



HAL
open science

Les troubles du neurodéveloppement de l'enfant de moins de 7 ans : étude de l'utilisation du guide de repérage et des plateformes de coordination et d'orientation par les médecins généralistes de Haute Normandie
Camille Élizalde

► **To cite this version:**

Camille Élizalde. Les troubles du neurodéveloppement de l'enfant de moins de 7 ans : étude de l'utilisation du guide de repérage et des plateformes de coordination et d'orientation par les médecins généralistes de Haute Normandie. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04719986

HAL Id: dumas-04719986

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04719986v1>

Submitted on 3 Oct 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.

UFR DE SANTÉ DE ROUEN NORMANDIE

Année 2024

THÈSE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'état)

Spécialité médecine générale

Par

Camille ELIZALDE

Née le 4 juin 1993 à Oloron-Sainte-Marie (64)

Présentée et soutenue publiquement

Le 19 septembre 2024

**LES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT DE L'ENFANT DE
MOINS DE 7 ANS : ETUDE DE L'UTILISATION DU GUIDE DE
REPERAGE ET DES PLATEFORMES DE COORDINATION ET
D'ORIENTATION PAR LES MEDECINS GENERALISTES DE HAUTE-
NORMANDIE**

Président de jury : Professeur Matthieu SCHUERS

Directrice de thèse : Professeur Aude CHAROLLAIS

Membre du jury : Dr Blandine BILLET

ANNEE UNIVERSITAIRE 2023 - 2024

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : **Professeur Loïc FAVENNEC**
Professeur Agnès LIARD
Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Digestive
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Thomas CLAVIER	HCN	Anesthésie-Réanimation
Mr Florian CLATOT	CB	Cancérologie – Radiothérapie
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale

Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Sophie DENEUVE	HCN	ORL
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET (<i>disponibilité</i>)	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Franck DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mme Julie GUEUDRY	HCN	Ophthalmologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Florian GUISIER	HCN	Pneumologie
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Vivien HEBERT	HCN	Dermatologie
Mr Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie

Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE (<i>disponibilité</i>)	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépto-gastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mr Mourad OULD SLIMANE	HCN	Chirurgie Orthopédique
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Frédéric ROCA	HCN	Médecine Gériatrique
Mr Horace ROMAN (<i>détachement</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Réanimation médicale
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Sébastien THUREAU	CB	Radiothérapie
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HCN	Rhumatologie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Elodie ALESSANDRI-GRADT	HCN	Virologie
Mr Kévin ALEXANDRE	HCN	Maladies Infectieuses et Tropicales
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mr Damien COSTA	HCN	Parasitologie
Mme Ivana DABAJ	HCN	Pédiatrie
Mme Charlotte DESPREZ	HCN	Physiologie
Mr Pierre DECAZES	CB	Médecine Nucléaire
Mr Maxime FONTANILLES	GHH	Oncologie Médicale
M. Vianney GILARD (disponibilité)	HCN	Neurochirurgie
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Hépto-gastro-entérologie
M. Sébastien MIRANDA	HCN	Médecine Vasculaire
Mr Thomas MOUREZ (détachement)	HCN	Virologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Maud ROTHARME	HCN	Psychiatrie Adultes
Mme Mélanie ROUSSEL	HCN	Médecine d'Urgences
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
M. Abdellah TEBANI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Noémie MARIE	UFR	Communication
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais
Mme Cécile POTTIER-LE GUELLEC	UFR	Anglais

II – PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEUIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Margueritta AL ZALLOUHA	Toxicologie
Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Paul BILLOIR (MCU-PH)	Hématologie Biologique
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CASTANHEIRO MATIAS	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO) (MCU-PH)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mr Romain COPPEE	Bio-Informatique
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Sandrine DAHOT (MCU-PH)	Bactériologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mr Thomas DUFLOT (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mr Henri GONDÉ (MCU-PH)	Pharmacie

Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mr Chervin HASSEL	Virologie
Mme Maryline LECOINTRE	Physiologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Biologie Cellulaire
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mr Valentin PLATEL	Pharmacologie
M. Romy RAZAKANDRAINIBÉ	Parasitologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie officinale
M. Charles CALTOT	DEUST Pharmacie
Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Christine HAIMET-LEROY	DEUST Pharmacie
Mme Lucile LOUIN	DEUST Officine
Mme Stéphanie LAMOUREUX	DEUST Pharmacie
M. Damien SALAUZE	Pharmacie industrielle

PAU-PH

M. Pierre BOHN	Radiopharmacie
M. Mikaël DAOUPHARS	Pharmacie

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

M. Eric BARAT	Pharmacie
Mme Marine CAVELIER	Pharmacie
M. Guillaume FEUGRAY	Biochimie Générale
M. Romain LEGUILLON	Pharmacie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – ODONTOLOGIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Rénata **KOZYRAKI**

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Anne-Charlotte **BAS**

MAST

Mme Isabelle **FONTANILLES**

Mr Romain **JACQ**

Mr Benjamin **SOMMAIRE**

IV – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (PU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Lucille **PELLERIN** UFR Médecine Générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mme Blandine **BILLET** UFR Médecine Générale

Mr Julien **BOUDIER** UFR Médecine Générale

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mme Elsa **FAGOT-GRIFFIN** UFR Médecine Générale

Mme Ségolène **GUILLEMETTE** UFR Médecine Générale

Mr Frédéric **RENOU** UFR Médecine Générale

Mme Charlotte **SIEFRIDT** UFR Médecine Générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Jonathan BRETON (med)	Nutrition
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mr Loïc MARTIN	Sciences Rééducation et Réadaptation
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie PEZZINO	Orthophonie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var TAN	Immunologie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

PAU

Mme Léopoldine DEHEINZELIN	Orthophonie
Mme Séverine ROBERT	Orthophonie

DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien VALET

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ - Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury

A Monsieur le Pr SCHUERS

Merci de m'avoir fait l'honneur de présider le jury de cette thèse. Veuillez trouver ici ma plus sincère gratitude.

A Madame le Dr BILLET

Je vous remercie d'avoir accepté d'évaluer mon travail de thèse. Soyez assurée de ma profonde reconnaissance.

A Madame le Pr Aude CHAROLLAIS

Un grand merci de m'avoir fait confiance pour mener à bien ce projet de thèse. Merci pour tes conseils et ta disponibilité malgré la distance qui m'ont été d'une grande aide. C'était un plaisir de travailler avec toi

A ma famille

A Maman et Papa. Votre soutien sans faille m'a permis d'arriver jusqu'au bout de ce long parcours. Merci de m'avoir supportée pendant toutes ces années, il est sûr que je n'en serai pas là sans vous. Il est évident que j'aurai encore besoin de vous pour la suite.

A Pauline, ma sœur chérie. Notre complicité m'est chère et elle est unique. Je sais qu'on sera toujours là l'une pour l'autre quelles que soient les épreuves de la vie.

A Thomas, mon frère expatrié à l'autre bout du monde. Tu me manques et j'ai hâte qu'on partage encore beaucoup d'aventures ensemble.

A mes chers grands-parents, cousins, oncles et tantes. Je suis chanceuse et heureuse d'avoir pu grandir à vos côtés et que ça soit toujours une fête de vous retrouver dans le sud-ouest.

A mes copines d'enfance

A Elise, ma plus vieille amie. Tu m'as vue grandir et évoluer depuis nos 3 ans. Depuis rien n'a changé, les MA, malgré la distance et les aléas de la vie. Merci d'être présente en toutes circonstances, merci pour tes mots matures rassurants et pour ton soutien absolument indéfectible !

A Anaïs, aka Bouli. Ma vieille copine d'Alsace, ma voisine de rue, mon acolyte de BMX au collège puis ma coloc à la fac. On a déjà vécu un paquet d'histoires et le plus beau reste à venir !

A Camille, Gonzy, la dernière du trio de Grégoire de Tours. On se voit moins mais je n'oublie pas nos années de piscine. Merci pour ta présence à mes côtés pendant ces longues années !

A mes copains d'externat

A Aline, la first one, l'indétrônable, ma jum's. Jamais l'une sans l'autre, tu es là depuis le début de ces années de galérienne, on s'est épaulées à chaque instant pour arriver au bout, ensemble. Merci d'être venue célébrer ça avec moi à Rouen ! Vivement la suite, les voyages et la belle vie !

A Delphine, DD. Tu es la bienveillance incarnée. Toujours partante et motivée pour vivre des aventures à l'autre bout de la planète, Marseille ou Rouen et ça, ça me remplit de joie !

A Alexandra, la runneuse, l'hyperactive (on s'entend bien là-dessus). Que j'ai été contente d'être ta coloc ! Avec Cloudy et Bouli, la dream team. Prochaine étape, le Kili !

A Camille, Camcam. Tu es la joie de vivre qui a égayé mes TD au fond de la classe, merci pour les fous rires et pour m'avoir soutenue jusqu'à ce jour. Bientôt ton tour !

A toute la team Pépité : Sinan la pépité en chef, Quentin Flames et Anne-So nos luxos préférés, Marcoux la discret mais bien présent, Elise ma partenaire de la danse de Noël, Maxime l'humour graveleux te va si bien, Emilie la danseuse effrénée, Matou la force et la persévérance à toute épreuve, Marie la maladroite qu'on aime, Camille la madre toujours de bons conseils, Patou le rigolo, Inus la rigolote, Clara et Maelys merci pour les fous rires à n'en plus finir.

A mes copains d'internat

A Véro, qui n'a pas 45 ans. Mon coup de foudre rouennais qui m'a fait passer le meilleur internat qu'on puisse imaginer. Je suis si reconnaissante que la vie t'ait mise sur mon chemin et qu'on le continue encore ensemble aujourd'hui. Vivement la suite, elle va être sympa, ça c'est sûr.

A Juju. Mon coloc d'amour qui me supporte depuis bientôt 5 ans (chapeau bas). La force tranquille, à l'écoute, l'humeur paisible et joyeuse, c'était un régal de vivre, fêter et voyager avec toi. Avec Havana dans ta vie, tu es le plus heureux des hommes.

A Nico. Ton humour douteux me fera toujours rire et je m'en inspire même. Merci pour ton amitié, les recettes de cuisine et le remix de Phil Collins.

A Fafa. Le coup de coeur amical, de collègue en gynéco à coloc puis amie, malgré l'océan qui nous sépare. Ta fidélité et ton sens de l'amitié me sont très précieuses. Merci Loustik' de m'avoir toujours soutenue.

Aux coloc de passage qui ont marqué mon esprit.

Fantine, Fanfan. Tu me feras une tarte aux carottes quand je viendrai à Limoges.

Elise, la toulousaine, j'ai hâte de venir festoyer avec toi là-bas.

A la team des Bolitos.

Maxou. Mon acolyte de soirées, musique, vélo, vadrouille, de vie en somme. Merci

pour ton amitié, ton optimisme et ta loyauté. C'est un plaisir de partager des cafés avec toi à la photocopieuse !

A Cécé, la copine qui rigole fort. Ça nous a réunis dès notre première rencontre. J'aime ta façon d'aimer la vie. Ta force m'inspire et je suis fière que tu sois à mes côtés pour avancer dans la vie.

A Jaja. Ta présence bienveillante et ton amitié sincère me sont indispensables. Je suis heureuse de côtoyer cette femme forte, libre et indépendante que tu es.

A Thomas. Tu maîtrises l'humour et la bonne bouffe, merci pour tout ça ! (On attend les pizzas)

A Mymy, ma collègue dans tous les aspects de la vie : sport, virées à Paris, théâtre et bien sûr Friche. Tu es tout simplement l'amie qu'on devrait tous avoir dans nos vies. Merci pour ton soutien et ton réconfort dans les moments difficiles.

A Blav et Cam, les premiers copains qui m'ont fait aimer Rouen, merci de m'avoir si bien accueillie avant même d'arriver.

A Leila, tu es le soleil, la force de vivre et la salsaaa.

A Clacla, la bonne copine, l'amie présente quand on a besoin. Merci pour les discussions profondes à Huguera.

A La team LH, merci pour le semestre summer COVID 2020 gravé dans mon cœur (et sur les murs) : Helene la douceur attentive, Fanny l'intrépide, Thibo le Président, Romain le sportif et le fratou, Clémence la malice, Tim et Cécile les amoureux toujours de bonne humeur.

A la team gynéco, meilleurs co-internes : El Profesor, Chouchou, Momo la chômeuse, le H, Princesse, Faf, Mymy. Merci pour les parties de pérudo.

A La team Marocco : Marie la vie n'est qu'amour et capoeira, Mallau la fouguese, Guigui la force tranquille, Juliette l'insaisissable, Marion la fan de pasta.

A Karim, le néo-collègue de virées parisiennes improvisées. J'ai hâte des prochaines !

Aux copains récents : Robin le bro, Agathe et Chéma les sur-motivées de tout.

A tous les Frichards avec un grand F, qui m'ont fait passer un internat absolument fou (et c'est pas fini !) : Ludo la poche, Hasanou et Loulou mes hôtes Airbnb haurais sans qui rien n'aurait été pareil, Alex Tatchie d'amour de strass et de paillettes, Rafouf mon copain traileur et festoyeur merci de faire partie de ma vie, Pécorino le franchouillard, Maillousse le gentil bonhomme, Nicoco merci pour Ingouv !, Aubé l'humour toujours, Khri surtout garde tes idées farfelues qu'on adore, Kalout merci pour ton avis avisé sur la question de la méthodo et pour la pizza à la sauce barbecue, Anne-Ju pour les conseils sportifs, Krikri la copine festivalière.

Merci à tous de m'avoir accompagnée tout au long du chemin.

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

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

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

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

LISTE DES ABREVIATIONS

AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

ANDPC : Agence Nationale du Développement Professionnel Continu

ARS : Agence Régionale de Santé

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

BSEDS5-6 : Bilan de Santé d'Évaluation du Développement pour la Scolarité 5 à 6 ans

CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CHAT: Checklist for Autism in Toddlers

CIM : Classification Internationale des Maladies

CMP : Centre médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CNAM : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie

CNH : Conférence Nationale du Handicap

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CRA : Centre Ressource Autisme

CTE : Consultation repérage Troubles de l'Enfant

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

DAR : Dispositif d'Autorégulation

DI : Déficience Intellectuelle

DPC : Développement professionnel continu

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

DSM : Manuel Diagnostique et Statistique

DU : Diplôme Universitaire

ERTL4 : Épreuves de Repérage des Troubles du Langage à 4 ans

ERTLA6 : Épreuves de Repérage des Troubles du Langage et des Apprentissages à 6 ans.

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IME : Institut Médico-Educatif

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

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

M-CHAT: Modified Checklist for Autism in Toddlers

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MG : Médecin Généraliste

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PCO : Plateforme de Coordination et d'Orientation

PMI : Protection Maternelle et Infantile

QI : Quotient Intellectuel

RCIU : Retard de Croissance In Utéro

RBP : Recommandation de Bonne Pratique

SA : Semaine d'Aménorrhée

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

SFMG : Société Française de Médecine Générale

TDA/H : Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TED : Trouble Envahissant du Développement

TND : Trouble du Neuro-Développement

TSA : Trouble du Spectre Autistique

UEEA : Unité d'Enseignement en Elémentaire Autisme

UEMA : Unité d'Enseignement en Maternelle Autisme

UNESS : Université Numérique En Santé et Sport

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	13
SERMENT D'HIPPOCRATE	18
LISTE DES ABREVIATIONS	19
INTRODUCTION	24
I. Le neurodéveloppement ou le développement cérébral	26
A. Définition	26
B. Le développement anténatal	26
C. L'influence de facteurs génétiques et épigénétiques	27
D. Le développement post-natal	28
1. La motricité	28
2. La communication et le langage	29
3. La compréhension (cognition)	29
4. Les relations (socio-affectif)	30
II. Les troubles du neurodéveloppement	30
A. Définitions	30
B. Les facteurs de risque	36
C. Epidémiologie	38
D. Impacts des TND	40
III. Le repérage et la prise en charge des TND en France	41
A. Un repérage précoce nécessaire	41
B. Les acteurs de soins	42
C. Les outils de dépistage des TND pour les acteurs de soins primaires	48
D. Limites et obstacles au repérage rapportés par les médecins généralistes	48
IV. Les stratégies nationales pour l'autisme et les TND	49
A. Contexte historique	49
B. Les 3 premiers « plans autisme », de 2005 à 2017	50
C. Quatrième plan : Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022	51
D. Cinquième plan : Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI	56
V. Organisation en Haute-Normandie	57
A. Enfants de moins de 7 ans	57
B. Enfants de 7 à 12 ans	57
C. Structures de niveau 3	57

VI. Objectif de l'étude	57
MATERIELS ET METHODES	58
I. Le type d'étude	58
II. La population et modalités de recrutement	58
III. Le recueil des données	59
A. Le guide d'entretien.....	59
B. Des entretiens semi-dirigés.....	59
C. Le codage.....	59
IV. L'analyse des données	60
A. La méthode d'analyse : l'analyse inductive générale.....	60
B. La triangulation des données.....	60
V. Aspect éthique et règlementaire	60
RESULTATS	63
I. Caractéristiques des entretiens	63
II. Description de la population	63
III. Au sujet des TND	63
A. Un sujet important et problématique.....	63
B. Prévalence en augmentation.....	63
C. Sentiment d'incompétence.....	64
D. Des confusions.....	65
E. Un problème de représentations du trouble.....	66
IV. La place du médecin généraliste	67
A. Nécessaire et centrale.....	67
B. Une place nuancée.....	67
V. La place de l'école	67
A. Importante.....	67
B. Des remarques.....	68
VI. Le guide de repérage	68
A. Utilisation.....	68
B. Des facteurs limitant sa réalisation.....	70
C. Points positifs.....	74
D. Points négatifs.....	75
VII. Les PCO	77
A. Orientation après satisfaction des items du guide.....	77
B. Les aspects positifs.....	77
C. Les aspects négatifs.....	78
D. Questionnements sur son fonctionnement.....	80

VIII. Utilisation des autres ressources	82
A. Les spécialistes médicaux et paramédicaux libéraux.....	82
B. Structures médico-sociales.....	83
C. Autres outils de dépistage.....	83
IX. Axes d'améliorations proposés	84
A. Améliorations concernant le guide.....	84
B. Améliorations concernant les PCO.....	85
C. Améliorer le dépistage en général.....	86
D. Le système scolaire.....	88
DISCUSSION	89
I. Forces et faiblesses de l'étude	89
A. Forces.....	89
B. Faiblesses.....	89
II. L'utilisation du guide de repérage	90
A. Un outil efficient.....	90
B. Des freins à son utilisation.....	90
C. La nouvelle version 2024.....	92
D. Opter pour une utilisation systématique ?.....	93
III. Les PCO	94
A. Un réponse novatrice positive.....	94
B. Des insuffisances.....	94
C. Des alternatives.....	95
IV. Sensibiliser le grand public	96
A. Les familles, les parents.....	96
B. L'école.....	99
V. Perspectives	101
CONCLUSION	102
TABLE DES ILLUSTRATIONS	104
BIBLIOGRAPHIE	105
ANNEXES	112
RESUME	119

INTRODUCTION

Les troubles du neurodéveloppement (TND) touchent 5 à 15% de la population et leur prévalence est en constante augmentation (1).

Dans le DSM-5 (5^{ème} révision du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), ils sont définis comme un ensemble d'affections, débutant durant l'enfance et se caractérisant par des déficits du développement, entraînant une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel (2).

Selon le DSM-5 et la CIM-11 (11^{ème} Classification Internationale des Maladies de l'OMS), les TND regroupent : les troubles du développement intellectuel (TDI), les troubles de la communication (parole et langage), les troubles du spectre autistique (TSA), les troubles déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles spécifiques des apprentissages, les TND moteurs (le trouble développemental de la coordination, les mouvements stéréotypés et les tics), les autres TND spécifiés ou non. Ils entraînent des incapacités fonctionnelles précoces, chroniques et durables, à l'origine d'un retentissement personnel, familial et sociétal important, perdurant le plus souvent à l'âge adulte.

En raison de la plasticité cérébrale, une intervention précoce est nécessaire dans les premières années de vie pour limiter le handicap.

L'Assurance-Maladie affirme que les enfants sont majoritairement suivis par un médecin généraliste. En moyenne avant l'âge de 16 ans, 79% des enfants consultent uniquement un médecin généraliste, alors qu'ils ne sont que 5% à consulter uniquement un pédiatre et 16% à voir les deux (3).

Le médecin généraliste assure notamment les missions de prévention et de dépistage. Or, d'après une étude de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) menée en 2007, seulement 13% des consultations pédiatriques sont dédiées à cette activité (4).

