de santé.[Internet] .2015. Disponible sur : [http://www.ffdys.com/wp-content/uploads/2016/11/FFDYS\\_SYNTHESE\\_Enquete\\_2015-parcours\\_de\\_sante.pdf](http://www.ffdys.com/wp-content/uploads/2016/11/FFDYS_SYNTHESE_Enquete_2015-parcours_de_sante.pdf)
32. DFD (Dyspraxie France Dys). Enquête sur les frais de santé Dys [Internet]. 2018. Disponible sur : <http://www.ffdys.com/wp-content/uploads/2018/04/Enqu%C3%AAte-sur-les-frais-de-sant%C3%A9-en-2018.pdf>
33. Fauchier-Magnan E, Fenoll PB. La pédiatrie et l'organisation des soins de santé de l'enfant en France. Mai 2021:185.
34. Rapport de la cour des comptes ; santé des enfants. Février 2022. [Internet]. Disponible sur : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2022-02/20220209-sante-des-enfants.pdf>
35. Devoirs envers les patients (code santé publique) [Internet]. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006196409/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006196409/)
36. De Murville CC, Villette C. Quelles sont les motivations des parents à se tourner vers un généraliste pour le suivi de leur enfant ? Atouts et inconvénients perçus par les familles d'un suivi pédiatrique en médecine générale. [Thèse d'exercice]. Université de Marseille. 2022.
37. Matime A. Accompagner des enfants qui `` gran-DYS '' . Expérience vécue de médecins généralistes dans l'Hérault du dépistage et de la prise en charge des troubles spécifiques des apprentissages chez l'enfant : une étude qualitative. [Thèse d'exercice]. Université de Montpellier Nîmes. 2021.
38. Société Française de Pédiatrie, guide pratique. Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans [Internet]. Disponible sur : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Difficultes\\_et\\_troubles\\_des\\_apprentissages\\_chez\\_l\\_enfant\\_a\\_partir\\_de\\_5\\_ans.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Difficultes_et_troubles_des_apprentissages_chez_l_enfant_a_partir_de_5_ans.pdf)
39. Signes d'alerte à l'intention du médecin de premier recours et actions à mettre en œuvre. J Pédiatrie Puériculture [Internet]. Avril 2019 ;32(2):107–11. Disponible sur : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0987798319300271>
40. HAS. Parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages : Rôle du médecin de l'enfant intervenant dans le premier niveau de recours aux soins. 2017.
41. Occitadys recommandations : Outils d'évaluation pluridisciplinaire utilisables pour le diagnostic des troubles neurodéveloppementaux hors troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant de plus de 6 ans.pdf [Internet]. Disponible sur : <https://occitadys.fr/images/Docs/cadre-de-mise-en-oeuvre.pdf>

42. Billard C, Mirassou A, Touzin M, Gassama S, Willig T-N. La Batterie Modulable de Tests (BMT) : ensemble d'outils destiné à l'examen des apprentissages et fonctions cognitives. 2018;3-11. 2018 11;(Le Pédiatre.).
43. Jover M, Ray-Kaeser S. Les questionnaires DCDQ-FE dans la démarche diagnostique du TDC. Mai 2020
44. Hall CL, Guo B, Valentine AZ, Groom MJ, Daley D, Sayal K, et al. The Validity of the SNAP-IV in Children Displaying ADHD Symptoms. [Internet]. Septembre 2020;27(6):1258–71. Disponible sur : <https://doi.org/10.1177/1073191119842255>
45. Dellatolas LVG. Recommandations sur les outils de Repérage, Dépistage et Diagnostic pour les Enfants atteints d'un Trouble Spécifique du Langage. 2005;129.
46. Kervella C, Zimmermann C, Abitteboul Y. Dépistage du TDAH chez l'enfant par le médecin généraliste : revue systématique de la littérature [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Toulouse. 2017. Disponible sur : <http://thesesante.ups-tlse.fr/1556/>
47. Goy L. Évaluation de l'intérêt des médecins généralistes pour la création d'un outil de dépistage des troubles spécifiques des apprentissages chez les 11-16 ans, dans le département de Haute-Savoie. [Thèse d'exercice]. Université de Grenoble. 2017
48. Amiard S. Les troubles spécifiques des apprentissages chez l'enfant : étude descriptive de leur prise en charge par les médecins du bassin chambérien: difficultés rencontrées et intérêt de la création d'un réseau en Savoie. [Thèse d'exercice]. Université de Grenoble. 2009
49. Miller AR, Johnston C, Klassen AF, Fine S, Papsdorf M. Family physicians' involvement and self-reported comfort and skill in care of children with behavioral and emotional problems: a population-based survey. BMC Fam Pract [Internet]. 2005 Mar 11 [cited 2023 Apr 12];6(1):12. Disponible sur : <https://doi.org/10.1186/1471-2296-6-12>
50. Cavin Marine CM. Validation de l'EDA comme outil de dépistage et critères d'indication orthophonique. [Mémoire]. Université de Paris Pierre et Marie Curie. 2014
51. Poumier É. Parcours de soins des enfants atteints de troubles spécifiques des apprentissages à Paris : difficultés rencontrées et place du médecin généraliste. [Thèse d'exercice]. Université de Paris Descartes. 2021
52. Occitadys. Parcours TSLA (support formation médecin premier recours). 2022.
53. Paille P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin. 2016.
54. Rapport médecins et personnel de santé scolaire. Cour des comptes. Avril 2020
55. Hédon C. Rapport Santé mentale des enfants : le droit au bien-être. Défenseur des droits; 2021.
56. Dickouaka G. Dépistage des troubles des apprentissages. Appropriation d'un test, faisabilité et orientation : Enquête prospective auprès de 21 médecins généralistes et pédiatres du Roannais [Thèse d'exercice]. Université de Saint-Étienne. 2021.