Les troubles du neurodéveloppement présentent différentes particularités dans le repérage, le diagnostic et la prise en charge.

De nombreuses thèses ont rapporté que les médecins généralistes rencontrent des obstacles au dépistage des TND, avec en premier lieu un manque de formation et de connaissances. (5) (6) (7)

Par ailleurs, la prise en charge coûteuse de certains soins peut être un frein à la prise en charge pour les familles (7) (8).

Le médecin traitant occupe une place prépondérante dans le parcours de soin pédiatrique avec de nombreux obstacles à sa bonne réalisation.

Pour répondre à ces problématiques, plusieurs stratégies nationales ont été mises en place. Le 4^e plan autisme 2018-2022 « Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement », a mis au centre des préoccupations le repérage et la prise en charge précoces des troubles du neurodéveloppement avec la création d'un guide de repérage pour les acteurs de soins primaires permettant d'adresser selon certains critères les enfants de moins de 7 ans à des nouvelles Plateformes permettant la Coordination et l'Orientation des soins (PCO) (9).

Un précédent travail de thèse soutenue en 2022 et réalisé auprès des médecins généralistes de Haute-Normandie a rapporté qu'environ 2/3 des médecins interrogés ne connaissaient pas le guide de repérage et ces plateformes (10).

Notre étude qualitative approfondit le sujet en ciblant les médecins généralistes de Haute-Normandie ayant déjà eu recours à ces outils afin d'évaluer leur utilisation et savoir si cela répond à leurs besoins.

L'analyse des données sera suivie d'une discussion de propositions afin d'améliorer la connaissance et l'utilisation de ces outils de dépistage et ainsi participer à une meilleure prise en charge des enfants porteurs de TND.

Ce travail s'inscrit dans une dynamique de déploiement de ces plateformes avec une prise en charge des enfants jusqu'à 12 ans, annoncé dans le dernier plan autisme 2023-2027 « Stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI ».

I. Le neurodéveloppement ou le développement cérébral

A. Définition

Il s'agit des mécanismes qui structurent la mise en place des réseaux du cerveau impliqués dans la motricité, la vision, l'audition, le langage et les interactions sociales. Ils se mettent en place avant la naissance et se poursuivent jusqu'à l'âge adulte.

B. Le développement anténatal

Le développement du cerveau suit plusieurs étapes neurobiologiques (11) :

- Il débute avec l'individualisation de la plaque neurale au début de la 3^e semaine post-conceptionnelle, qui formera ensuite le tube neural. On appelle cette étape la neurulation. La fermeture complète et définitive sera effective à la 4^e semaine et donnera les futurs systèmes nerveux central et périphérique.

- La neurogénèse est l'étape de production de progéniteurs de neurones et de neurones matures puis leur prolifération, du tube neural vers leur position corticale définitive. Elle se déroule entre la 4^e à la 12^e semaine de grossesse.

- La corticogénèse désigne la migration neuronale et l'expansion latérale et en épaisseur du cortex cérébral, de la 7^e semaine de grossesse à la naissance. Une naissance prématurée peut entraver cette migration tardive.

- La synaptogénèse correspond à des phases successives de surproduction de synapses labiles, aboutissant à des connexions redondantes et ce de façon assez aléatoire, suivi d'une stabilisation et d'une élimination des synapses inutiles. Elle débute à partir de la 6-8^e semaine de grossesse et la dernière phase s'étend jusqu'à l'âge adulte. Cette dernière phase est en quelque sorte masquée par la perte importante de synapses liée à l'âge. Ceci sous-tend le concept d'une certaine **plasticité cérébrale** tout au long de la vie. Cette étape est influencée génétiquement et par les stimuli environnementaux.

- La gliogénèse est la production de cellules gliales notamment les oligodendrocytes et les cellules de Schwann. Elle s'étend du 3^e trimestre jusqu'à la fin de grossesse.

- Ensuite la myélinisation correspond à la synthèse de la myéline par les cellules de Schwann dans le système nerveux périphérique et par les oligodendrocytes dans le système nerveux central. Elle débute au 3^e trimestre de la

grossesse, se poursuit jusqu'à l'âge adulte et est largement complète à l'âge de 2 à 3 ans.

- La neuroapoptose ou mort cellulaire programmée se poursuit tout au long de la vie. Selon la région cérébrale considérée, entre 15 et 50 % des neurones initialement produits vont mourir.

C. L'influence de facteurs génétiques et épigénétiques

Des facteurs génétiques et épigénétiques influencent le neurodéveloppement.

La compréhension des causes génétiques des troubles a progressé de façon spectaculaire au cours de la dernière décennie grâce à l'amélioration des techniques de génétique moléculaire. Plus de **1 000 gènes** sont connus pour être impliqués dans les TND, codant pour des protéines impliquées dans différents processus cellulaires (12).

Les mécanismes épigénétiques sont des mécanismes moléculaires qui contrôlent l'expression des gènes sans que des modifications de la séquence de l'ADN n'interviennent. Ils s'observent à chaque étape de développement du cerveau.

Une étude datant de 2018 d'une équipe de généticiens français récapitule l'importance des phénomènes épigénétiques dans l'émergence des troubles du neurodéveloppement, en se basant sur de nouvelles méthodes de séquençage du génome (13) :

- Pendant la grossesse : le régime alimentaire maternel (malnutrition ou obésité), un stress maternel important (anxiété, dépression), l'alcool, médicaments (valproate de sodium), polluants environnementaux (métaux lourds).
- Post-nataux : le comportement de la mère vis-à-vis de son enfant (des soins maternels élevés ou faibles), le lien parental (la qualité de l'attachement, une absence parentale), une négligence ou des abus.

Parce que les événements épigénétiques sont potentiellement réversibles, comprendre leur contribution aux troubles du neurodéveloppement peut être une clé vers de futures stratégies thérapeutiques.

D. Le développement post-natal

Le développement cérébral précoce est marqué par une grande plasticité. On parle de **plasticité cérébrale ou neuroplasticité** comme un processus qui permet la modification des circuits neuronaux avec la création de nouvelles synapses, en réponse à des événements intrinsèques ou extrinsèques, permettant une adaptation du cerveau à son environnement. A terme, seulement 10% des synapses sont créées et les 90% restant se formeront plus tard, en réponse à des facteurs génétiques et par l'interaction avec le monde extérieur (14).

La première mise en évidence de ce concept remonte à 1906. L'avènement de l'IRM et les recherches sur l'épigénétique ont permis une accélération des connaissances ces 50 dernières années.

La plasticité cérébrale est **maximale les 1000 premiers jours** de vie du fœtus puis de l'enfant, **de la conception aux deux premières années de vie** et sous-tend les processus d'apprentissage et de mémorisation (15).

Intervenir précocement, pendant cette fenêtre développement, chez les enfants présentant des écarts de développement, permet de limiter et prévenir le sur handicap. Le neurodéveloppement se poursuit après la naissance avec l'acquisition des compétences suivantes.

1. La motricité

Il existe une grande variabilité des acquisitions motrices en population normale.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini 6 étapes clés du développement moteur de l'enfant (16) :

- **se tenir assis sans soutien : 9 mois**
- se tenir debout avec assistance : 11 mois
- se déplacer à quatre pattes : 13 mois
- marcher avec assistance : 13,5 mois
- se tenir debout seul : 17 mois
- **marcher seul : 18 mois**

Un environnement peu favorable et stimulant peut entraîner des retards sans préjuger d'un trouble sous-jacent.

2. La communication et le langage (17)

Vers l'âge de 2-4 mois, les bébés commencent à gazouiller puis à produire des suites de syllabes (mama, baba). Ils babillent entre 4 et 9 mois. A 9 mois environ, le nourrisson comprend des consignes simples. A 1 an, il prononce ses premiers mots. A 18 mois, l'enfant organise des phrases et a un vocabulaire d'environ 20 à 40 mots. A 3 ans, il fait des phrases construites avec 3-4 mots (déterminant, préposition, conjonction) et prononce entre 300 et 800 mots. Vers 5-6 ans, l'enfant a acquis suffisamment de compétences pour apprendre la lecture.

L'apprentissage du langage écrit débute en grande section de maternelle puis les principaux savoir-faire lire-écrire sont acquis en 2 ans, entre le CP et le CE1.

Les principaux signes d'alerte sont les suivants :

- **pas de babillage à 6-8 mois**
- **absence de mots signifiants à 18 mois**
- **n'associe pas deux mots à 2 ans.**

3. La compréhension (cognition)

Le développement cognitif désigne le processus par lequel un enfant acquiert des connaissances logiques et une compréhension du monde qui l'entoure.

Il a suscité beaucoup d'intérêt à partir du 19^e siècle.

Les travaux du psychologue suisse Jean Piaget ont marqué la psychologie de l'enfant.

Le Pr Houdé a poursuivi et précisé sa théorie (18) :

- Le stade sensori-moteur, de la naissance à 2 ans : développement et coordination des capacités sensorielles et motrices du bébé (« schémas d'action »). Il y a le concept de la « permanence de l'objet » (qu'une personne ou un objet existe en son absence).
- Le stade préopératoire, de 2 ans à 6-7 ans : stade des « opérations mentales » avec l'émergence de la pensée symbolique (jeux, imagination), avènement du langage.
- Le stade des opérations concrètes, de 6-7 ans à 11-12 ans : construction des concepts (par exemple le nombre), son intelligence va devenir flexible.
- Le stade des opérations formelles, de 11-12 ans à environ 15 ans : raisonnement hypothético-déductif, capacité de raisonnement sur de l'abstrait.

4. Les relations (socio-affectif)

Le développement socio-affectif permet de se forger un tempérament, une personnalité. Il permet d'expérimenter et réguler ses émotions et intercepter celles des autres. Il existe une multitude de théories : la théorie de l'attachement de John Bowlby, la théorie psychodynamique de Freud (la pensée égocentrique de l'enfant), la théorie comportementale de Skinner, la théorie sociale constructiviste de Vygotsky.

Nous retiendrons celle de René Spitz, psychiatre américain, qui s'est particulièrement intéressé à la relation mère-nourrisson. Il décrit 3 marqueurs du développement psychique de l'enfant (19) :

- le sourire-réponse vers 3 mois (sourire intentionnel)
- l'angoisse du 8^e mois en présence d'une personne étrangère
- la période du « non » aux environs du 15^e mois

II. Les troubles du neurodéveloppement

A. Définitions

Les troubles du neurodéveloppement sont un ensemble de perturbations **précoces** du développement neurologique de l'enfant qui affectent ses capacités **motrices**, **cognitives** et **affectives**. Il en résulte un retentissement sur l'acquisition des apprentissages et sur le fonctionnement familial, social et scolaire.

Les classifications médicales les plus récentes pour définir les TND sont le **DSM-5** publiée en 2015 en version française et la **CIM-11** publiée en 2018.

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

- Les troubles du développement intellectuel (handicap intellectuel)
- Les troubles de la communication (parole et langage)
- Les troubles du spectre autistique (TSA)
- Les troubles déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H)
- Les troubles spécifiques des apprentissages (lecture, expression écrite et déficit du calcul)
- Les TND moteurs (le trouble développemental de la coordination, les mouvements stéréotypés et les tics)

- Les autres TND, spécifiés (par exemple les TND associé à une exposition prénatale à l'alcool) ou non spécifiés.

Nous nous baserons sur cette classification pour les détailler ci-dessous.



Figure 1 : Les différents troubles du neurodéveloppement

1. Le trouble du développement intellectuel ou handicap intellectuel

Ce trouble débute pendant la **période de développement**. Il est caractérisé par un **déficit général des fonctions intellectuelles** (raisonnement, résolution de problèmes, planification, pensée abstraite, jugement, apprentissage, compréhension pratique) avec un Quotient Intellectuel (QI) < 70.

Il existe un **déficit des fonctions adaptatives** ne permettant pas l'autonomie et la responsabilité sociale au quotidien, dans le domaine scolaire, social et pratique (apprentissage et auto-gestion dans la vie courante).

Il existe quatre degrés de sévérité définis selon le QI et le besoin de soins nécessaires : léger, moyen, grave, profond.

On parle de Déficience Intellectuelle (DI) légère pour un QI entre 50 et 70 et de DI sévère pour un QI entre 20 et 35.

2. Les troubles de la communication

Ils intègrent :

- **les déficits du langage ou dysphasie** : parlé, écrit ou la langue des signes.
- **les troubles de la phonation**
- **les troubles de la fluence verbale** apparaissant durant l'enfance (**bégaiement**)
- **les troubles de la communication sociale (pragmatique)**
- d'autres troubles de la communication spécifiés et non spécifiés.

3. Le trouble du spectre autistique

L'appellation TSA vient remplacer celle de TED (Trouble Envahissant du Développement) en 2013.

Il s'agit d'un trouble neurodéveloppemental qui touche principalement la **communication socio-émotionnelle**.

On compte parmi ces troubles le trouble autistique infantile (autisme de Kanner, une forme d'autisme sévère), le syndrome d'Asperger (forme d'autisme sans retard du langage ni retard intellectuel), le trouble désintégréatif de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié.

Ils reposent sur l'association de plusieurs critères :

1. Déficiences persistantes de la communication et des interactions sociales

- Déficit de la réciprocité sociale ou émotionnelle
- Déficit des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales
- Déficit du développement, du maintien et de la compréhension des relations

2. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, dans au moins 2 des éléments suivants :

- Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage
- Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés
- Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but

- Hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement
- 3. Les symptômes doivent être présents **dans la petite enfance**. Ils se manifestent typiquement au cours de la **2e année de vie (12-24 mois)**.
- 4. Les symptômes occasionnent un **retentissement cliniquement significatif** en termes de fonctionnement **social, scolaire/professionnel** ou dans d'autres domaines importants.
- 5. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un trouble du développement intellectuel ou un retard global du développement.

La sévérité du trouble dépend de l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs. Il existe 3 niveaux selon le besoin d'aide nécessaire.

En 2018, la HAS a défini des **signes d'alerte** devant faire évoquer un TSA :

- Quel que soit l'âge : une inquiétude parentale concernant le développement ou une régression des habiletés langagières ou relationnelles
- Absence de babillage, de pointage proto-déclaratif ou de gestes de communication (faire coucou, aurevoir) à 12 mois
- Absence de mot à 18 mois
- Absence d'association de mots à 24 mois

Il n'existe à ce jour aucun marqueur pathognomonique d'une évolution vers un TSA avant 18 mois.

4. Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H)

Il doit satisfaire les critères suivants :

1. Un mode **persistant d'inattention et/ou d'hyperactivité-impulsivité** qui interfère avec le fonctionnement ou le développement caractérisé par un ou les 2 critères suivants :
 - **Inattention.** Au moins 6 des symptômes suivants persistent depuis au moins 6 mois :
 - Ne prête pas attention aux détails, fautes d'étourderie
 - Difficulté de concentration
 - N'écoute pas quand on lui parle personnellement
 - Ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs
 - Difficulté à organiser ses travaux ou ses activités
 - Réticence, évitement des tâches qui nécessitent un effort mental soutenu
 - Perte fréquente d'objets
 - Distractibilité
 - Oublis fréquents dans la vie quotidienne
 - **Hyperactivité et impulsivité.** Au moins 6 des symptômes suivants persistent depuis au moins 6 mois :
 - Difficulté à rester en place immobile (assis)
 - Bouge ses mains, ses pieds, se tortille
 - Bouge de manière inappropriée (court, grimpe)
 - Incapacité à rester calme sur une activité ou un loisir
 - Difficulté à rester calme sur un temps prolongé
 - Parle beaucoup, trop
 - Coupe la parole
 - Impose sa présence
2. Plusieurs symptômes d'inattention ou d'hyperactivité-impulsivité étaient présents **avant l'âge de 12 ans.**

3. Plusieurs symptômes d'inattention ou d'hyperactivité-impulsivité sont présents dans **au moins deux contextes différents** (à la maison, à l'école, au travail, avec des amis ou de la famille, dans d'autres activités).
4. On doit mettre clairement en évidence que les symptômes **interfèrent avec ou réduisent la qualité du fonctionnement social, scolaire ou professionnel**.
5. Les symptômes ne surviennent pas exclusivement au cours d'une schizophrénie ou d'un autre trouble psychotique et ils ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental.

Il existe 3 types de TDAH : avec prédominance « déficit attentionnel », avec prédominance « hyperactivité/impulsivité », mixte.

Il n'existe pas de test diagnostique spécifique du TDAH.

Il existe plusieurs stades de sévérité selon l'intensité des besoins de soins nécessaires : léger, moyen, grave.

5. Le trouble spécifique des apprentissages

Il s'agit d'une difficulté à apprendre et à utiliser des compétences scolaires ou universitaires parmi la lecture, l'écriture et les mathématiques, dès les premières années de scolarisation : **dyslexie, dysorthographe, dyscalculie**. Ceci interférant fortement dans la vie scolaire, professionnelle ou dans la vie courante de l'enfant.

Ils sont durables c'est-à-dire persistant **au moins 6 mois**, ce qui les différencie d'une simple difficulté d'apprentissage.

Il ne s'agit pas d'un TDI ni d'autres troubles neurosensoriels (auditif, visuel) ou psychosocial non corrigés ni d'une mauvaise maîtrise de la langue.

6. Les troubles moteurs

- **Les troubles de la coordination**

Également appelé **dyspraxie**, il s'agit d'un trouble de l'acquisition et de l'exécution d'une bonne coordination entraînant une lenteur, maladresse et imprécision dans la réalisation de tâches motrices et interférant de manière significative dans la vie

quotidienne. Par exemple : s'habiller, manger un repas proprement, jouer avec les autres enfants.

Il s'agit de praxies idéomotrices ou idéatoires (fonctionnelles).

- **Les mouvements stéréotypés**

Comportement moteur répétitif et en apparence sans but que le sujet semble contraint d'exécuter, pouvant aller jusqu'à engendrer des blessures corporelles.

Les mouvements stéréotypés simples sont fréquents chez les jeunes enfants se développant normalement.

A la différence des TICS, les stéréotypies apparaissent volontiers avant 3 ans et sont constantes et fixes.

- **Les TICs (moteurs et vocaux)**

Un tic est un mouvement ou une vocalisation soudaine, involontaire, rapide, récurrente et non rythmique.

Ils apparaissent en moyenne vers 5-7 ans. A la différence des stéréotypies, ils sont variables brefs et fluctuants.

Exemple : le syndrome de Gilles de la Tourette est la forme la plus grave et la plus rare (1%) des TICs.

B. Les facteurs de risque

Ils sont multiples, pré et postnataux, génétiques et environnementaux.

L'identification des facteurs de risque doit être faite au mieux en période prénatale ou périnatale. Sinon il faut penser à les rechercher devant un enfant ayant un signe d'alerte ou d'appel clinique pour un TND.

Ils sont définis dans les dernières Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP) de la HAS en 2020 (20) et classés en 2 groupes :

Les facteurs de haut risque de TND :

- prématurité avant 32 semaines d'aménorrhée (SA)
- prématurité < 37 SA avec retard de croissance intra-utérin (RCIU) ou petit poids pour l'âge gestationnel

- encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique ayant une indication d'hypothermie thérapeutique
- AVC artériel périnatal
- anomalies de la croissance cérébrale (microcéphalie ou macrocéphalie)
- antécédents familiaux de TND sévère au premier degré
- infections congénitales symptomatiques à cytomégalovirus et autres fœtopathies infectieuses (toxoplasmose, Zika, rubéole)
- méningo-encéphalites bactériennes et virales herpétiques
- cardiopathies congénitales complexes opérées
- exposition prénatale à un toxique majeur (valproate de sodium), exposition sévère à l'alcool et/ou avec signes de fœtopathie
- chirurgie majeure, prolongée et répétée

Les facteurs de risque modéré de TND :

- prématurité entre 32 et 37 SA
- un petit poids de naissance par rapport à l'âge gestationnel
- malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé
- encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique de grade 1
- exposition à l'alcool significative sans signe de fœtopathie
- exposition prénatale à une substance psychoactive (psychotropes, antiépileptiques, substances illicites)
- choc septique avec hémoculture positive, méningo-encéphalites à entérovirus

L'environnement de l'enfant est à prendre en compte, notamment une vulnérabilité socio-économique élevée et une vulnérabilité psychoaffective (grade AE), qui peuvent faire passer l'enfant à haut risque de développer un TND.

C. Epidémiologie

Il existe peu d'étude de prévalence des TND en France.

Ils sont en **constante augmentation** en France, comme dans le reste du monde.

Selon les derniers chiffres de la HAS en 2023, **1 personne sur 6** serait atteinte d'un TND, ce qui concerne près de **35.000 naissances par an** (21).

1. TSA

Une méta-analyse réalisée dans 34 pays, en 2021 a estimé la prévalence médiane de l'autisme à **1% de la population mondiale** et la ratio homme/femme à 4/1 (22).

En 2012, la prévalence médiane était estimée à 0,62% (23).

Cette augmentation de la prévalence s'explique de plusieurs façons, notamment la succession de plusieurs définitions de l'autisme et un élargissement des critères diagnostic. Au départ, on ne prenait en compte que l'autisme sévère puis dans les années 80 les formes moins graves ont été incluses dans la définition. Le trouble d'Asperger par exemple n'est apparu dans les nosographies que dans les années 1990.

La France n'est pas épargnée par cette augmentation.

La HAS fait actuellement état de **1 à 2% de la population**, soit environ **700.000 personnes** avec un sex-ratio de **4 garçons pour 1 fille**.

Deux registres ont suivi l'évolution de la prévalence des TSA en France : RHE31 (Haute-Garonne) et RHEOP (Isère, Savoie, Haute-Savoie).

A partir des données de ces registres, l'étude française de **Delobel-Ayoub et al** en 2020 (24) a montré une augmentation des diagnostics de TSA chez des enfants de 8 ans avec une prévalence de à **0,8 à 1%** pour les enfants nés en 2010. Entre les enfants nés en 1995-97 et 2007-09, l'étude estimait une augmentation de la prévalence de 2,3 à 7,7‰ pour le registre RHE31 et de 3,3 à 5,6‰ pour le registre RHEOP.

Cette même étude note aussi une diminution du nombre d'enfants TSA avec un déficit intellectuel associé (30,4% et 36%).

Des études européennes espagnole et italienne en 2018 ont estimé des prévalences similaires pour des enfants du même âge.

Aux Etats-Unis, la prévalence augmente de 1,12 à 2,49% (25).

L'augmentation de la prévalence se poursuit. Un rapport du RHE31 en 2021 concernant les enfants nés entre 2009 et 2011 rapporte une prévalence des enfants atteints de TSA de 95‰ (26).

Actuellement, une étude de cohorte est en cours en France, la **cohorte ELENA** (27). Elle a recruté 900 enfants atteints de TSA entre 2013 et 2019 qui vont être suivis pendant 6 ans (de 2019 à 2025) dans le but de décrire les différents phénotypes et les trajectoires évolutives des TSA.

2. TDI

Un rapport de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) en 2019 estimait que la Déficience Intellectuelle (DI) légère concernait 1 à 2% de la population et la DI sévère 3 à 4‰ (28).

Ce dernier taux est similaire à celui du rapport du RHE31 en 2021.

La HAS en 2023 parle d'une prévalence de **1%**.

3. Trouble du langage

Un rapport de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) en 2004 (29) estime la prévalence des troubles du langage à 4 à 6%.

En France, on estime que les troubles du langage (oral ou écrit) touchent **4 à 5 %** d'enfants de 5 à 9 ans (dont 1 % sous des formes graves) (30).

4. Trouble des apprentissages

Selon l'INSERM dans un communiqué de 2017, les troubles Dys concernent 5 à 7% des enfants, dont 1 à 2% sont sévères (31).

La HAS rapporte que les troubles Dys concernent **8% de la population**.

5. TDAH

La seule étude de prévalence en France remonte à 2011 et estimait la prévalence du TDAH entre 3,5 et 5,6% (32).

Le TDAH concerne **6% des enfants et 3% des adultes** selon la HAS en 2023.

La revue de littérature de **Sayal et al publiée en 2018** retrouve une prévalence mondiale entre 2 et 7%, avec une moyenne à **5%** (33).

Le sex-ratio est de 2 à 3 garçons pour 1 fille.

6. Troubles moteurs

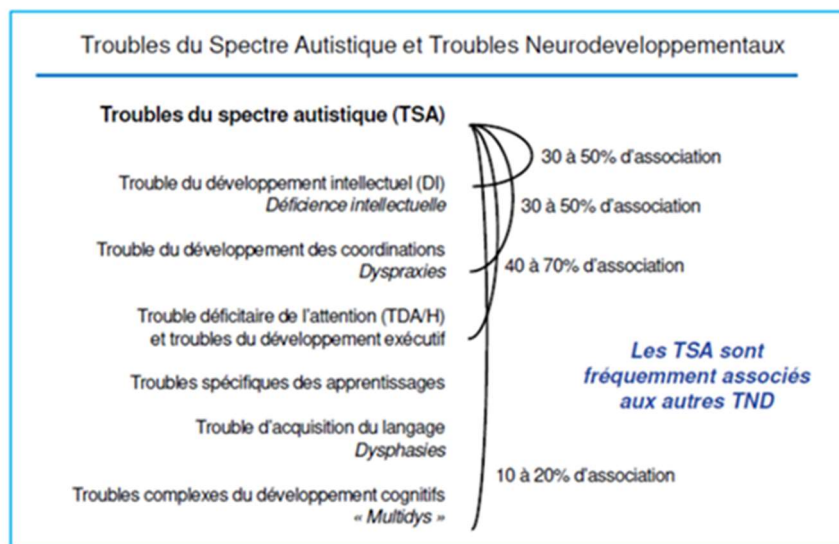
La prévalence des troubles de la coordination est de l'ordre de **5-6%** (34).

D. Impacts des TND

Le TSA sont fréquemment associés aux autres TDN, notamment le déficit intellectuel.

La méta-analyse de Zeidan et al. estime l'association à 33%.

Les filles avec un TSA ont plus fréquemment un déficit intellectuel associé (25).



Source : DHU PROTECT, Hôpital Robert Debré, Paris.

Figure 2 : Association du TSA avec les autres TND

Les deux TND qui ont le retentissement le plus sévère (en moyenne) sont le TSA et le TDI (35).

Une méta-analyse en 2022 a rapporté une surmortalité chez les personnes avec un TSA et/ou un TDAH (36).

Les TND persistent à l'âge adulte pour 70 % des personnes avec des difficultés cognitives.

Des maladies sont fréquemment associées comme l'épilepsie (10-15% des personnes avec un TSA), les troubles gastro-intestinaux, les pathologies cardio-vasculaires, les pathologies de la vision et de l'audition, les troubles du sommeil, les troubles du comportement alimentaire, les troubles anxieux et la dépression.

Ces troubles entraînent des coûts importants liés aux soins médicaux, aux aides éducatives et sociales et à la perte de productivité des familles. Par exemple, la Cour des comptes a évalué les coûts liés à la prise en charge des personnes autistes à plus de 6,7 milliards d'euros par an (37).

III. Le repérage et la prise en charge des TND en France

A. Un repérage précoce nécessaire

La plasticité cérébrale est maximale les **2 premières années** de l'enfant.

Dépister les TND précocement permet de limiter le sur-handicap et significativement modifier la trajectoire développementale de l'enfant (38) (39) (40).

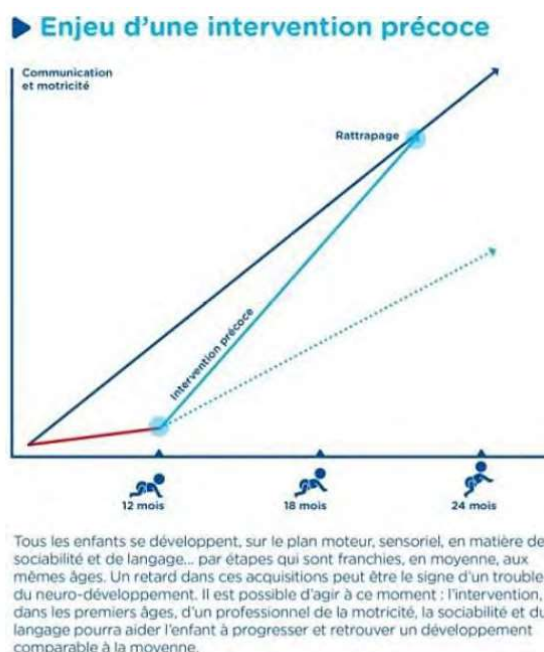


Figure 3 : L'impact positif d'une intervention précoce sur la trajectoire développementale (HAS 2020)

B. Les acteurs de soins

En 2020, la HAS a publié des recommandations de bonnes pratiques avec deux objectifs (20) : harmoniser les pratiques de repérage et d'orientation des enfants de 0 à 7 ans ayant un TND et optimiser le parcours de l'enfant et de sa famille depuis l'identification des signes d'alerte d'un TND jusqu'à l'orientation vers une intervention précoce et/ou une équipe de diagnostic et de prise en charge de 2^e ligne.

Ces recommandations se basent sur les dernières classifications médicales récentes des TND par le DSM-5 et la CIM-11.

Le repérage et la prise en charge s'organise en 3 niveaux de soin :

- **Les acteurs de soins de première ligne** : médecins (généralistes, pédiatres, Protection Maternelle et Infantile - PMI, médecin scolaire), professionnels de la petite enfance et les différentes professions paramédicales.

- **Les acteurs de soins de deuxième ligne** : les équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont Centres Médico-Psychologiques – CMP), services de pédiatrie, Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), Centre Médico-Psychopédagogique (CMPP), SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin, médecins spécialistes en oto-rhino-laryngologie et ophtalmologie.

- **Les acteurs de soins de troisième ligne** : les Centres Ressources Autisme (CRA), les Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) et tous les autres centres de référence constitués d'équipes pluridisciplinaires (neuropédiatre, pédopsychiatre, médecine physique et réadaptation).

Figure 1. Organigramme des lignes de suivi

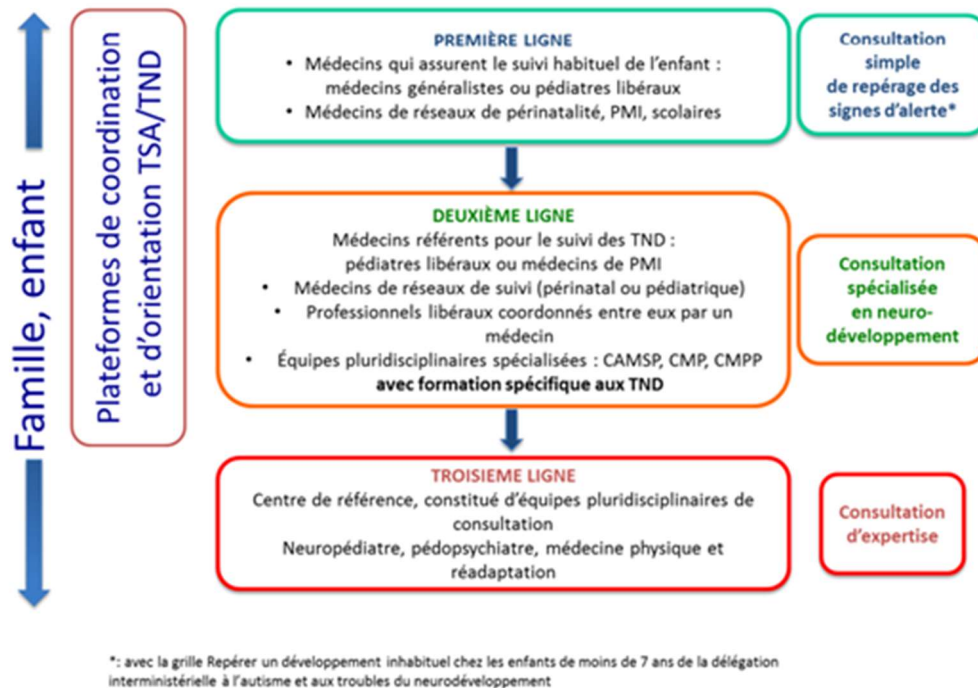


Figure 4 : Les différents acteurs de soins des TND (HAS 2020)

L'orientation se fera en fonction des facteurs de risque de TND de l'enfant (modéré ou haut).

Si l'enfant est à **risque modéré** de développer un TND, il sera suivi par un médecin de **première ligne** (médecin généraliste, de PMI ou scolaire).

Si l'enfant présente un facteur de haut risque, il est recommandé que l'enfant sorte de néonatalogie avec un rendez-vous fixé de consultation spécialisée en neurodéveloppement auprès d'un médecin référent spécifiquement formé aux TND.

1. Acteurs de soins de première ligne

Ils réalisent la consultation de **repérage des signes d'alerte de TDN** chez les enfants à **risque modéré** de TND, avec le guide de repérage de la HAS « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » (Annexe 1).

C'est ici qu'intervient le **médecin généraliste**.

a) *Les médecins généralistes et le suivi pédiatrique*

La SFMG, Société Française de Médecine Générale, rapporte en 2005 que 79% des enfants consultent uniquement un médecin généraliste, 5% consultent uniquement un pédiatre et 16% sont suivi conjointement par les deux (41). Le médecin traitant occupe une place prépondérante dans le suivi de l'enfant, dans un contexte de diminution des effectifs des pédiatres libéraux. En effet, selon un rapport de l'Assurance Maladie de fin 2023, sur les 10 dernières années, le nombre des pédiatres libéraux a baissé de 1,8% (42).

Enfin d'assurer un suivi optimal de la naissance à l'adolescence, l'Assurance Maladie prévoit **20 consultations obligatoires** depuis le 1^{er} mars 2019, prises en charge à 100%, de la naissance à 16 ans.

Ces examens ont pour objet la surveillance de la croissance staturo-pondérale et du développement de l'enfant et de l'adolescent, le dépistage des déficiences (sensorielles, notamment visuelles, auditives, troubles du langage, troubles du comportement) et la pratique des vaccinations.

Trois consultations donnent lieu à un certificat : entre la naissance et le 8^e jour, à 9 mois, à 2 ans. L'objectif est double : assurer un suivi épidémiologique de l'état de santé des enfants et identifier les individus qui semblent en difficulté à ces âges charnières du développement.

Or la DREES a publié une étude en août 2007 affirmant que seulement une consultation pédiatrique sur huit en médecine générale fait l'objet d'actes de dépistage, l'activité principale étant la prise en charge de pathologies bénignes des voies respiratoires hautes (43).

Les médecins généralistes sont les interlocuteurs privilégiés des familles et des enfants, assurant le suivi du bon développement de l'enfant.

Au regard de l'étude la DRESS, il semblerait que des efforts soient nécessaires en matière de dépistage et prévention.

Pour les y aider, le carnet de santé reste un outil indispensable et encore largement utilisé (44).

Il a bénéficié de plusieurs modifications depuis sa création en 1945. La dernière version, actuelle, est entrée en vigueur le 1^{er} avril 2018.

Les bilans de dépistage ne sont pas exclusivement réservés aux médecins généralistes ou pédiatres : les médecins de l'éducation nationale et de PMI ont aussi ce rôle.

b) La médecine scolaire

Selon les recommandations de la HAS, un lien entre la médecine de ville et le milieu scolaire est nécessaire afin de satisfaire au mieux le parcours de l'enfant notamment en cas de difficultés.

Le médecin de l'Éducation nationale est chargé des actions de prévention individuelle et collective et de promotion de la santé, auprès de l'ensemble des enfants scolarisés (45).

Leur mission se structure selon trois axes : l'éducation, la prévention et la protection.

Au cours de la scolarité de l'enfant, trois visites médicales sont obligatoires et gratuites depuis 2021, inscrites dans le code de la santé publique (46) : à 3-4 ans, en 6e et à 12 ans, au moment des passages à l'école maternelle, élémentaire et secondaire.

La visite médicale à 3-4 ans, dite bilan de santé, est réalisée par le médecin de PMI et s'il n'est pas en mesure de la réaliser, elle sera effectuée par le médecin de l'éducation nationale.

A 6 ans, la visite comprend un dépistage des troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage et elle est réalisée par le médecin de l'éducation nationale. La visite de la 12e année est réalisée par l'infirmier de l'éducation nationale.

Or le rapport de la Cour des comptes sur les médecins et les personnels de santé scolaire établi en 2020 (47), révèle qu'en 2018 seulement 18% des élèves ont bénéficié de la visite obligatoire à 6 ans.

Le rapport précise aussi qu'il existe en France en 2020 moins d'un millier de médecins scolaires et qu'un tiers des postes est vacant. Le nombre de médecins scolaires a chuté de 15% depuis 2013, avec en moyenne nationale d'un médecin pour 12 572 élèves en 2018.

Quant au bilan infirmier de la douzième année, il est effectué chez 62% des collégiens.

Nous comprenons aisément que le rôle de dépistage des TND en milieu scolaire n'est pas réalisé de manière optimale. Cela renforce l'importance de sa réalisation en ville, par le médecin traitant.

c) *Les médecins de PMI*

Les médecins de PMI, professionnels de santé du service départemental, aussi peuvent réaliser ces bilans de dépistage, jusqu'à 6 ans.

Créées en 1945, les PMI ont pour but d'assurer des missions de santé publique et de prévention médico-sociale auprès des mères (et futures mères) et de leurs enfants, notamment des actions de prévention et de dépistage des handicaps. Ils interviennent également dans le domaine de la planification et de l'éducation familiale (48).

Fin 2019, on compte 4800 points fixes de consultation répartis sur le territoire.

Seulement 16% des enfants nés en 2022 ont vu un médecin de PMI (49).

Un rapport de la DREES paru en mars 2022 fait état d'un recul de l'activité et une forte baisse des effectifs de médecins entre 2016 et 2019 (50).

Cette constatation vient renforcer le fait que le médecin généraliste représente le principal acteur de soins primaires. Il est en première ligne pour suivre l'état de santé des enfants et repérer des écarts de développement.

2. Acteurs de soins de deuxième ligne

Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée, pour un diagnostic plus complexe réalisant des **consultations spécialisées en neurodéveloppement**.

Ils sont sollicités par le médecin de première ligne après repérage de signes d'alerte chez un enfant à risque modéré de TND, **au mieux dans les 3 mois**.

Les enfants avec un facteur de haut risque de TND sont d'emblée pris en charge par une équipe de deuxième ligne.

Cette consultation spécialisée a pour but d'affirmer ou d'infirmer une anomalie de la trajectoire développementale et d'établir le caractère pathologique ou non de ce décalage.

Il s'agit des **CMP, CMPP, CAMPS**.

En 2018, 700000 enfants et adolescents ont bénéficié de ces structures (51).

Un rapport de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) réalisée en 2018, sur l'évaluation du fonctionnement des CAMPS, des CMPP et des CMP pointe l'absence de pilotage national et territorial des politiques de prévention et dépistage des jeunes enfants ainsi que le manque d'offre unifiée de santé mentale à destination de la jeunesse.

Il existe plusieurs contraintes ne permettant pas à ces centres d'absorber une demande toujours plus croissante :

- une démographie défavorable de la pédopsychiatrie (48% entre 2007 et 2016).
- la démographie des professionnels paramédicaux (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues), malgré une hausse constatée entre 2014 et 2017, est insuffisante et beaucoup de postes restent vacants.
- des moyens financiers alloués non proportionnels à la demande.
- des solutions d'aval (école inclusive, établissements et services médico-sociaux) insuffisantes.

Tout cela conduit à une inadéquation de l'offre de soins et des délais d'attente de plus en plus importants, 6 mois en moyenne, qui peuvent représenter une perte de chance pour l'enfant.

Les frais d'une prise en charge alternative en ville des spécialités paramédicales non conventionnées par la sécurité sociale (psychologue, ergothérapeute, psychomotricien) peuvent représenter un frein pour certaines familles.

Ces difficultés donnent tous leurs sens à l'émergence de nouvelles structures telles que les PCO.

3. Acteurs de soins de troisième ligne

Ils interviennent pour les **situations très complexes** relevant de l'expertise des **CRA**, des **CTRLA** et tous les autres centres de référence constitués d'équipes pluridisciplinaires (neuropédiatre, pédopsychiatre, médecine physique et réadaptation) Il existe environ 40 CTRLA et 25 CRA en France, rattachés à des équipes hospitalières

C. Les outils de dépistage des TND pour les acteurs de soins primaires

En septembre 2005, la HAS a publié des recommandations de bonnes pratiques portant sur le dépistage individuel de l'enfant de ses 28 jours à ses 6 ans, pour les acteurs primaires (52).

Plusieurs tests sont réalisables en médecine de ville : le test de Brunet-Lézine révisé (posture, coordination oculo-motrice, langage, relation sociale), le test de Denver (langage, contact social, motricité fine et motricité globale.), le CHAT ou M-CHAT (suspicion TSA), pour le langage (ERTL4, BSEDS 5-6, ERTLA6).