57. Dabouz-Basson N. Le dépistage de la dyslexie en médecine générale chez les enfants âgés de 7 à 18 ans : une étude qualitative réalisée dans les Hauts-de-France [Thèse d'exercice]. Université de Lille. 2016.
58. 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. [Thèse d'exercice]. Université de Montpellier Nîmes. 2021. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03218556>
59. Piveteau C. Déterminants de la création d'un groupe de travail « parcours de soins pour les enfants atteints de TSLA » au sein d'une CPTS. [Thèse d'exercice]. Université de Nantes. 2022.
60. Joseph F, Sanchez C, Raffier L. Les outils de l'entrée du parcours de santé TSLA Occitanie : outils d'aide à l'orientation et à la préparation des consultations complexes.
61. Leclercq V, Baruteau R. Evaluation du ressenti des enseignants exerçant en école élémentaire concernant leur collaboration avec les médecins des soins de premier recours dans l'adaptation des mesures pédagogiques chez les enfants porteurs de troubles spécifiques du langage et de ses apprentissages [Internet]. 2022. Disponible sur : <https://nuxeo.u-bourgogne.fr/nuxeo/site/esupversions/31be7e4f-ba5d-4193-ac2e-6da33f986fef>
62. Forlini M. Cadre officiel de la pose du diagnostic de dyslexie et pratiques professionnelles : étude au sein de Bordeaux Métropole. [Mémoire]. Université de Bordeaux. 2021
63. Griffon-Rouillère A. Évaluation des difficultés d'apprentissage du langage écrit par les médecins généralistes : étude de faisabilité et d'acceptabilité d'une organisation interprofessionnelle au sein d'un pôle de santé. [Mémoire]. Université de Caen. 2022
64. Diplômes Universitaires - Occitadys [Internet]. Disponible sur : <https://occitadys.fr/formations/diplomes-universitaires>
65. Conseil santé supérieur de Belgique. DSM(5) : utilisation et statut du diagnostic et des classifications des problèmes de santé mentale [Internet]. Disponible sur : [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/css\\_9360\\_dsm5.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/css_9360_dsm5.pdf)
66. « Comment la psychiatrie et l'industrie pharmaceutique ont médicalisé nos émotions ». Prescrire. 2010;30:230. Disponible sur : <https://www.prescrire.org/Fr/3/31/46525/0/NewsDetails.aspx?page=1>