D. Limites et obstacles au repérage rapportés par les médecins généralistes

Plusieurs études rapportent les difficultés des médecins généralistes à l'utilisation de ces échelles de dépistage : le manque de formations et de connaissances, le coût de tels outils et un manque de temps en consultation de médecine générale (6) (53) (54).

L'enjeu est de dépister précocement et efficacement les troubles du neurodéveloppement, en mettant à disposition des acteurs de première ligne des outils de repérage des TND et des structures de prise en charge adaptés.

IV. Les stratégies nationales pour l'autisme et les TND

A. Contexte historique

En tant que cause importante de handicap chez l'enfant puis l'adulte et devant l'augmentation de leur prévalence, les TND sont au cœur des enjeux de santé publique depuis quelques années. Sous la pression d'associations de familles qui demandent une meilleure reconnaissance et prise en charge de ces troubles, plusieurs plans d'action se sont succédé pour répondre à ces problématiques.

En 2003, la France a été condamnée par la cour Européenne pour non-respect des droits des personnes autistes (discrimination à l'égard des personnes autistes, défaut d'éducation, de scolarisation, d'accès à la formation professionnelle) (55).

La **loi du 11 février 2005** (56) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est symbolique car elle introduit, pour la première fois, dans le code de l'action sociale et des familles, une définition du handicap inspirée de la classification internationale du handicap.

La loi compte 4 types de handicaps : moteur, sensoriel, psychique ou cognitif.

Elle pose le principe selon lequel « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». Elle permet la création de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), le droit à tout enfant handicapé d'intégrer l'école ordinaire avec la nécessité d'élaborer un projet personnalisé de scolarisation, la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Conférence nationale du Handicap (CNH) :

Mise en place par la loi handicap du 11 février 2005 et organisée tous les 3 ans, sous l'autorité du Président de la République, la CNH présente le bilan des politiques publiques engagées pour les personnes handicapées et fixe les orientations et les moyens de cette politique pour les années à venir.

Ces conférences vont notamment élaborer les orientations et objectifs des différentes stratégies nationales pour l'autisme, qui se succèdent depuis 2005.

B. Les 3 premiers « plans autisme », de 2005 à 2017

Le lancement du premier plan autisme en 2005 est une conséquence de la condamnation de 2003. Il est destiné à combler les lacunes de la France en matière d'autisme comparé à ses voisins européens.

Successivement, les 3 plans mettent en œuvre plusieurs axes (57) (58) (59) (60) :

- Le développement et la diffusion des connaissances sur les TED puis TSA : formation des professionnels de santé à la détection et au diagnostic, RBP de la HAS en 2005.
- Organisation de l'offre de soins et d'accompagnement : création d'un CRA par région (2005-2007), augmentation de places en établissements sanitaires et médico-sociaux (Institut Médico-Educatif - IME, SESSAD), création des Agences Régionales de Santé (ARS) en 2009 (avec des interventions organisées au niveau régional).
- Accent mis sur la scolarisation : favoriser une scolarisation en milieu ordinaire, création des Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) et Unités d'Enseignement Autisme en Maternelle (UEMA) et le soutien à l'inclusion scolaire individuelle (Auxiliaire de Vie Scolaire - AVS puis Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap - AESH).
- Etablir un consensus de **bonnes pratiques en termes de repérage, diagnostic et interventions précoces individualisées** et leur déploiement sur tout le territoire **dès 18 mois**, dans chaque région (RBP de la HAS en 2012).
- Soutien et accompagnement des familles avec notamment la création de places d'accueil temporaires pour enfants, adolescents et adultes.
- Affirmer la place importante des parents avec la **guidance parentale**.

C. Quatrième plan : Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 (61)

Fin 2017, le bilan de l'offre médico-sociale est mitigé : il persiste de grandes listes d'attente dans les CRA et structures médico-sociales, le parcours de soins est peu structuré, les généralistes et pédiatres rapportent des difficultés dans l'accompagnement des familles.

En 2018, la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND vise plusieurs axes d'amélioration, énoncés lors de la CNH du 19 mai 2016 :

- Renforcer la recherche, diffuser les connaissances, former d'avantage les professionnels de santé

- **Intervenir précocement** en proposant **un parcours de soins** pour les enfants de **0 à 7 ans à risque** de TND.
 - ➔ **Repérer les écarts** de développement et confirmer les premiers signaux d'alerte : former les médecins de première ligne en proposant **un outil de dépistage**.
 - ➔ **Intervenir immédiatement** et réduire le délai diagnostic : mise en place au niveau régional de **Plateformes de Coordination de d'Orientation**, permettant de coordonner le parcours auprès des professionnels libéraux, sans attendre le diagnostic.
 - ➔ Réduire le reste à charge des familles : **forfait d'intervention précoce** permettant le financement des professionnels libéraux non conventionnés par l'Assurance Maladie.

- Maintenir une scolarité adaptée avec prioritairement un accueil au sein d'une école inclusive.

Ces recommandations s'inscrivent dans les RBP énoncées par la HAS en 2020 « Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque » (20).

Nous allons détailler le parcours de soins d'un enfant de moins de 7 ans, à risque de TND.

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

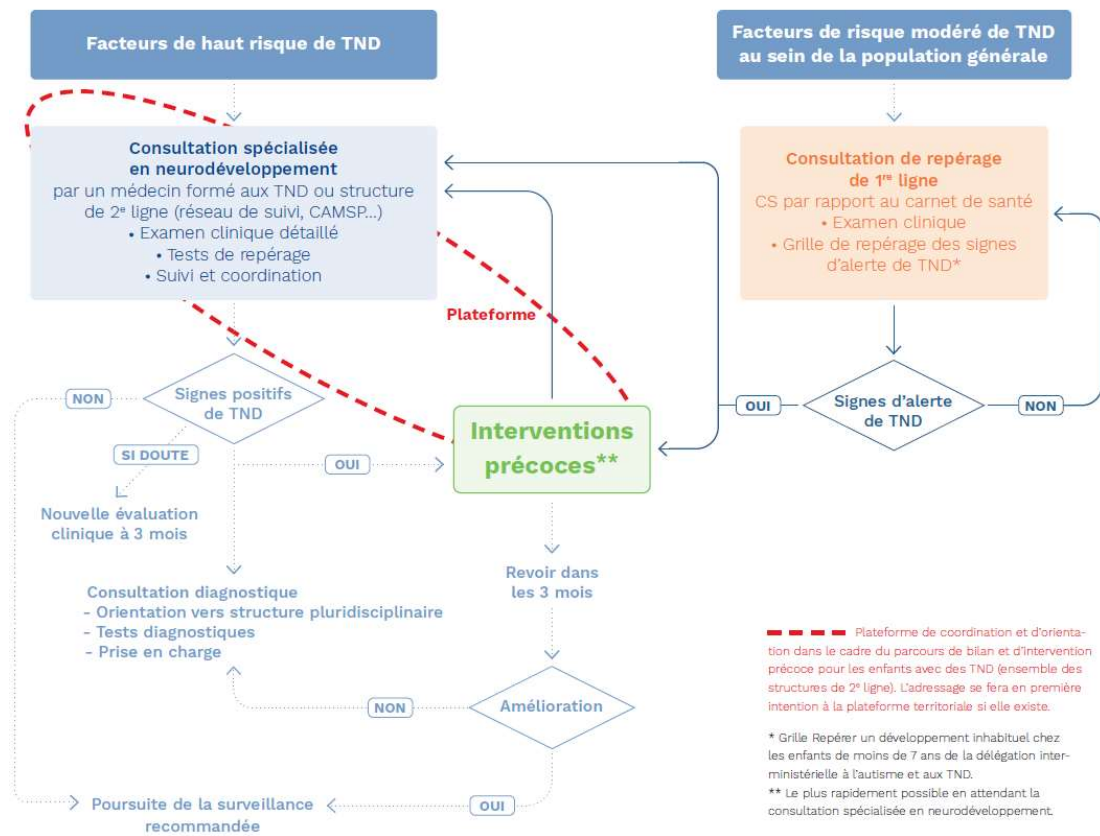


Figure 5 : Parcours de soins d'un enfant à risque de TND (HAS 2020)

1. Le livret de repérage des signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans

En 2019, un groupe d'experts pluridisciplinaire travaillant pour la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement a élaboré **un livret de repérage des signes d'alerte de TND chez les enfants de moins de 7 ans**, à partir d'outils existants validés (Annexe 1). C'est un outil de repérage des écarts inhabituels de développement, englobant **l'ensemble des TND**.

Les RBP de mars 2020 préconisent l'utilisation de cet outil.

Il est à réaliser par le **médecin de première ligne**, devant la présence de **signes d'appel**.

Un signe d'appel est un décalage des acquisitions par rapport à la population générale, selon le calendrier du carnet de santé. Une inquiétude parentale ou toute régression ou non-progression des acquisitions sont aussi des signes d'appel. Il est recommandé par la HAS de les rechercher dans le cadre de l'examen médical au cours des consultations obligatoires de l'enfant.

Le livret permet de **repérer les signes d'alerte de TND, de 6 mois à 6 ans** dans les domaines de développement suivant : la motricité globale, contrôle postural et locomotion, la motricité fine, le langage, la socialisation, la cognition (à partir de 4 ans).

Il est divisé en plusieurs parties successives :

- Le rappel des facteurs de haut risque de TND.
- Les comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers.
- Les signes d'alerte par âge clé (6 mois, 12 mois, 18 mois, 2 ans, 3 ans, 4 ans, 5 ans, 6 ans).
- Les informations administratives concernant l'enfant et sa famille.
- Les éventuels bilans paramédicaux jugés nécessaires par le médecin et une page de commentaires libres.

Des items sont à cocher selon l'interrogatoire et l'examen clinique permettant de proposer une orientation vers la PCO selon l'âge :

- Pour la tranche de **0 à 3 ans** : 2 signes dans au moins 2 des 4 domaines de développement.
- Pour la tranche de **4 à 6 ans** : 3 signes dans au moins 2 des 5 domaines de développement.

Ce guide peut être utilisé sur le temps d'une consultation courante ou en mobilisant la Consultation repérage Troubles de l'Enfant (CTE), réalisable une fois par an.

2. Les interventions précoces

Dès lors que le médecin de première ligne suspecte un TND, il met en place des **interventions précoces** en attendant que l'enfant réalise une consultation spécialisée en neurodéveloppement par un médecin formé aux TND ou dans une structure de 2^e ligne : guidance parentale, rééducation et forfait d'intervention précoce dans le cadre de la PCO.

Le délai des interventions précoces ne devrait pas excéder 3 mois chez les enfants de moins de 18 mois et 6 mois au-delà.

Elles sont définies par la HAS dans ces recommandations de 2020 (20).

La **guidance parentale** vise à valoriser les parents dans leurs sentiments de compétence et les placer au cœur de la prise en charge et de l'éducation de leur enfant. Le rapport des 1000 premiers jours (62) publié en septembre 2020 apporte des recommandations pour mieux accompagner les parents durant cette période déterminante.

Les interventions à visée rééducatives dépendent du trouble identifié (Annexe 2).

La PCO intervient par la mise en place du **forfait d'intervention précoce**.

3. Les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO)

Ce sont des structures **départementales rattachées à un établissement sanitaire** et gérées par celui-ci. Leur financement est contrôlé par l'ARS.

Leur fonctionnement est repris dans les RBP de la HAS de 2020 (20).

Il en existe actuellement 102 sur tout le territoire. Depuis début 2023, chaque département est doté d'une PCO 0-6 ans.

Elles sont composées d'une équipe pluridisciplinaire qui étudie les dossiers envoyés par les médecins de première ligne.

Elles ont pour objectif une **intervention précoce et coordonnée** sur un territoire donné, sans attendre un diagnostic et ainsi prévenir le sur-handicap, pour les enfants de **0 à 6 ans inclus**.

L'enfant va bénéficier de bilans et interventions pris en charge par la sécurité sociale adaptés à ses besoins (63).

Le médecin de première ligne envoie le livret rempli par mail à la plateforme.

Le médecin coordinateur dispose d'un **déla** de **15 jours** pour prévoir un parcours de soins adapté à l'enfant, qui se décline de deux façons :

- La plateforme mobilise les structures sanitaires et médico-sociale de 2^e ligne (CMP, CMPP, CAMPS, SESSAD, le pédopsychiatre du secteur).
- Si la prise en charge n'est pas possible, la plateforme met en place le **forfait d'intervention précoce**, mobilisant des professionnels paramédicaux libéraux habituellement non remboursés par la sécurité sociale (psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues). Ces derniers sont conventionnés avec les PCO et s'engagent à recevoir l'enfant dans les **2 mois** après choix du professionnel par la famille.

Cette intervention **rapide, en aval du diagnostic**, permet d'écourter le délai entre les premiers signes de TND et le diagnostic et le délai entre l'annonce du diagnostic et les premières interventions.

Le forfait d'intervention précoce permet aussi de diminuer le reste à charge des familles.

Les autres professionnels libéraux remboursés par la sécurité sociale peuvent également faire partie du plan d'intervention personnalisé en se contractualisant avec la plateforme.

Le parcours au sein de la PCO durera **un an, renouvelable une fois (depuis 2021)** si nécessaire, avant toute démarche auprès d'une MDPH.

4. Après la consultation spécialisée en neurodéveloppement

Pour les TND sévères et touchant plusieurs domaines ou en l'absence d'amélioration **après 3 mois** d'interventions bien conduites, une consultation à visée diagnostique est à programmer auprès d'une équipe multidisciplinaire spécialisée dans les TND.

En cas de doute sur les résultats de la consultation spécialisée en neurodéveloppement, l'enfant doit faire l'objet d'une nouvelle évaluation clinique 3 mois plus tard.

Si un TND n'est pas suspecté, il est recommandé de poursuivre la surveillance habituelle.

Si la pathologie de l'enfant entre dans un handicap, le médecin de première ligne élabore un certificat médical pour constituer le dossier MDPH.

Le forfait d'intervention précoce n'est pas cumulable avec l'attribution de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH : une aide financière destinée, sous conditions, aux parents qui ont un enfant de moins de 20 ans en situation de handicap). Il s'interrompt donc lorsque l'AEEH est effectivement attribuée.

Les centres dit de niveau 3 sont aussi identifiés comme partenaires des PCO (CRA, CTRLA) et interviennent dans des situations complexes nécessitant une expertise plus poussée (investigations complémentaires, diagnostic).

D. Cinquième plan : Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI (24)

La dernière stratégie nationale fait écho aux objectifs de la 6^e Conférence nationale du handicap du 26 avril 2023 qui rappelle que les TND concernent **1 personne sur 6**. **Plus de 50 %** des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement ont un second TND et d'autres maladies associées sont fréquentes. **Soixante-dix pourcents** des personnes concernées ont des difficultés cognitives qui persistent à l'âge adulte.

En raison de l'augmentation constante des TND, une intensification de l'effort de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement mise en œuvre sur la période 2018-2022 est indispensable. Le budget alloué est beaucoup plus élevé que précédemment, à hauteur de **680 millions d'euros**.

Les grands enjeux de ce dernier plan concernent :

- L'amplification de la dynamique de recherche pour mieux comprendre les causes biologiques et environnementales des TND (cohorte MARIANNE).
- Le maintien des interventions précoces : intégrer le livret de repérage des signes inhabituels chez l'enfant dans le carnet de santé, déployer les PCO aux enfants de 7 à 12 ans.
- Des places en crèche prioritaire pour les enfants atteints de TND ou à risque.

L'extension du forfait d'intervention précoce aux enfants de 7 à 12 ans suit les mêmes modalités qu'en 2019. La différence est que le livret de repérage se compose de 3

parties : une partie famille, une partie médicale (médecin de première ligne), une partie scolaire (à remplir par l'enseignant).

Cela permettra d'améliorer la détection des différents types de TND, y compris ceux (comme le TDAH et les troubles Dys) dont le diagnostic est habituellement fait pendant la période scolaire.

V. Organisation en Haute-Normandie

A. Enfants de moins de 7 ans

En Haute-Normandie, la PCO a été mise en place en novembre 2019, séparées en 4 antennes : Rouen, Le Havre, Dieppe et Evreux.

La Normandie a été la deuxième région à disposer d'une couverture complète en PCO sur tout son territoire.

La structure est portée juridiquement par le Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Rouen.

Une priorité est donnée pour les dossiers d'enfants de **moins de 30 mois**.

B. Enfants de 7 à 12 ans

Depuis décembre 2022, la PCO a été déployée aux enfants de 7 à 12 ans, portée juridiquement par une association départementale, les Pupilles de l'Enseignement Public de la Seine Maritime (PEP76) (64).

Les dossiers ont commencé à être traités en octobre 2023.

C. Structures de niveau 3

En Seine-Maritime, il existe 2 types de structures de niveau 3 : un CTRLA au CHU de Rouen et un CRA géré par le centre hospitalier de Saint-Etienne du Rouvray.

VI. Objectif de l'étude

L'objectif de notre étude est d'évaluer l'utilisation du livret de repérage des TND chez les enfants de moins de 7 ans et l'orientation vers les PCO, par les médecins généralistes de Haute-Normandie. Puis proposer des améliorations pour optimiser le repérage et la prise en charge des enfants porteurs de TND.

MATERIELS ET METHODES

I. Le type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative par analyse inductive générale, auprès de médecins généralistes installés en Haute-Normandie.

La méthode qualitative a été choisie afin de pouvoir échanger ouvertement avec les participants à propos de ce qu'ils pensent du livret et des PCO, recueillir leurs retours et les difficultés rencontrées lors de cette utilisation.

II. La population et modalités de recrutement

L'échantillonnage était raisonné à variations maximales, afin d'obtenir la plus grande variété possible de caractéristiques de la population d'étude et ainsi diversifier le plus possible les données recueillies.

Le seul critère d'inclusion était que les médecins généralistes devaient connaître et avoir eu recours au moins une fois au guide et aux PCO.

Au début, je demandais aux médecins que je connaissais et que je remplaçais. Sur 12 demandes, un seul médecin a pu participer à l'étude.

Dans un souci de diversité de l'échantillon, je souhaitais interroger des médecins couvrant toute la région Haute-Normandie.

J'ai recruté le reste des médecins de façon indirecte grâce à des collègues médecins qui connaissaient des médecins potentiellement intéressés et candidats à l'étude.

Dans ce cas, j'appelais directement le secrétariat du médecin en question, en me présentant, présentant mon projet et laissant mes coordonnées. Ils étaient libres de revenir vers moi s'ils souhaitaient participer à l'étude.

Par la suite, certains de ces médecins inconnus interrogés m'ont également donnée les coordonnées d'autres médecins susceptibles de participer.

III. Le recueil des données

A. Le guide d'entretien

Le guide constitue une trame lors des entretiens, utilisant des questions ouvertes (Annexe 3). Il comprenait 5 parties :

- Une brève présentation de mon travail.
- Le recueil des caractéristiques socio-démographiques et d'exercice : âge, sexe, ancienneté en médecine libérale, lieu d'exercice, mode d'exercice, pourcentage d'enfants dans la patientèle, formation complémentaire sur le développement de l'enfant ou non.
- Deux questions brise-glace sur le dépistage des TND : la place du médecin généraliste et les démarches qu'ils réalisent lors de la suspicion.
- Des questions sur le livret de repérage : connaissance, utilisation, avis, améliorations.
- Des questions sur la PCO : connaissance, démarches d'orientation, avis, améliorations.

B. Des entretiens semi-dirigés

Le mode de recueil des données choisi pour notre étude est l'entretien semi-dirigé par le biais de questions ouvertes.

Je me déplaçais au maximum auprès des médecins afin de privilégier les entretiens présentsiels, sinon je proposais un entretien vidéo ou téléphonique.

Un recueil de consentement a été signé par chaque participant (Annexe 4).

Après accord du médecin, l'entretien était enregistré sur mon téléphone, qui nécessite un code pour accéder à son contenu.

Les entretiens ont été sauvegardés de manière anonyme sur mon ordinateur, celui-ci nécessitant mon empreinte digitale pour accéder à son contenu et sur un disque dur externe afin d'éviter la perte des données.

C. Le codage

Les entretiens ont été retranscrits mot pour mot de manière manuscrite sur mon ordinateur personnel (logiciel Microsoft Word®), en n'omettant aucune information, intonation.

L'anonymat a été préservé. Le nom des médecins participant a été remplacé par P1 (pour participant 1), P2 etc. Les émotions ou onomatopées ont été retranscrites en italiques, afin de préserver l'essence de l'entretien au maximum.

IV. L'analyse des données

A. La méthode d'analyse : l'analyse inductive générale (65)

Elle permet de décrire les représentations ou les perceptions de personnes ayant en commun un phénomène. La lecture des données brutes (les propos des participants) permet de faire **émerger des catégories** à partir de l'interprétation du chercheur, en lien avec l'objectif de l'étude.

L'analyse procède en trois étapes : la **création de codes** descriptifs à partir du discours des participants, regroupés ensuite par **thèmes** (étape de thématisation du texte) puis les thèmes sont regroupés en **ensembles cohérents** représentant les **différentes dimensions** du phénomène étudié. Chaque thème est illustré par des verbatims, tirés des propos tenus par les participants de l'étude.

B. La triangulation des données

La triangulation des données entre deux chercheurs a été réalisée afin d'améliorer la validité interne de l'étude.

V. Aspect éthique et réglementaire

L'étude est classée hors loi Jardé. Aucune démarche n'a donc été nécessaire auprès du comité d'éthique concernant la protection des personnes.

La protection des données auprès du Délégué à la Protection des données (DPO) a été réalisée.

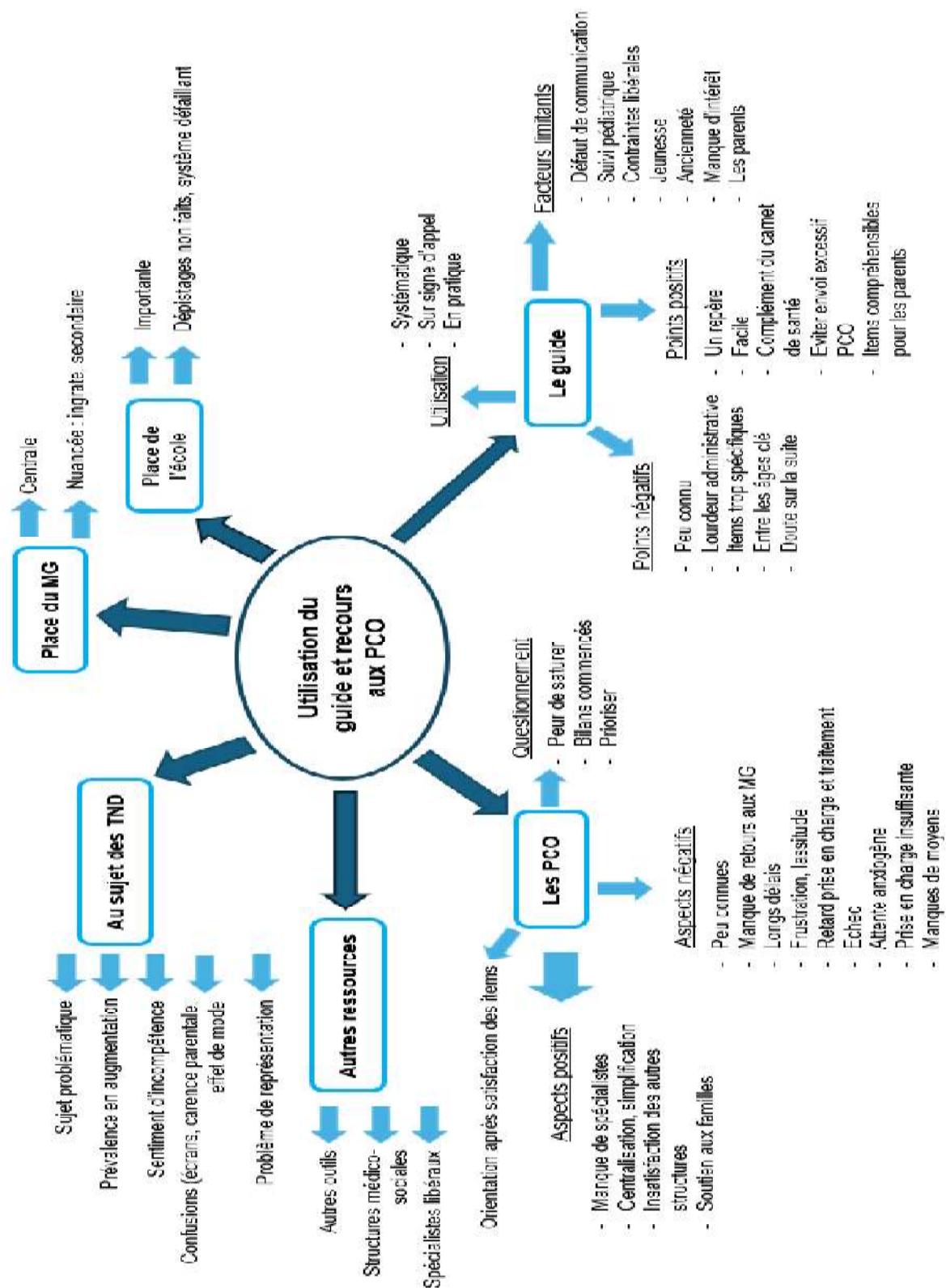


Figure 6 : Carte heuristique des résultats

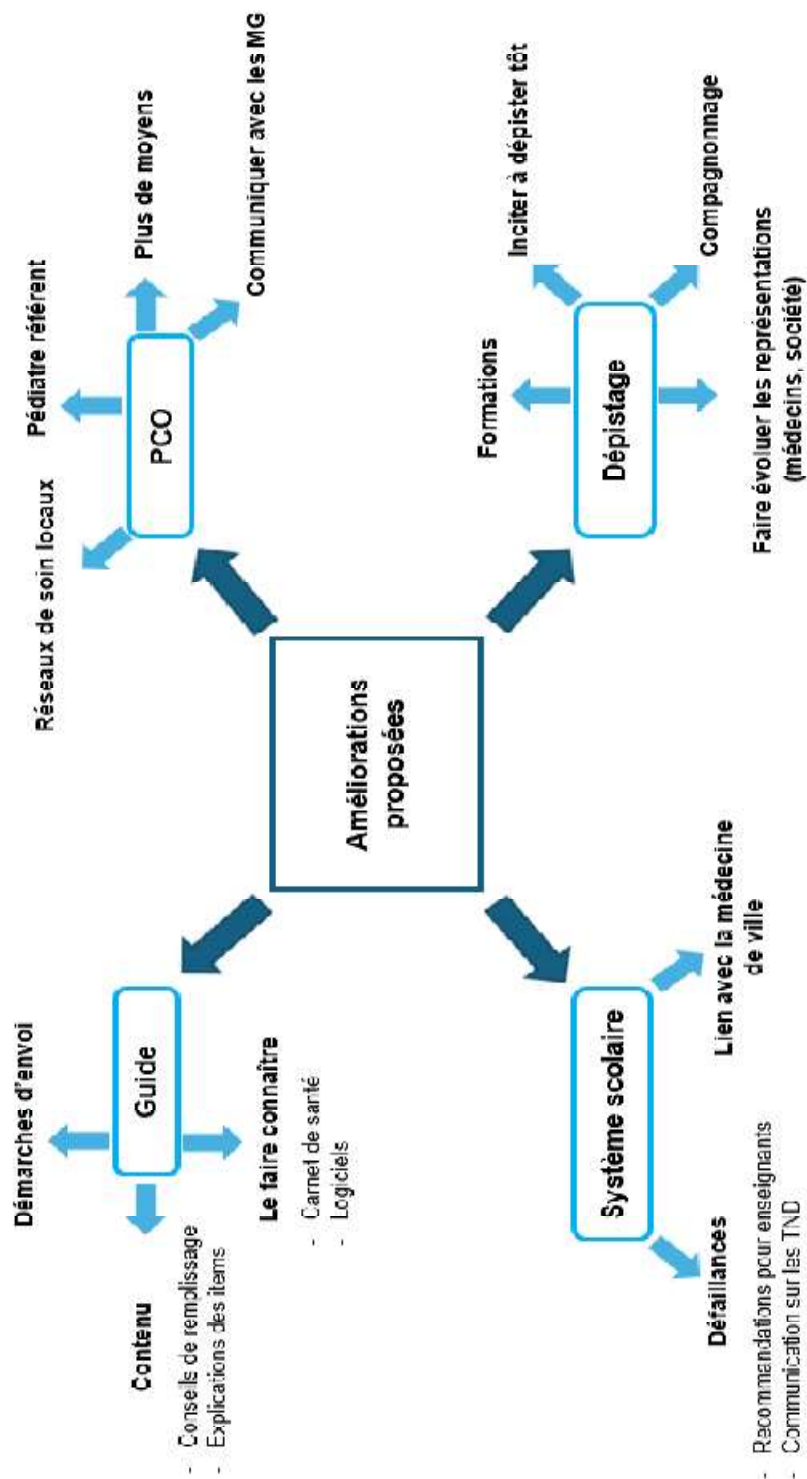


Figure 7 : Carte heuristique des résultats

RESULTATS

I. Caractéristiques des entretiens

Les 11 entretiens se sont tenus entre novembre 2023 et février 2024. La saturation des données théoriques a été obtenue lors du dixième entretien et a été confirmée par le onzième.

La durée moyenne des entretiens était de 28 minutes et 35 secondes, s'étendant de 16 minutes 59 secondes à 49 minutes 5 secondes.

II. Description de la population

La présentation des caractéristiques de chaque participant figure sous forme d'un tableau disponible en Annexe 5.

III. Au sujet des TND

A. Un sujet important et problématique

Tous les participants reconnaissent l'importance du sujet et l'enjeu de santé publique qu'il représente.

P2 : « Non mais je pense que c'est un sujet intéressant qui est extrêmement problématique. Parce que en plus ça touche un jeune public, un jeune public à un moment crucial du développement. »

P5 : « Et je trouve que c'est quand même ce genre de choses en pédiatrie enfin c'est des grands enjeux de santé publique. »

B. Prévalence en augmentation

Les médecins avaient tous noté une augmentation importante du nombre d'enfants suspects de TND.

P11 : « Bien sûr on a beau dire non non mais c'est parce que autrefois on les dépistait pas, enfin on les repérait pas quoi. Quand même j'ai jamais vu autant de gamins en difficulté quoi [...] Ca explose complètement quoi. »

P7 : « J'en ai plein moi avec des troubles du neurodéveloppement surtout en campagne c'est pas une blague. »

C. Sentiment d'incompétence

1. Formation initiale insuffisante

La formation est jugée insuffisante unanimement, quel que soit l'âge, autant chez les jeunes que chez les médecins les plus âgés.

P1, 31 ans : « Après, en tant que médecin généraliste je pense qu'on n'est pas suffisamment, comme d'habitude, formés à ça, clairement. »

P7, 51 ans : « Alors, j'ai pas du tout été formé pour ça, c'est pas compliqué. [...] parce que pour moi les troubles du développement de l'enfant, en tant que médecin généraliste de toute façon depuis toujours, on m'a mis un mur. »

2. Difficulté d'accès aux formations

Les médecins évoquaient une difficulté à accéder aux formations proposées.

Deux explications sont données :

a) *Moins de formations proposées dans les villes loin du CHU et les campagnes*

P8 : « Ah ouais ouais, des formations, bien sûr ouais. Qu'on ait un accès plus facile aux formations, parce que nous par exemple dans la région dieppoise, des formations il faut qu'on se déplace et puis c'est pas toujours évident. Je pense que c'est ça aussi qui manque un peu. »

P7 : « C'est dur d'avoir accès à toutes les formations donc actuellement sur l'enfant en fait, c'est que ce que j'ai bouquiné. J'ai comme informations que ce que j'ai bouquiné. »

b) *Un trop-plein d'informations*

En raison des nombreux mails et papiers reçus, certaines informations peuvent être perdues dans le flot. Un participant se sentait même « harcelé ».

P7 : « On est harcelés par les organismes de formation. Après on est harcelés par les organismes mais je les ai spammés pour la plupart et bloqués sur mon téléphone. »

3. Réalisation d'un Diplôme Universitaire (DU)

Pour pallier ça, plusieurs médecins ont fait le DU neurodéveloppement. Il s'agissait toutes de jeunes femmes médecins. Elles ont relevé un apport bénéfique du DU avec une meilleure réalisation du repérage des TND.

P1 : « Je trouve que dans ma formation j'ai pas été assez au courant la dessus, des innovations et tout, c'est quand même vraiment super dur à trouver je trouve. Et c'est pour ça que moi je vais faire le DU de pédiatrie. »

P10 : « Je pense qu'on devrait tous être formés, enfin en tout cas ceux qui font de la médecine générale avec une activité pédiatrique. Enfin moi j'ai trouvé que le DU c'était essentiel quoi, vraiment. »

D. Des confusions

1. Les écrans

La confusion entre surconsommation des écrans et suspicion d'un TND est revenue plusieurs fois. P9 avait fait une demande PCO pour un enfant qui présentait un retard global des apprentissages. Finalement l'hypothèse du TND avait été écartée car après arrêt du temps d'écran l'enfant allait mieux.

P9 : « J'avais eu un petit garçon qui avait un retard global des apprentissages et c'est vrai que j'avais pas trop parlé des écrans. Et du coup j'avais fait la demande PCO. Et du coup ça avait été très utile puisque il y a eu un arrêt strict de la télé pendant un mois et le petit il était mieux. »

P11 : « Ça va paraître un peu ringard mais il me semble que l'abus des écrans euh j'ai vraiment ce sentiment-là quoi, c'est forcément en lien. »

Un lien entre la surconsommation d'écran et un milieu social précaire a été rapporté.

P10 : « Effectivement je te dis tout tout petit milieu social où globalement je pense qu'il y a de la télé à fond, y'a un retard de langage etc. »

2. Carence parentale

P10 : « Je repense à un autre que j'ai rempli, où voilà je savais pas trop TDAH ou est-ce que effectivement juste grosse carence parentale et j'ai vraiment hésité à envoyer parce que je pense que c'est plutôt une histoire de carence parentale que vraiment de TDAH. »

3. Un « effet de mode »

Plusieurs médecins ont parlé des TND comme étant un « effet de mode », une notion qui peut être perçue à double sens. Soit qui valorise le problème puisque cela incite les médecins à dépister, comme le dit P7.

P7 : « Donc à partir du moment où on nous demande et c'est devenu à la mode de dépister tout ça, bah oui, on en a plein (rires de P7). Voilà à partir du moment où on cherche, on trouve ! »

Ou bien cela peut prêter à penser que le sujet est sous-estimé et non pris au sérieux.

P2 : « Et puis je pense qu'il y a un côté aussi un peu à la mode, il y a un côté un peu tendance à se faire poser les diagnostics dans tous les sens. »

E. Un problème de représentation du trouble

Pour un participant il existe un problème de représentation du trouble au sein du corps médical et de la société en général, entraînant méconnaissance, incompetence et malaise.

Selon lui, la frilosité des médecins généralistes à réaliser le repérage des TND tient plus à une mauvaise représentation de ces troubles qu'à un manque de formations, penser à tort que c'est un trouble rare et systématiquement grave.

P6 : « Je pense que ça témoigne plus d'un malaise et d'un manque de maîtrise et de confiance en soi sur le sujet que d'un manque de formation. [...] Parce que je pense vraiment le problème de base, c'est qu'il faut que la mentalité évolue et qu'on voit, qu'on arrive à se dire que l'autisme c'est pas rare, c'est 2% de la population donc voilà. Qu'il faut y penser et que c'est pas forcément dramatique à chaque fois. »

« Ce sujet-là il y a un malaise. Effectivement il y a des difficultés à l'appréhender. D'une part parce que la société civile le voit aussi d'un aspect négatif mais aussi sur le plan médical.

Il rajoute que selon lui, les TDAH ont une meilleure image que les TSA.

P6 : « Les TDAH par exemple ont une bien meilleure représentation dans la société civile et chez les médecins donc on y pense plus facilement que l'autisme où c'est encore un petit peu crispant et un diagnostic difficile parce que pour certains médecins c'est un oiseau de mauvais augure et qu'ils ont l'impression d'annoncer une catastrophe comme s'ils annonçaient un cancer dans les années 80 quoi. »

IV. La place du médecin généraliste

A. Nécessaire et centrale

Pour la plupart, le médecin généraliste occupe une place centrale et essentielle dans le repérage des TND.

P4 : « Je trouve que c'est une place prépondérante parce qu'on les voit tout petit les enfants théoriquement, je trouve qu'on est vraiment en première ligne de dépistage. »

P6 : « Et on est les seuls à pouvoir voir tous les gamins sur ces âges-là, les pédiatres ils sont débordés. Donc si nous on fait pas le taf, bah y'a personne pour le faire derrière. »

B. Une place nuancée

1. Un rôle ingrat

P8 : « Donc si vous voulez on fait le boulot d'adressage qui est quand même ingrat. »

2. Une place secondaire

Pour ce participant, le médecin généraliste occupe une place secondaire et c'est plutôt l'école qui est en première ligne pour repérer un écart de développement.

P11 : « Moi j'ai le sentiment qu'on peut aider mais qu'on n'est pas forcément les mieux placés pour gérer. Le premier repérage, je trouve que c'est les personnes, les professionnels entre guillemets qui passent le plus de temps avec l'enfant. En dehors des parents bien entendu, mais ce sont les enseignants, la nourrice éventuellement. »

V. La place de l'école

A. Importante

La plupart des médecins ont souligné le rôle important et premier de l'école dans le repérage des TND.

P4 : « Après je trouve que dans les écoles c'est pareil, ils connaissent maintenant cette PCO et ça c'est super parce que ils peuvent déjà aussi des fois en parler aux parents, ce qui peut permettre aux parents de venir nous voir même s'ils viennent pas régulièrement donc ça je trouve ça génial ! »

P10 : « Là typiquement c'est une maman, problématique à l'école, interpellé par la maîtresse et les ATSEM, 15 fois, donc elle vient me voir. »

B. Des remarques

1. Dépistages scolaires obligatoires non réalisés.

P3 : « Exactement, à 3 et 6 ans, mais 3 ans c'est pas toujours fait, 6 ans un peu plus souvent. »

2. Un système défaillant

Certains rapportent une défaillance du système scolaire, non adapté pour une bonne prise en charge de ces élèves et avec une stigmatisation des enfants ayant un TND.

P7 : « Mais sur le plan de l'éducation nationale ça suit pas, ils sont pas formés à ça, y'a rien du tout. L'école n'est absolument pas adaptée à tous ces diagnostics. [...] Parce que il y a des gamins qui sont très intelligents qui sont vus comme des débiles du coup. »

VI. Le guide de repérage

A. Utilisation

1. Sur signes d'appel

La majorité des médecins utilise le livret sur signe d'appel d'un écart de développement, c'est-à-dire comme il est prévu à l'heure actuelle.

P2 : « Euh, dès que je trouve un décalage entre l'évolution de l'enfant attendue et l'évolution effective de l'enfant que je suis. »

P3 : « Si j'ai un doute qui persiste et qu'il y a plusieurs arguments je fais ... en fait au cabinet j'ai les petites planches justement avec les échelles. »

2. Systématique

Une minorité l'utilise de manière plus large, voire systématique, comme une trame, un repère pour évaluer le bon développement de l'enfant. Notamment 2 médecins l'utilisent annuellement chez tous les enfants, même chez ceux ne présentant pas de signe d'appel.

P9 : « Et du coup systématiquement moi je fais le dépistage de TND, une fois par an. Une fois par an je fais la petite feuille. »

P6 : « Alors je sais que c'est pas conçu pour être utilisé en systématique mais moi je l'ai assez facilement en systématique. »

3. En pratique

a) Livret plastifié

Certains médecins l'ont plastifié et à portée de main et de vue constamment, ce qui permet de l'utiliser facilement et rapidement.

P6 : « Oui tout à fait je l'ai plastifié en fait. Du coup oui je le sors assez facilement. »

P3 : « En fait il est en dessous de mon dessous de main, en truc plastifié. »

b) Consultation dédiée

Tous le remplissent au cours d'une consultation dédiée.

P1 : « Et puis après se dire ok je commence vraiment à avoir une suspicion, j'essaie d'en parler aux parents, je leur propose une consultation du coup, là, plus longue par exemple une demi-heure. »

P3 : « C'est ça, je demande aux parents de revenir, je remplis avec eux le document de la PCO. »

c) La cotation spécifique

Concernant la cotation spécifique CTE utilisable une fois par an pour le repérage des TDN, elle était connue de la plupart mais souvent oubliée.

P5 : « : Merci de me le rappeler parce que j'avais oublié. »

Elle était jugée insuffisante.

P4 : « Alors on peut côter hein, il existe une cotation donc je le fais mais je te cache pas que quand je fais un repérage comme ça, ça me prend bien plus de temps que ce qu'on va me payer. »

La rappeler aux médecins pourrait être une source de motivation pour réaliser le repérage des TND.