## ANNEXES

### Guide d'entretien

Question de recherche : Quel est le <b>retour d'expérience</b> des <b>médecins généralistes</b> d'Occitanie à la suite de leur <b>adhésion au parcours TSLA</b> d'Occitadys ?			
Retour d'expérience	Freins et leviers au cours du parcours de soins TSLA	<p><b>2a) Prenez le temps de vous rappeler le parcours d'enfants que vous avez inclus dans le parcours santé TSLA. Expliquez-moi le déroulé de votre prise en charge.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qui a orienté l'enfant et faisait-il partie de votre patientèle auparavant ?</li> <li>- Que pensez-vous du rôle du coordinateur d'entrée de parcours ?</li> <li>- En général, vers quelles structures/professionnels orientez-vous les enfants après votre bilan ?</li> </ul>
		<p><b>2b) Occitadys se décrit comme un dispositif de coordination de soins : quel est votre ressenti sur cet aspect (de coordination) ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment vous êtes-vous servi de l'outil Spico ?</li> <li>- Selon votre expérience, comment la coopération entre les professionnels de santé est-elle impactée par ce dispositif ?</li> <li>- Quel est votre retour vis-à-vis de votre participation aux RCP ?</li> </ul>
	Amélioration de cette expérience	<p><b>4) Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le fonctionnement du réseau et le rendre plus adapté à vos besoins ? (Qu'est ce qui pourrait améliorer votre expérience ?)</b></p>	

	Expérience globale, synthèse	<b>5) Si vous deviez résumer votre expérience avec ce dispositif, que diriez-vous ? Si vous avez déjà parlé de votre expérience avec Occitadys avec vos confrères, en quels termes l'avez-vous décrite ?</b>	
Des médecins généralistes d'Occitanie	Adéquation des missions du médecin généraliste au sein d'Occitadys	<b>3) A la lumière de vos expériences, que pensez-vous des missions de médecin de premier recours Occitadys ? Est-ce-que ces missions vous semblent adéquates avec votre rôle de médecin généraliste ? Vous sentez vous à votre place ?</b>	<p>- Pouvez-vous me donner un exemple de situation où vous ne vous êtes pas senti à votre place en tant que médecin de premier recours ?</p> <p>- Que pensez-vous de la charge de travail par rapport à votre exercice de médecine générale ?</p> <p>- Que pensez-vous des outils dont vous disposez pour les missions demandées ?</p> <p>- Comment évaluez-vous vos connaissances sur le sujet des TSLA ? (Adéquates pour les missions demandées ?)</p>
Suite à leur adhésion au dispositif Occitadys	<b>Connaissance du dispositif et intérêts perçus</b>	<b>1) Comment avez-vous entendu parler pour la première fois d'Occitadys ? Qu'est-ce qui vous a poussé à y adhérer ?</b>	Qu'avez-vous pensé de la formation préalable à l'adhésion ?

**6) Que souhaiteriez-vous rajouter ? (Il y a-t-il un point que je n'ai pas abordé dont vous souhaiteriez me parler ?)**

## 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

### CONTEXTE

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) regroupent des pathologies fréquentes chez les enfants de 6 à 15 ans, avec une prévalence qui ne cesse d'augmenter avec le temps et l'amélioration du diagnostic. Le parcours des enfants concernés est souvent rendu complexe du fait des multiples acteurs engagés sans réelle coordination entre eux (malgré les politiques mises en place au niveau national ou régional), et de part des inégalités géographiques et financières d'accès aux soins.

Dans ce contexte, l'association Occitadys a été mandatée par l'ARS Occitanie pour permettre la mise en place d'un parcours de soins TSLA, laissant aux médecins généralistes (MG) et pédiatres libéraux la charge du premier niveau de soins.

### OBJECTIFS

Étudier le retour d'expérience des MG en tant que médecin de premier recours au sein du dispositif Occitadys.

### MATERIEL ET METHODE

Étude qualitative avec analyse thématique du contenu des verbatims, se basant sur des entretiens semi dirigés auprès de 16 médecins de premier recours.

### RESULTATS

Les MG sont en demande d'outils de dépistage et de coordination du parcours de soins des enfants atteints de TSLA. Occitadys a facilité la phase de dépistage (grâce à l'utilisation de la BMTa) et d'accès au second recours (délais réduits pour avoir un avis spécialisé), ainsi que l'égalité d'accès aux soins aussi bien sur l'aspect financier que sur la disponibilité des professionnels. En revanche, la charge administrative, la formation trop succincte, ainsi que le manque de communication de la part des autres professionnels restent des freins pour une majorité des médecins interrogés.



## CONCLUSION

Ces premiers retours d'expériences sont globalement encourageants, avec des attentes partiellement satisfaites chez la plupart des médecins de premier recours interrogés et la nécessité d'accentuer les efforts en termes de formation et de coordination.

## MOTS CLES EN FRANÇAIS

Troubles du neurodéveloppement, troubles spécifiques du langage et des apprentissages, pédiatrie, médecine générale, parcours de soins