P9 : « Oui, probablement, mais c'est parce que les gens ils savent pas qu'il y a une cotation, parce que normalement ça les motiverait. »

B. Des facteurs limitant sa réalisation

Des limites à la réalisation du guide et donc du repérage des TND ont été évoqué.

1. Un défaut de communication

Le principal frein évoqué était le manque de communication au sujet du livret et aussi des PCO.

Les avis sont assez divergents concernant la qualité et la quantité des informations reçues.

a) *Information efficace*

Certains médecins estimaient que la campagne de communication avait été claire, efficace dès le début de la mise en place de ces outils.

P5 : « Parce que finalement j'en entends beaucoup parlé en ce moment, nous on en a beaucoup parlé, la pédiatre spécialisée quand on faisait des réunions avec elle, elle nous en parlait. »

P6 : « Les premières phrases c'était effectivement sur le montage des PCO, sur des formations au CNGE. En 2020 ou 2021, peut-être. Quand ça a commencé, c'est assez vite sorti en congrès qu'il y avait ce genre de trucs. »

b) *Insuffisante*

Pour la plupart des médecins, la communication a été jugée insuffisante.

P2 : « J'imagine que je suis pas la seule à pas en avoir eu connaissance de cet outil. »

P4 : « Je pense qu'on n'est pas informés. On n'a pas reçu de mails nous informant de ça. »

La réalisation du DU a permis de connaître ces nouveaux outils.

P3 : « Peut-être justement qu'il y a pas eu beaucoup de communication sur l'existence de cette plateforme. Pour moi sans le DU je crois que j'en n'aurais pas entendu parler, enfin si après à l'hôpital ils en parlaient pas mal par la suite. »

c) *De mauvaise qualité*

Un médecin a soulevé un échec de communication de la part de la Sécurité Sociale.

P6 : « De mon point de vue de jeune médecin c'est nul ce truc-là là, ils viennent juste lire un powerpoint, ça prend une heure, on a autre chose à faire [...]. Donc la campagne comm' de la sécu je pense que, effectivement normalement ils ont vu tous les généralistes mais y'en n'a pas un qui a dû retenir quelque chose de cohérent de ce truc-là. »

2. Le suivi pédiatrique

a) *Evolution du suivi pédiatrique*

Les enfants consultaient surtout et plus qu'avant en contexte d'urgence ou pour un motif tout autre que celui d'un écart de développement.

P4, au sujet de sa patientèle d'avant : « Je ne sais pas combien mais moins qu'avant, ça c'est sûr. Parce qu'on est tellement débordés qu'on voit beaucoup moins les enfants, parce qu'ils consultent en urgence et je trouve on les dépiste moins du coup. »

P9 : « Je pense qu'on les voit quand même souvent, après les parents viennent jamais pour ça ! »

b) *La vaccination : un moment clé pour repérer*

Les consultations dédiées à la vaccination étaient un moment clé pour intercepter un éventuel écart de développement.

P10 : « Donc effectivement oui souvent ce que je fais c'est que je les vois dans le cadre de plutôt de la vaccination, dans la prévention. Mais quand je me pose la question du TND ou parce que la maîtresse a interpellé, ça peut m'arriver effectivement de reconvoquer. »

P6 : « Nous on les voit au moins pour les vaccinations à 18 mois. Il y en a certains ils ont déjà des signes d'appels importants à 18 mois. »

c) *Des enfants perdus de vue*

Les parents ne revenaient pas quand ils leur proposaient une consultation ultérieure spécifiquement dédiée à la réalisation du guide.

P8 : « Après faut que les gens soient d'accord pour revenir, c'est pas forcément, quand même dans la pratique c'est pas forcément simple. »

Les enfants étaient moins vus après 2 ans, une fois toutes les vaccinations réalisées.

P3 : « Y a certains âges où tu perds un peu de vue aussi les enfants. Une fois que la vaccination est finie parfois les enfants tu les revois pas ou que quand ils sont malades et du coup bah tu les revois en urgence donc peut être moins de temps aussi. »

3. Contraintes de l'exercice libéral

Certains participants ont évoqué les contraintes actuelles de l'exercice libéral, avec une demande croissante de consultations.

P1 : « Franchement je suis désolée mais on n'a pas le temps, on s'en rend bien compte, on est harcelé de toutes parts pour voir plein de gens. »

P11 : Je pense que dans le cadre d'une activité salariée c'est faisable, c'est réalisable. Dans le cadre du libéral, je vois pas non, s'il faut faire des consultations d'une heure au vu de la demande pressante derrière en fait non quoi, c'est pas gérable. »

4. Jeunesse

a) Stress

Une des participantes admet avoir été stressée lors de la consultation en question.

P1 : « C'était mon premier jour en PMI, j'étais un peu stressée et le papa était un peu réticent, il disait qu'il n'y avait rien alors qu'il y avait déjà eu des alertes avant par un médecin de PMI qui était là avant moi. C'était mon premier jour j'étais stressée, bon bah, ça n'a pas très bien fonctionné. »

b) Manque de légitimité

Cette même médecin a admis se sentir peu légitime de coter la consultation de repérage en raison de son peu d'années d'expérience.

P1 : « Quand on est jeune médecin on a un peu peur de surcoter donc pour l'instant j'ai pas osé le faire en fait, parce que je ne me sens pas légitime pour le faire. »

5. Ancienneté

Le fait d'être un ancien médecin, ayant exercé avant l'apparition de ces nouveaux outils pouvait être un frein à son utilisation.

a) Médecins moins alertes et formés

P6 : « C'est-à-dire des enfants qui avaient déjà des difficultés avant et puis ma prédécesseuse comme c'était une ancienne un peu elle a pas forcément fait attention à ces trucs-là. »

b) *Ne pas changer ses habitudes*

Les anciens médecins qui ne changent pas leur pratique pouvait aussi être un frein.

P7 : « Je sais pas, c'est comme d'habitude, dès qu'on vieillit, bah y en a qui voilà qui décident de plus changer leur pratique et puis il y en a quand même, j'imagine encore une bonne proportion, qui a envie de rester jeune dans leur tête et dans leur façon de fonctionner et puis serait ravi, comme moi, de savoir que bah oui les pratiques changent et il faut les inviter à changer leurs pratiques. »

c) *Proche de la retraite*

Un médecin à l'approche de la retraite a évoqué ça comme un frein à l'envie de s'intéresser à de nouvelles choses.

P11 : « Et puis maintenant que je suis un peu à la retraite, je suis pas sûr, je pense pas que ...voilà (rires de P11). Oui, voilà. Puis en vieillissant... l'envie de faire autre chose aussi à côté (rires de P11). »

6. Le manque d'intérêt pour la discipline

Il s'agit ici du choix de chaque médecin de s'intéresser plus ou moins à un domaine, une discipline.

P9 : « Globalement je pense que ça dépend de l'attrait de chacun pour la spécialité de la pédiatrie. »

P6 : « Les formations, elles existent. Donc on choisit d'aller à une formation sur l'HTA plutôt qu'à une formation sur le TND »

Selon un participant cet aspect expliquait en partie pourquoi les médecins généralistes ne prennent pas le temps de réaliser le repérage des TND.

P6 : « Pourquoi il choisissent de dire qu'ils ont pas le temps ? À quoi ils utilisent le temps ? On est tous débordés, on a tous des raisons de pas avoir le temps. Maintenant peut-être que ces généralistes-là ils prennent le temps avec les patients dépressifs, ils prennent le temps avec leurs patients chroniques. »

7. Les parents

a) *Peu demandeurs*

Des parents peu demandeurs ou motivés étaient un frein à la réalisation du guide. Un milieu social défavorisé influençait cet aspect en l'accentuant.

P8 : « Et comme souvent c'est des personnes socialement défavorisées c'est pas simple non plus hein parce qu'ils vont pas forcément être très demandeurs. Et en fait ces trucs là, je trouve que c'est bien quand les parents sont un peu demandeurs, on s'en sort. Quand les parents sont pas trop demandeurs, ça aide pas beaucoup, quand les parents jouent pas le jeu, bah de toute façon. »

b) *La barrière de la langue*

La barrière de la langue pouvait rendre difficile l'interrogatoire et l'explication de potentiels troubles suspectés.

P9 : « On a une patientèle à rive gauche qui est quand même très euh, qui est peu favorisée globalement avec des personnes qui sont pas mal étrangères et du coup qui parlent pas forcément toujours bien français donc du coup pour qu'ils sont pas forcément alerte de ce que ça signifie. »

c) *Dans le déni*

P9 : « Ben les familles en l'occurrence elles sont pas très pressées donc ça va (rires de P9). En fait là les familles pour lesquelles je demande c'est des familles qui se rendent pas vraiment compte qu'il y a des problèmes du neurodéveloppement et donc pour elles y'a pas d'urgence. »

P3 : « Et puis je pense aussi que parfois les parents assument pas toujours et nous le disent pas. »

C. Points positifs

1. Un repère de développement facile à utiliser

Son utilisation était facile, rapide à réaliser, avec un format adapté à une consultation de médecine générale. La classification par âge a été saluée.

P1 : « Franchement, il est vraiment hyper bien fait, hyper concis je trouve, pour chaque âge, il est vraiment hyper simplifié au maximum. »

P7 : « Je dis bah ouais c'est vachement bien, ce qui est noté dans le livret c'est très bien. Pour moi se sont de très bons repères, vraiment, par tranche d'âge en plus, là il y a rien à redire. »

2. Complémentaire au carnet de santé

Il était un bon complément du carnet de santé, notamment pour les 18 mois, qui n'y figurent pas.

P6 : « Donc d'avoir un guide de progression comme ça des attendus qui est plus complet que le carnet de santé du coup parce que il y a pas de 18 mois dans le carnet de santé. Sur les âges au-dessus d'un an, c'est souvent complémentaire avec le carnet de santé. »

3. Eviter un envoi excessif à la PCO

Une révision ultérieure du livret a permis d'éviter un envoi excessif à la PCO.

P6 : « Ça m'est arrivé de suivre sur différents âges et puis j'avais pas suffisamment de signes d'alerte sur un ou deux âges et au final ils se maintiennent ou il y en a un peu plus qui apparaissent après et on finit par envoyer le dossier ou pas d'ailleurs. »

P10 : « Ça m'arrive parfois de réévaluer 2 à 3 mois plus tard en me disant ah bah non en fait je trouve qu'il s'est super bien développé. »

4. Des items accessibles pour les parents

Les items étaient facilement compris par les parents et ils permettaient au médecin d'argumenter la démarche de dépistage auprès d'eux.

P10 : « Je trouve que pour les parents même d'un petit milieu socioculturel, je trouve que tu arrives quand même à leur faire comprendre ce que tu veux dire. Donc non sur le livret, non vraiment je trouve qu'il est bien fait. »

D. Points négatifs

1. Peu connu

L'outil était jugé trop peu connu des médecins généralistes et de certains spécialistes.

P1 : « Oui, les médecins généralistes ne savent pas que ça existe, même les pédiatres, enfin j'ai eu le cas la semaine dernière c'est pour ça. [...]. Simplissime mais, les gens ne savent pas que ça existe. »

2. Une lourdeur administrative

Tous les participants ont déploré l'aspect chronophage et peu pratique du formulaire d'adressage. Sa réalisation était peu aisée au cours d'une consultation pédiatrique qui demande du temps.

P8 : « Le temps que ça prend à remplir, le fait que c'est quand même pas très ergonomique c'est-à-dire qu'on le remplit, enfin moi je le fais manuellement. Et ensuite une fois que c'est fait c'est pas fini, il faut le scanner. Faut l'envoyer par mail. C'est quand même, administrativement, bon ça a pas l'air comme ça mais quand vous avez des journées euh (rires de P8). »

P1 : « Clairement oui, parce que déjà on n'a pas le temps, c'est long. Moi je m'en rends compte à la PMI, il me faut une consultation de 45 minutes, parfois il me faut plusieurs consultations. Franchement je suis désolée mais on n'a pas le temps, on s'en rend bien compte. »

3. Des items trop spécifiques

Pour certains, les items étaient jugés trop spécifiques et mériteraient d'être détaillés.

P11 : « Oui alors il me semble que l'interrogatoire me paraissait très poussé quoi. Enfin le souvenir que j'en ai hein. Ça m'a paru très chronophage. »

4. Entre les âges clés

Certains médecins se sont demandés ce qu'ils devaient faire entre les âges clés. Faut-il remplir les âges antérieurs ? Attendre l'âge clé suivant ?

P8 : « Oui peut-être aussi quand on est entre les âges clés. On est un peu, on n'a plus de repère parce que des fois, c'est pas facile à utiliser quand on est entre les âges clés. »

P7 : « Le seul truc c'est que quand on lit le livret et qu'on veut adresser un enfant de 4-5 ans, on se demande combien d'items on doit faire. Est-ce que il faut essayer de retrouver ceux des 6 mois, ceux des 18 mois, c'est non spécifié dans le livret. »

5. Des doutes à la suite du remplissage

Des médecins doutaient quant à leur manière d'utiliser le livret et sur la suite après l'avoir rempli.

P5 : « Bah c'est sûr qu'on n'est pas tous à l'aise avec ça (rires de P5) et qu'on connaît pas tous le questionnaire à mon avis et que parfois le questionnaire c'est bien mais qu'est-ce qu'on fait après quoi. Et du coup, bon bah. »

VII. Les PCO

A. Orientation après satisfaction des items du guide

La majorité remplissait le livret puis envoyait le dossier à la PCO après validation des items nécessaires.

P4 : « Et beh alors j'explique aux parents, donc je les reçois en entretien long pour bien leur expliquer ce qu'on va faire et puis bah après ben je les envoie sur la plateforme par voie électronique, avec un dossier quoi, avec le dossier qu'ils nous joignent, le dossier de plusieurs pages là. »

P1 : « J'oriente ou pas vers la PCO si je vois que j'ai les critères. »

B. Les aspects positifs

1. Une réponse au manque de spécialistes

Les PCO apportaient une réponse au manque de spécialistes libéraux.

P2 : « On a, en fait, dans l'Eure assez peu de possibilités de prise en charge des enfants en dehors de l'accès via la PCO [...] enfin on n'a pas tellement d'autres interlocuteurs je trouve. »

P7 : « Je suis très très preneur. J'avais pas accès aux spécialistes. J'avais pas un accès direct aux spécialistes. Ça a toujours été par l'intermédiaire d'un pédiatre jusqu'à il y a 18 mois. Donc si effectivement toutes les demandes sont prises en charge, sont lues, on va dire de façon égalitaire c'est génial pour moi, c'est que positif. »

2. Une prise en charge simplifiée et centralisée

La prise en charge était simplifiée par la centralisation des démarches à un interlocuteur unique.

P5 : « Voilà donc c'est toujours des parcours un peu complexes les troubles du neurodéveloppement donc avoir effectivement une plateforme qui centralise tout je pense que c'est une très bonne idée. »

3. Une réponse à l'insatisfaction des autres structures

Les PCO palliaient une insatisfaction des structures déjà en place. Je pose la question de la plus-value des PCO par rapport au CMP à P4.

P4 : « Ah ben quand même là il y a pas photo. Moi je trouve. Déjà c'est, enfin j'imagine, dans les CMP le problème c'est que souvent les praticiens changent régulièrement donc je trouve que le suivi il est très aléatoire parce que ils connaissaient pas l'enfant il y a un an, ils découvrent le dossier, ils ont beaucoup trop de travail. C'est pas du tout une bonne prise en charge. »

4. Un soutien pour les familles

Les PCO apportaient une aide et un soutien pour les familles pouvant être perdues dans les démarches ou limitées financièrement.

P6 : « Donc il faut faire avec, ça a le mérite d'exister, de simplifier quand même un petit peu les parcours surtout pour les parents qui ont pas les moyens financiers ou intellectuels de suivre et de comprendre. »

P3 : « C'est une bonne initiative parce que ça te permet en fait de, comment dire, de te décharger un peu de la tâche de trouver qui va suivre l'enfant en fait, de chercher quelqu'un qui va suivre l'enfant et puis même pour les parents. »

C. Les aspects négatifs

1. Peu connues

Comme le livret, ces plateformes restaient peu connues des médecins généralistes. Certains ont soulevé le fait qu'il fallait parler plus sérieusement de ce dispositif.

P7 : « Je pense qu'il faut chercher à informer les médecins généralistes, qu'ils aient vraiment accès à ces cellules, que c'est du sérieux quoi (rires de P7). Les médecins ils ont besoin de savoir que c'est quelque chose qui va continuer dans le temps, que voilà que c'est pas quelque chose d'éphémère. »

2. Manque de retours aux médecins généralistes

Tous les participants regrettaient le manque de retours après l'envoi d'un dossier. Pour ceux utilisant la plateforme depuis ses débuts, ils ont constaté que les retours se faisaient de plus en plus rares le temps passant.

P4 : « C'était au tout début donc ils ont été recontactés [...]. Et elle avait été vue quand même et ils ont éliminé le TSA. Donc ça c'était vachement bien, ça c'était une de mes premières expériences et j'avais trouvé ça génial. »

P8 : « Voilà, on avait les retours par mail donc ça, je trouvais ça très très bien. Et puis plus récemment, on n'a plus tellement de retour j'ai l'impression. »

3. Longs délais de prise en charge

P2 : « C'est vrai que les délais d'attente ils sont hypers longs. »

P10 : « Ca a été hyper long, franchement [...] On calculait j'ai eu quasiment 11 mois de délai de rendez-vous en fait. »

4. Conséquences du manque de retours et des longs délais

a) Frustration et lassitude

Certains médecins se disaient démotivés à réitérer l'expérience, pensant que leur travail n'était pas valorisé.

P8 : « Et en fait je trouve pas ça très normal, on n'a pas toujours de réponse écrite de tout le monde quoi donc c'est quand même un peu décourageant pour tout vous dire. »

P5 : « Déjà réussir à les contacter parce que c'est pas facile mais alors le pire de tout je pense après avoir passé une demi-heure à ça c'est que j'ai même pas eu réponse et je sais même pas ce qu'il en est. »

b) Un retard de prise en charge ou de mise en route d'un traitement

P2 : « Après c'est vrai qu'en terme de délai, quand on espère une prise en charge enfin un diagnostic précoce pour la prise en charge puisque c'était ça le but bah je trouve que c'est pas suffisant. »

P1 : « En vrai, on sait même pas s'ils vont orienter vers les CAMPS ou CMPP eux même ou si ça va directement vers un autre médecin. Par exemple là j'ai envoyé pour une suspicion de TDAH, bon, je vais pas pouvoir le mettre sous ritaline ce garçon. »

c) Un sentiment d'échec

Les médecins se sentaient dans l'embarras et en échec face aux familles.

P10 : « Et sauf que ben c'est compliqué parce que finalement, moi je trouve ça m'a mis pas mal en échec en fait finalement parce que le fait d'avoir fait ce rendez-vous là je pense que les parents ils attendaient à ce que la prise en charge elle soit plus rapide. »

P2 : « C'est vrai que c'est difficile d'accompagner les familles qui sont souvent en souffrance importante. »

d) *Une attente anxiogène pour les parents*

P4 : « Bon après je trouve que c'est vraiment un parcours du combattant de faire ça parce que c'est très anxiogène si je peux faire un commentaire, c'est très anxiogène pour les parents parce que on les reçoit et on leur dit qu'on suspecte un truc et ils vont pas être vus pendant des mois, c'est extrêmement anxiogène. »

5. *Une prise en charge insuffisante par rapport aux besoins*

P2 : « Hum, je dirais un pansement sur une jambe de bois (rires). Après ça a le mérite d'exister c'est bien mais je pense que c'est largement insuffisant. On fait vraiment pas assez pour les familles et pour les enfants. Mais bon enfin je dirais mieux que rien. »

P8 : « Ces prises en charge en fait enfin malheureusement avec le recul quand même, le retour sur le moyen terme il est quand même assez médiocre hein. »

6. *Un manque de moyens humains et financiers*

P6 : « Que même si on avait une plateforme qui était capable de répondre dans les deux mois ou les 15 jours comme si souhaité normalement, les psychomot et les orthophonistes on les aurait pas tout de suite quoi. »

P5 : « Donc avoir effectivement une plateforme qui centralise tout je pense que c'est une très bonne idée mais à un moment si on n'y met pas les moyens, je veux dire il faut bien investir de l'argent recruter et puis. Mais à mon avis c'est toujours le même problème, c'est le nerf de la guerre. »

D. Questionnements sur son fonctionnement

1. *Peur de saturer*

Certains craignaient de saturer les plateformes déjà chargées en faisant des envois excessifs.

« P10 : Comme je te disais tu vois typiquement le cas de mon petit où il y avait plutôt une carence parentale, lui bon bah j'étais pas inquiète tu vois sur un autisme ou sur un TDAH. Je me dis est-ce que lui je suis pas venue un peu saturer en fait tu vois la PCO en envoyant son dossier parce que effectivement est-ce qu'il y avait un véritable TND là-dessous, je sais pas. »

P1 : « Donc après le problème c'est que à un moment je pense que si les gens sont au courant, il va y avoir plus de demandes et après derrière je pense que ça va pas suivre. »

2. Bilans commencés en ville

Certains se sont demandés s'il fallait envoyer les dossiers dont les bilans avaient été commencés en ville.

P4 : « Je fais faire souvent des bilans avant et je me dis que peut-être je devrais pas et je devrais les laisser gérer tout. C'est la question que je me suis posée.

[...]. Je fais déjà une partie du bilan et donc j'envoie les comptes rendus. Est-ce que c'est utile ou pas ? C'est ma question. »

3. Prioriser les enfants

Un participant s'est posé la question de l'utilité de ces plateformes chez des parents très actifs et volontaires qui trouvent des solutions rapides en ville.

P6 : « Donc chez les parents qui sont proactifs qui sont capables comme ça de se prendre en main, ils ont pas forcément besoin de ces plateformes là mais ils sont rarissimes ces parents-là. »

VIII. Utilisation des autres ressources

Il a semblé utile et intéressant d'évaluer l'utilisation d'autres ressources de repérage et prise en charge des TND, afin de mieux se rendre compte de la place de du guide et des PCO.

A. Les spécialistes médicaux et paramédicaux libéraux

1. Une orientation aléatoire

P5 : « J'essaie d'envoyer vers le pédopsychiatre de temps en temps parce que parfois pour faire des bilans et tout mais bon. Je sais jamais trop, je suis jamais vraiment trop sûr de bien faire les choses en fait, on va pas se mentir. »

L'orientation peut se faire en fonction de l'âge de l'enfant.

P9 : « Alors ça dépend, là c'est compliqué, parce que ça dépend de l'âge, globalement. »

2. Ou systématique

Certains médecins orientaient systématiquement vers l'ORL et l'ophtalmologue dès la suspicion, dans un premier temps, puis selon le trouble suspecté.

P2 : « Déjà le bilan auditif, le bilan orthoptique enfin le bilan neurovisuel en tout cas et les bilans ophtalmo, déjà ça permet d'occuper une partie de ces mois d'attente. Et puis après ça dépend [...] Mais ça dépend du type de trouble. »

3. Pour contourner la PCO

La plupart des médecins interrogés contournait la PCO en commençant les bilans en ville, souvent plus rapidement obtenus.

P5 : « Voilà donc ça me confirme dans l'idée que ça sert à rien et que entre temps j'ai revu la maman qui a pris rendez-vous avec un spécialiste, je sais plus avec qui elle a rendez-vous, mais elle va voir ça en ville hein, dans le privé, point barre. »

P3 : « Enfin, tu t'alertes et puis en fait t'as pas de retour donc maintenant en fait j'avoue que je contourne la PCO. »

B. Structures médico-sociales

L'orientation vers les structures telles que les CMP, CMPP et CAMPS ont été citées quelques fois, avec des justifications différentes.

1. Selon les familles

Certains orientaient vers ces structures prioritairement les enfants de famille à faibles moyens.

P4 : « Parfois j'adresse au CMP directement quand je vois qu'il y a pas beaucoup de moyens et puis que ça nécessite vraiment une prise en charge globale et notamment un pédopsy parfois. »

2. Pour contourner la PCO

P1 : « Oui, parce que comme j'ai pas de retours, je sais pas trop en fait, donc j'avoue que quand je fais une demande PCO je fais aussi soit un courrier pour le CMPP ou pour le CAMPS. Et je dis aux parents, prenez quand même contact avec eux aussi. »

3. Par habitude

P1 : « A la PMI on travaille pas trop avec les pédiatres on travaille plutôt avec les CMPP ou les CAMPS. »

C. Autres outils de dépistage

La plupart des médecins n'utilisait pas d'autres outils de repérage des TND et aucun n'utilise le même qu'un autre médecin. Les outils cités étaient le M-CHAT, IFDC, ERTL4 et Identidys.

IX. Axes d'améliorations proposés

Des améliorations ont été proposées afin d'optimiser l'utilisation du guide de repérage, l'orientation vers les PCO et plus globalement, améliorer le dépistage des TND.

A. Améliorations concernant le guide

1. Le faire connaître

a) *L'intégrer au carnet de santé*

Beaucoup de participants ont proposé de l'intégrer au carnet de santé, qui reste un outil encore très largement utilisé.

P10 : « Je trouve que c'est un truc assez universel que même les vieilles générations de médecins utilisent. »

Cela permettrait de l'utiliser plus souvent et éviter un double travail de remplissage du guide et du carnet de santé.

P10 : « Et ben est-ce qu'il pourrait pas être, je sais pas dans le carnet de santé tu vois peut-être, noter si euh, parce que globalement il y a des questions qui se regroupent. »

L'intégrer au carnet de santé permettrait également aux parents d'avoir accès aux items du guide et de se familiariser avec le neurodéveloppement.

P3 : « Peut-être qu'il faudrait que ça soit intégré dans le carnet de santé, je pense que ce serait pas mal et ça permettrait aussi un guide pour les parents. »

b) *L'intégrer aux logiciels*

P3 : « Ou tu sais peut être le mettre dans l'informatique, cocher et ensuite qu'ils te disent s'il faut l'adresser ou pas. Comme un score tu vois. Que ce soit vraiment intégré dans l'examen clinique en fait presque systématiquement. »

2. Modification du contenu

a) *Des conseils de remplissage*

Les médecins étaient demandeurs de clarifier la démarche à suivre entre les âges clés et préciser s'il faut remplir tous les âges avant l'âge actuel de l'enfant.

P8 : « Oui peut-être aussi quand on est entre les âges clés. On est un peu, on n'a plus de repère parce que des fois on, c'est pas facile à utiliser quand on est entre les âges clés. »

b) Explications des items

Certains items du guide mériteraient des explications soit par des exemples pratiques soit grâce à des liens vers des sites internet.

P6 : « Donc de détailler un peu plus, avoir une fiche à côté, je sais pas comment on pourrait faire mais d'avoir un truc un peu plus détaillé sur comment on peut formuler la question et qu'est-ce qu'on peut chercher dans les petits signes, les petites choses. »

P7 : « Et sinon l'idéal de l'idéal euh ce serait des liens vers des sites de pédiatrie avec des informations un peu plus exhaustives. Pour ceux qui ont envie de se former, qui ont envie de comprendre les items proposés. »

3. Informatiser les démarches d'envoi à la PCO

P10 : « Bah si c'était informatisé ça serait bien (rires de P10). Je sais pas, peut être qu'on peut le faire en PDF, peut-être qu'on peut cocher, non je sais pas. »

P8 : « Et puis de pouvoir adresser euh d'avoir un outil informatique disant voilà on coche tac et puis on envoie automatiquement sans avoir besoin d'imprimer, simplifier la démarche en fait. »

B. Améliorations concernant les PCO

1. Création de réseaux de soins locaux

Beaucoup de médecins contournaient la PCO. Un médecin propose une alternative avec la création de réseau de soins locaux, ayant à sa tête un médecin généraliste référent en dépistage des TND.

P6 : « Comment la faire connaître ? Est-ce qu'il y a besoin de la faire connaître ? Est-ce qu'on pourrait pas se dire, bah il y a un médecin généraliste qui est, pas spécialiste, mais qui aime bien ça qui est à l'aise avec ça et puis dès qu'on a un doute on lui envoie ses enfants là. De structurer des réseaux de soins comme ça. »

2. Désigner un pédiatre local référent

P8 : « Bah une consultation dédiée par le pédiatre local. C'est un problème (rires) »

3. Augmenter les moyens humains et financiers

Les moyens humains et financiers étaient jugés insuffisants, notamment par manque de professionnels paramédicaux d'aval qui vont prendre en charge ces enfants.

P4 : « À part te dire qu'il faudrait qu'il y ait plus de personnes embauchées pour trier nos dossiers. »

P11 : « Ce que j'espère c'est que on va donner les moyens à cette plateforme de se maintenir, voire de développer, d'augmenter les moyens pour la prise en charge. Mais tout ça c'est le fonctionnement du service public. Le nerf de la guerre, les financements. »

4. Davantage communiquer avec les médecins généralistes

Plusieurs d'entre eux évoquent l'importance d'avoir un retour afin de suivre la prise en charge de l'enfant et de valoriser leur travail.

P3 : « Ça serait bien qu'il y ait une réponse automatique « votre dossier a bien été reçu il sera traité dans de brefs délais », ou je sais pas mais au moins une réponse comme quoi ils l'ont bien reçu. »

P1 : « Comme je disais, communication, il faut que la PCO communique plus avec les med gé. »

C. Améliorer le dépistage en général

1. Proposer plus de formations

Tous les médecins de l'étude étaient demandeurs de plus de formations, notamment dans les villes loin du CHU, des formations au niveau local, au plus près des médecins.

P8 : « Ah ouais ouais, des formations, bien sûr ouais. Qu'on ait un accès plus facile aux formations, parce que nous par exemple dans la région dieppoise, des formations il faut qu'on se déplace et puis c'est pas toujours évident. »

P3 : « Aussi faire une formation médecin généraliste dans chaque département, en proposer. »

2. Inciter les médecins à dépister tôt

P6 : « Donc je pense que chez les enfants et les adolescents il faut s'acharner à dépister quitte à dépister à tort. »

P6 : « Chez les autistes en dépistant tôt, peut-être qu'on amoindrira un petit peu ça. Qu'on améliorera un peu l'estime de soi de ces gamins là et qu'ils grandiront dans un meilleur environnement que si on n'avait pas su quoi. »

3. Faire du compagnonnage

Ce participant proposait de faire du compagnonnage avec l'aide de médecins plus expérimentés.

P6 : « On apprend à être à l'aise avec un sujet par compagnonnage, en SASPAS, en stage, avec des gens qui sont à l'aise avec ça. Ce sujet-là il y a un malaise. Effectivement il y a des difficultés à l'appréhender. D'une part parce que la société civile le voit aussi d'un aspect négatif mais aussi sur le plan médical. »

4. Faire évoluer la représentation des TND au sein du corps médical et de la société

Selon P6, la réticence au dépistage venait d'une mauvaise représentation du trouble et donc d'une mauvaise connaissance clinique. Il faut changer les mentalités à ce sujet. Pour combler cette méconnaissance, il proposait de faire intervenir des patients, pour se rendre compte de la diversité clinique des TND.

P6 : « Et après sur les formations en elle-même, je pense qu'on gagnerait à faire intervenir des patients. Parce que une formation de qualité très universitaire ou un PowerPoint qui vous débite le DSM-5 c'est bien mais c'est pas la même chose que quelqu'un qui vous dit ah bah oui la fatigabilité sociale c'est ça. »

L'attitude parentale était cruciale dans la démarche de prise en charge des TND. Parler de ce sujet au grand public permettrait de sensibiliser d'avantage les parents et la famille.

Un participant propose de faire des publicités plus percutantes, notamment sur les écrans.

P11 : « Donc les moyens oui, mais aussi peut être faire un peu plus de pub autour de la toxicité des écrans quoi. Parce que ça a bien marché avec antibiotiques là, c'est pas automatique. Et bah faire une pub un peu trash comme le fait la sécurité civile, la sécurité routière. En montrant des enfants qui ont des gros troubles du comportement et dire attention aux écrans quoi, ça serait pas mal quand même je pense ! »

D. Le système scolaire

1. Des défaillances à corriger

Selon les participants, l'école occupait une place importante voire première dans le repérage des TND mais le système était défaillant et ne répondait pas aux attentes.

a) *Des recommandations pour les enseignants*

P7 : « C'est un truc de fou, ça y est le gamin il est en difficulté, on va arrêter de le faire travailler ça c'est la nouvelle mode alors que le gamin justement il aurait besoin qu'on lui apprenne à compenser, c'est-à-dire que derrière ça impliquerait aussi que l'éducation nationale ait des recommandations sur les méthodes à adapter pour ces gamins. »

b) *Optimiser la communication sur les TND*

Il faudrait faire davantage de communication au sujet des TND, par exemple grâce à des témoignages d'enfants et d'enseignants, ce qui pourrait sensibiliser les autres enfants, le corps enseignant et les familles.

P11 : « De faire des témoignages d'enseignants aussi. Des trucs un peu percutants. »

2. Promouvoir le lien médecine scolaire et médecine de ville

Une médecin notamment a proposé que les enseignants puissent écrire des remarques dans le carnet de santé.

P3 : « Il faudrait qu'il y ait un lien un peu plus direct entre les écoles et les médecins. [...] Par exemple si la maîtresse pouvait écrire des mots dans le carnet de santé ! (enthousiasme). Je pense que rien que le fait de supposer que la psychologue ou l'infirmière scolaire puissent écrire des mots dans le carnet de santé, ça aiderait le médecin à détecter les choses qui sont pas vues. »

DISCUSSION

I. Forces et faiblesses de l'étude

A. Forces

A notre connaissance, il s'agit de la première étude évaluant l'utilisation du guide de repérage des TND et l'orientation vers les PCO par les médecins généralistes de Haute-Normandie.

L'échantillon était varié, constitué de 11 participants ayant des profils différents, dans un souci d'expression maximale de la diversité : hommes et femmes de toute la Haute-Normandie (Eure et Seine-Maritime), de tout âge, exerçant dans différents milieux.

Une méthode qualitative rigoureuse a été réalisée.

Les entretiens semi-dirigés permettaient aux médecins de s'exprimer librement, ce qui a permis de collecter des données riches et variées.

Notre étude a été menée jusqu'à saturation des données et la diversité de l'échantillon a permis de mettre en évidence les différences dans les points de vue de chacun.

La méthode inductive générale est la méthode de choix pour tenter de construire un phénomène explicatif avec un inventaire de thèmes en lien avec la question de recherche. Enfin, la triangulation des données renforce la validité interne à l'étude.

B. Faiblesses

Cette étude comporte plusieurs biais.

La réalisation d'entretiens semi-dirigés a pu engendrer des biais de mémorisation et de confirmation.

Une étude qualitative peut entraîner un biais d'interprétation de la part de l'investigateur. La triangulation des données limite ce biais.

II. L'utilisation du guide de repérage

A. Un outil efficient

Les médecins de l'étude ont trouvé que l'utilisation du guide était facile, rapide, il servait de repère pour vérifier le bon développement de l'enfant. C'est ce qu'on retrouve dans la littérature (7) (66).

Peu d'autres outils étaient utilisés, ce qui signifie que cet unique outil proposé par la HAS semble satisfaire le besoin de simplification et d'harmonisation du repérage des TND.

Le guide paraît également efficace puisqu'une étude de prévalence française multicentrique réalisée entre 2021 et 2022 a montré que la prévalence des TND repérés grâce au guide concordait avec les données de la littérature (1).

Des freins à son utilisation et donc au repérage ont été évoqués, notamment un échec dans la campagne de communication auprès des médecins généralistes et une possible représentation erronée des TND.

Le principal point négatif était l'aspect chronophage lié à son remplissage et à l'envoi à la plateforme, peu compatible avec une consultation de médecine générale.

B. Des freins à son utilisation

1. Un défaut de communication

Malgré une campagne d'information menée en collaboration avec la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM) auprès de 55 000 médecins généralistes et pédiatres, certains médecins rapportaient ne pas avoir reçu une information claire et efficace concernant l'existence et l'utilisation du guide et des PCO. Quelques-uns se disaient « harcelés » par les mails ayant pu diluer certaines informations. Un participant a déploré une information de mauvaise qualité relayée par la Sécurité Sociale (le midi, à la pause déjeuner).

Les médecins semblaient manquer d'explications sur l'utilisation de ces outils, ils doutaient sur leur manière de faire et sur leur utilisation à bon escient.

Cela traduit un manquement dans la communication avec les médecins généralistes.

Un travail de thèse évaluant la campagne d'information concernant la mise en place des PCO à Saint-Nazaire (67) rappelle qu'en matière de communication au sujet d'une nouvelle information ou nouveau dispositif, les médecins généralistes préfèrent les entretiens directs sous forme présentielle (par exemple les Formations Médicales Continues - FMC) et qu'il faut éviter les mails d'information seuls. L'étude confirme que la diffusion d'une nouvelle information au sein d'une communauté de médecins est difficile. Parmi les moyens d'informations déployés, les plus pertinents étaient d'abord la distribution de plaquettes puis la FMC.

A l'avenir, la diffusion d'informations nouvelles doit tenir compte de ces constats et être améliorée dans ce sens : diffuser l'information de manière optimale (plaquettes ou en présentiel, FMC), éviter les mails seuls, expliciter clairement l'utilisation d'un nouvel outil et les démarches à suivre dans les différents cas de figure.

2. Un malaise lié à une représentation erronée des TND

Le participant 6 pensait que les médecins avaient une représentation erronée de ce qu'est un TND, pensant qu'il s'agissait d'un trouble rare avec un diagnostic vécu comme grave systématiquement et que l'autisme avait une moins bonne représentation que les TDAH. Une moindre connaissance d'un trouble entraîne des préjugés négatifs et cela est un frein à la réalisation d'un repérage efficient.

Une revue de la littérature de 2019 avait pour objectif d'évaluer les connaissances et les représentations mentales des soignants (psychiatres, pédopsychiatres, médecins généralistes, pédiatres, psychologues) sur les TDAH et les TSA (68). Un lien était recherché entre la notion de théories implicites et ces troubles. On peut définir les théories implicites comme les représentations intuitives qu'un individu se fait de la maladie ou d'un trouble. Pour tous les soignants dont les médecins généralistes, de meilleures connaissances sur les « symptômes/diagnostic » et les « caractéristiques » sont associées à moins de stéréotypes négatifs à l'égard de ce trouble. L'étude a aussi montré que les participants avaient une vision plus fixe du TSA que du TDAH, avec une vision du TSA considérée comme plus grave.

Les sentiments d'appréhension et de peur de diagnostic se retrouvent dans la littérature (69).

Les représentations des TND par les médecins généralistes ont un impact direct sur la qualité de leurs soins. Une compréhension approfondie, nuancée et bien informée de ces troubles permettrait une vision plus juste de ces troubles et donc une meilleure prise en charge.

Il est donc essentiel que les médecins se familiarisent davantage avec toute la diversité clinique d'un TND et notamment de l'autisme afin de faire évoluer leurs représentations, réduire les stigmatisations et préjugés négatifs et ainsi mieux les repérer.

Nombre de participants s'estimaient peu compétents et étaient demandeurs que des formateurs viennent au plus proche de leur lieu d'exercice. La Formation Médicale Continue (FMC), qui est une méthode d'information plébiscitée par les médecins comme vu précédemment, permet au médecin de mettre au jour ses compétences et améliorer la qualité de ses soins.

L'idée de faire intervenir des patients lors de formations présentiels est une initiative assez récente en France qui permettrait d'améliorer la relation médecin-patient, de mieux appréhender la diversité clinique des TND et modifier les représentations.

C. La nouvelle version 2024

Une nouvelle version du guide de repérage des TND pour les enfants de moins de 7 ans est disponible depuis janvier 2024 et comble les attentes énoncées par les médecins de notre étude, notamment la lourdeur administrative et l'explication des démarches :

- Un livret 100% informatisé : le médecin peut cocher les cases directement sans nécessité de l'imprimer au préalable.
- Les grilles sont valides pour une amplitude d'âge et non plus pour un âge donné.
- Apports de détails : ajout d'items sur les troubles neuro-visuels, ajout de questions sur les TDAH et un questionnaire plus sensible sur les interactions sociales dans les TSA.
- Ajout de liens vers des ressources documentaires.
- Des précisions sur l'utilisation du guide et sur la démarche à suivre après remplissage.

Afin de diffuser et faciliter son utilisation, plusieurs médecins proposaient de l'intégrer au carnet de santé. Cette initiative est prévue depuis le printemps 2024.

Un prochain travail de thèse évaluant ce nouveau guide serait pertinent.

D. Opter pour une utilisation systématique ?

Dans notre étude, une minorité de médecins utilisaient le guide de manière systématique, par exemple une fois par an, chez tous les enfants, sans signe d'appel d'écart de développement.

Certains pays pratiquent le dépistage systématique des TND, par exemple les USA (70) et en Europe la Suède et le Royaume-Uni.

En France l'âge moyen diagnostic est de **7,3 ans** tout TND confondu d'après une étude d'impact de la 4e stratégie autisme, en 2020 (71).

Pour les TSA, l'âge moyen de diagnostic en Europe est de 3,5 ans avec une grande variabilité entre les pays (72) et d'environ 5 ans aux USA (73). En France, l'âge moyen du diagnostic se situe autour de 6 et 7 ans (71). On sait que les premiers signes sont décelables à partir de 18 mois. La France est en retard en matière de détection par rapport à ses voisins européens.

Une utilisation systématique du guide pourrait permettre de réduire le retard diagnostic et intervenir encore plus précocement, ce qui est une des mesures du plan gouvernemental en cours.

III. Les PCO

A. Une réponse novatrice positive

L'émergence des PCO était perçue comme une réponse novatrice et adaptée au besoin de prise en charge des TND, notamment en raison de la pénurie de pédiatres libéraux. La centralisation des informations vers un interlocuteur unique simplifiait les démarches du médecin généraliste. Cela apportait aussi un soutien aux familles, en particulier d'un point de vue financier en garantissant une égalité d'accès aux soins. Des études d'autres régions françaises convergent en ce sens (74) (75) (76).

Au premier juillet 2023, **55 000 enfants** ont été repérés et ont bénéficié de l'accompagnement des PCO (contre 150 en 2019) (77).

Des études dans différentes régions de France ont montré une efficacité des PCO en termes de : diminution des délais de prise en charge des enfants présentant une suspicion de TND (78), un adressage précoce et en nombre par les médecins généralistes (79) (80), une satisfaction des parents à distance de la prise en charge (81).

Depuis quelques mois, le déploiement de ces plateformes se poursuit avec la prise en charge des enfants entre 7 et 12 ans.

B. Des insuffisances

Les principaux points négatifs rapportés par les médecins de l'étude étaient le manque de communication avec les médecins généralistes et les longs délais de prise en charge.

Le fait de ne pas suffisamment communiquer sur l'avancée du dossier et des prises en charge dévalorisait le rôle du médecin traitant et le démotivait à réitérer la démarche. Replacer le médecin généraliste au cœur de la prise en charge est essentiel car il est l'interlocuteur privilégié des familles, qu'il va accompagner et soutenir tout au long du parcours. Le logiciel MEDiateam est utilisé à la PCO de Rouen pour la gestion des dossiers. On pourrait envisager que le médecin qui adresse l'enfant puisse y avoir accès pour suivre l'avancement du dossier.

Les longs délais de prise en charge pouvaient s'expliquer par un manque de moyens humains et financiers, de la validation du dossier à la prise en charge par les structures

de seconde ligne et les paramédicaux conventionnés avec la PCO, ne pouvant contenir les demandes croissantes.

Le dernier plan autisme en cours prévoit le plus gros budget jamais alloué, à hauteur de 680 millions d'euros, qui pourrait permettre d'embaucher du personnel, former les soignants et conventionner peut-être davantage de professionnels paramédicaux avec la PCO.

La réflexion au sujet du remboursement des séances d'ergothérapie, psychomotricité et psychologie en ville sur prescription pourrait être une des réponses à cette problématique.

C. Des alternatives

En raison des longs délais de prise en charge et par crainte de saturer davantage le réseau PCO, les médecins avouaient contourner la PCO et se tourner préférentiellement vers leurs réseaux de soins au niveau local. La prise en charge des enfants était plus fluide et rapide.

Au niveau local, des réseaux de professionnels médicaux et paramédicaux se développent de plus en plus au sein des CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) ou MSP (Maison de Santé Pluriprofessionnelle) souhaitant se saisir du dépistage des TND.

Le participant 6 proposait d'identifier un médecin généraliste référent dans le dépistage et la prise en charge des TND, pour une localité. Il pourrait avoir un accès privilégié avec les acteurs de soins de deuxième ligne et la PCO si besoin.

Exemple au niveau local : une MSP de Romilly-sur-Andelle (27) est en train de mettre en place un protocole de dépistage systématique des troubles du neurodéveloppement à 18 mois afin de diminuer le retard diagnostic et permettre une prise en charge précoce. Des professionnels paramédicaux tels que les psychomotriciens font partie de la maison de santé.

Ces initiatives tendent et doivent se développer pour faire face à l'augmentation croissante des TND et en raison des délais de prise en charge des PCO, afin de ne pas compromettre un dépistage et des interventions précoces.

IV. Sensibiliser le grand public

Sensibiliser le grand public, les familles et l'école aux TND qui sont en hausse croissante est indispensable pour les repérer efficacement et précocement.

Le médecin généraliste est essentiel dans cette démarche mais il est fondamental aussi que les parents soient acteurs de la santé de leur enfant et que l'école soit attentive à tout écart de développement.

A. Les familles, les parents

Un participant suggérait que la société avait aussi une mauvaise représentation des TND, représentant un frein au repérage de ces troubles.

Une enquête nationale auprès du grand public réalisée en 2012 (82) sur les connaissances, attitudes et comportements face à la schizophrénie, aux troubles bipolaires et à l'autisme en France a révélé que 61 % des personnes interrogées ont des étiquettes péjoratives. Elles étaient significativement moins manifestes lorsque les descripteurs étaient liés à une personne souffrant d'un trouble mental.

Une étude de 2016 sur les représentations sociales de l'autisme retrouvait qu'elles étaient connotées négativement et très influencées par une vision pathologique de cette condition (83).

Les participants de l'étude relevaient que l'attitude parentale était primordiale. Elle pouvait être un frein si les parents étaient dans le déni ou peu sensibilisés aux TND. Au contraire, elle était un levier positif et facilitant dans le cas de parents actifs et volontaires dans la démarche.

Sensibiliser davantage le grand public aux TND est essentiel pour favoriser l'inclusion, réduire les stigmas et améliorer le soutien aux personnes concernées et à leurs familles.

L'information peut passer par des médias adaptés comme des publicités à la télévision, comme suggéré par un participant, des sites internet ou l'orientation vers des associations.

La campagne « Handicap, agir tôt » vise à informer et guider les familles dans le repérage des signes d'alerte qui devraient les inciter à consulter leur médecin traitant.

Un centre de ressources et d'information numérique sur le site internet maisondelautisme.gouv.fr facilite et amplifie la diffusion des bonnes pratiques et fait connaître les services disponibles sur tout le territoire. On peut aussi conseiller aux parents de visiter des sites internet comme 1000-premiers-jours.fr qui prodigue des conseils sur la parentalité, l'alimentation, l'environnement et le développement de son enfant. Pour les enfants atteints de TDAH, on peut citer l'association HyperSupers France et pour les troubles Dys l'association Apedys

La présence du nouveau guide dans le carnet de santé permettra de rendre les parents davantage acteurs de la santé de leur enfant.

Dans cette nouvelle version, sur les planches des 4, 5 et 6 ans, il est précisé que certains signes d'alerte sont à rechercher en dehors d'une consommation d'écrans. La version du guide que nous avons évalué ne mentionne pas du tout les écrans.

Dans notre étude, un lien a été fait entre la trop grande consommation d'écrans, les TND et un milieu social défavorisé. L'usage des écrans est socialement différencié : les enfants seraient d'autant plus exposés aux écrans que le niveau d'études de leurs parents est faible, comme le rapportent plusieurs études (84) (85) (86).

Plusieurs participants ont considéré les écrans comme une cause de l'augmentation des TND. Certains ont fait la confusion entre une surconsommation d'écran et la suspicion d'un TND, entraînant un envoi excessif à la PCO.

Une étude en 2007 avait trouvé un lien significatif entre le visionnage d'écran entre 8 et 16 mois et les troubles du langage (87)

Une étude française en 2019 a rapporté que des enfants qui regardaient des écrans avant d'aller à l'école et s'il n'y avait pas de discussion avec les parents sur les contenus étaient 3 et 6 fois plus susceptibles de développer des troubles primaires du langage. Ce constat est confirmé à l'étranger (88).

Concernant les TSA et les TDAH les études sont plus nuancées.

Une méta-analyse américaine (89) réalisée en 2023 montre une association entre les symptômes de TSA et de jeunes enfants exposés précocement et longtemps aux

écrans. Mais que ces symptômes sont réversibles lors de la diminution de l'exposition. Cette notion avait été rapporté par une des participantes de notre étude.

Une étude franco-suisse de 2021 (90) a conclu que l'exposition aux écrans le soir exacerbe indirectement les symptômes du TDAH en augmentant les troubles du sommeil.

Les nuances tiennent au fait qu'il ne faut pas confondre association et lien de causalité. Aussi, il peut exister une causalité inverse c'est-à-dire une plus grande consommation d'écran chez les enfants atteints de TSA liée au trouble, par exemple.

Même s'ils ne constituent pas un facteur de risque avéré des TND en général, il va de soit de conseiller aux parents de limiter la consommation d'écrans chez leurs enfants pour ne pas majorer les symptômes d'un TND (impact sur l'attention et la concentration dans le TDAH et la limitation des interactions sociales réelles dans le TSA) ou penser à tort à un TND.

La limite d'âge a tendance à être fixée à 3 ans, sous l'impulsion de la règle « 3-6-9-12 » proposées en 2008 par le psychiatre français Dr Serge Tisseron : pas d'écran avant 3 ans, pas de console de jeux personnelle avant 6 ans, pas d'Internet avant 9 ans, pas d'Internet seul avant 12 ans (91).

Le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) a émis des recommandations concernant la consommation d'écran en 2018 (92) : l'interdiction des écrans aux enfants de moins de 3 ans et les écrans 3D avant 5 ans, quel que soit l'âge de l'enfant et de l'adolescent, la présence d'écran dans la chambre est à interdire, aucun écran ne doit être allumé et/ou utilisé 1h avant l'endormissement, accompagner la pratique des écrans en fonction de la nature des écrans et de l'âge de l'enfant.

B. L'école

Beaucoup de participants ont souligné le rôle majeur voire premier du système scolaire dans le repérage des TND. Sa collaboration avec la médecine de ville est indispensable pour un repérage efficace et précoce.

1. Les enseignants

Une étude s'intéressant au vécu des enseignants (93) rapportait une difficulté dans la gestion des TSA, une insuffisance de formation, un manque de soutien et un sentiment d'échec par manque de moyens. Ils se disaient favorables au maintien d'une école inclusive mais avec une nécessité d'accélérer les démarches et majorer le soutien institutionnel.

Former spécifiquement au repérage et à la prise en charge des TND les professionnels de la petite enfance et de l'éducation nationale est une des mesures de la nouvelle stratégie nationale, notamment par la mise en place d'un module « école inclusive » de 25h.

La place de l'enseignant est plus que jamais au centre des préoccupations puisque dans le guide de repérage pour les enfants de 7 à 12 ans, une partie est à remplir par l'enseignant de l'enfant (94).

2. Les médecins scolaires

Un lien entre la médecine scolaire et la médecine de ville est nécessaire pour une prise en charge optimale de la santé des enfants, notamment ceux présentant des difficultés.

Des travaux rapportent le manque de communication entre les médecins scolaires et les médecins généralistes ainsi que l'intérêt de développer ce lien (95) (96).

Des initiatives peuvent être mises en place :

- Communiquer le nom du médecin scolaire au médecin généraliste de l'enfant à chaque rentrée.
- Proposer des rencontres entre ces deux professionnels et avec les parents.
- Proposer des formations communes.

- Comme suggéré par une participante, échanger par l'intermédiaire du carnet de santé ne semble pas adapté. Il convient plutôt de créer un outil numérique permettant la communication entre ces deux professions.

Le dossier médical partagé (DMP) mis en place en 2021 est le carnet de santé numérique du patient et permet une coordination des soins entre professionnels de santé (97).

Or les médecins scolaires n'ont pas accès au DMP. Les intégrer dans le réseau DMP pourrait être une piste d'amélioration qui faciliterait la communication, la coordination des soins et un meilleur dépistage et suivi des enfants porteurs de TND.

La création de réseaux locaux permettant une interaction plus fluide entre médecine scolaire et de ville est aussi une piste à développer.

3. Des défaillances à combler

Comme rapporté par une participante, une minorité d'élèves bénéficie du dépistage scolaire obligatoire, notamment en raison du fait qu'il existe un médecin scolaire pour plus de 12000 enfants en moyenne.

Il convient de revaloriser cette profession et recruter davantage de médecins pour optimiser le dépistage des TND en milieu scolaire.

V. Perspectives

Ce travail offre plusieurs perspectives.

L'évaluation du nouveau guide de repérage pour les enfants de moins de 7 ans proposé par la HAS au printemps 2024 serait la suite logique de ce travail, afin de savoir si les attentes des médecins généralistes sont comblées pour mieux repérer les TND.

Il serait aussi pertinent d'avoir des retours quant au fonctionnement des PCO prenant en charge les enfants de 7 à 12 ans, avec l'appui du livret adapté.

Une étude se penchant le ressenti et les besoins des médecins scolaires à l'égard des TND pourrait être intéressante.

Le développement de réseaux de soins avec des protocoles à l'échelle locale sont une des alternatives à la saturation des PCO. L'évaluation de tels protocoles pourrait être une piste d'étude.

Des études épidémiologiques supplémentaires doivent être menées en France pour estimer la prévalence des TND dans la diversité des territoires et examiner la causalité de certaines expositions environnementales.

La stratégie nationale autisme a décidé de financer la **cohorte nationale MARIANNE**, lancée en mars 2023, qui a pour objectif de comprendre les facteurs environnementaux et biologiques contribuant à l'apparition des TND, définir des mesures de prévention en santé environnementale et améliorer l'accompagnement des enfants ayant des troubles du neurodéveloppement.

Il s'agit de suivre 1 200 femmes ayant déjà un ou plusieurs enfants autistes et/ou un trouble du neurodéveloppement et 500 femmes ayant eu un ou plusieurs enfants sans difficulté de développement. Les femmes, leur enfant et les autres membres de la famille sont suivis du troisième trimestre de la grossesse jusqu'au 6 ans de l'enfant. Elle va nécessiter la mobilisation de très nombreux Centres Hospitaliers et Centre Ressources Autisme pour les inclusions.

CONCLUSION

Les TND sont en constante augmentation dans le monde et en France, en particulier le TSA et le TDAH. Du fait de la plasticité cérébrale, il est primordial de les dépister précocement pour limiter le sur-handicap chez les enfants et les adultes.

Plusieurs plans gouvernementaux se sont succédé ces 20 dernières années pour répondre aux besoins de ces enfants et de leurs familles.

La 4^e stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND en a fait une priorité en créant deux outils : un guide d'aide au repérage des TND des enfants de moins de 7 ans et les PCO permettant une intervention pluridisciplinaire immédiate dès le repérage des premières difficultés et mettant en œuvre un parcours coordonné de bilans et d'interventions précoces. Ils sont destinés aux acteurs de soins primaires, dont le médecin généraliste, qui occupe une place centrale indispensable dans le repérage des TND.

Le but de l'étude était d'évaluer le recours à ces outils par les médecins généralistes de Haute-Normandie afin d'en connaître leur utilisation et leurs limites puis d'en proposer des améliorations.

Le guide et les plateformes ont eu un impact positif et novateur en simplifiant et harmonisant les démarches du médecin généraliste devant la suspicion d'un TND chez un enfant. Ils apportaient un soutien aux familles, notamment d'un point de vue financier en assurant une égalité d'accès aux soins.

Les médecins déploraient le défaut de communication au sujet de l'existence de tel outils. Ils souhaitaient aussi avoir accès à plus de formations proches de leur lieu d'exercice, par exemple par les FMC avec des intervenants spécialisés ou des patients.

Une formation adéquate et des informations correctement relayées permettraient d'avoir une plus juste représentation de la diversité clinique des TND et ainsi mieux les repérer.

Le guide présentait l'inconvénient majeur d'être chronophage dans son remplissage et son envoi. Le 5^e plan autisme en cours a proposé au printemps 2024 un nouveau guide répondant aux réserves des médecins que nous avons interrogés. Son introduction dans le carnet de santé pourrait permettre une utilisation plus

systematique et ainsi repérer plus efficacement et précocement les enfants suspects de TND.

Les longs délais de prise en charge des PCO incitaient les médecins à les contourner par l'utilisation de leurs réseaux de soins locaux, souvent plus rapides.

Ces alternatives voient le jour dans les MSP et CPTS et doivent continuer à se développer.

Le budget alloué pour le plan autisme en cours met l'accent sur le déploiement du parcours de repérage en prenant en charge depuis quelques mois les enfants de 7 à 12 ans.

Repérer les TND est une problématique dont nous devons être tous acteurs.

Il est nécessaire de sensibiliser davantage les familles, par le biais de médias adaptés ou via le carnet de santé, dans lequel apparaîtra le nouveau guide. Le rôle perturbateur des écrans doit être rappelé.

La place majeure de l'école doit être maintenue et développée, en renforçant le lien entre médecine scolaire et de ville et en intensifiant la sensibilisation et la formation des enseignants et médecins scolaires.

Enfin, les causes des TND sont génétiques et environnementales mais il persiste encore beaucoup de zones d'ombre.

Une dynamisation de la recherche est en cours avec la mise en place en 2023 de la cohorte MARIANNE qui permettra de mieux comprendre les causes des TSA et des TND.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Les différents troubles du neurodéveloppement.....	31
Figure 2 : Association du TSA avec les autres TND.....	40
Figure 3 : L'impact positif d'une intervention précoce sur la trajectoire développementale (HAS 2020).....	41
Figure 4 : Les différents acteurs de soins des TND (HAS 2020).....	43
Figure 5 : Parcours de soins d'un enfant à risque de TND (HAS 2020).....	52
Figure 6 : Carte heuristique des résultats.....	61
Figure 7 : Carte heuristique des résultats.....	62

BIBLIOGRAPHIE

1. Chastang J, Bruneau M, Mallick L, Gavet A, Hamidi Y, Roger E, et al. Utilisation en soins primaires d'un outil de repérage des troubles du neurodéveloppement : étude multicentrique observationnelle, 2023 Elsevier Masson. Rev D'Épidémiologie Santé Publique. 1 juin 2023;71(3):101595. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2023.101595>.
2. Crocq MA, Guelfi JD. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
3. MG France. Les enfants doivent pouvoir choisir leur médecin traitant, 13 juin 2014 [Internet]. 2014. Disponible sur: <https://www.mgfrance.org/index.php/actualite/profession/540-les-enfants-doivent-pouvoir-choisir-leur-medecin-traitant>
4. Franc LV, Rosman PF. La prise en charge des enfants en médecine générale : une typologie des consultations et visites. DREES n°588, 2007.
5. Dupuis J. Comment les médecins généralistes de Haute-Normandie dépistent-ils les troubles du neuro-développement de l'enfant de la naissance à 3 ans ? [Thèse d'exercice] : Médecine. UFR de Santé de Roue Normandie. 2019.
6. Fidalgo A. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : évaluation de l'utilisation du guide d'aide au repérage et des Plateformes de Coordination et d'Orientation chez les enfants de moins de 7 ans. Etude qualitative auprès de médecins généralistes et des coordinateurs des PCO du Grand Est. Strasbourg. [Thèse d'exercice] : Médecine. Université de Strasbourg. 2022.
7. Yebga C. Repérage et orientation des troubles du neurodéveloppement de l'enfant par les médecins généralistes du Pays de la Loire : freins et leviers. [Thèse d'exercice] : Médecine. Nantes Université. 2022.
8. 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] : Médecine. Université de Montpellier. 2021.
9. Délégation interministerielle à la strategie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-developpement. Détecter les signes d'un developpement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. 2020. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf.
10. Stumpf J. Nouveaux outils de repérage des troubles neuro développementaux : connaissance et utilisation par les médecins généralistes en Haute Normandie. [Thèse d'exercice] : Médecine. UFR de santé Rouen Normandie. 2022.
11. Gressens P. Le développement du système nerveux: de la neurogénèse à la structuration des réseaux neuronaux. Bull Académie Natl Médecine. oct 2021;205(8):901-7. <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0001407921002314>.
12. IGBMC [Internet]. Génétique et physiopathologie de maladies neurodéveloppementales. Disponible sur: <https://www.igbmc.fr/equipes/genetique-et-physiopathologie-de-maladies-neurodeveloppementales>
13. Schang A -L., Sabéran-Djoneidi D, Mezger V. The impact of epigenomic next-generation sequencing approaches on our understanding of neuropsychiatric disorders. Clin Genet. mars 2018;93(3):467-80. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cge.13097>.

14. Vidal C. La plasticité cérébrale : une révolution en neurobiologie. 2012. <https://www.cairn.info/revue-spirale-2012-3-page-17.htm>.
15. Dinomais M, Marret S, Vuillerot C. Plasticité cérébrale et prise en charge rééducative précoce des enfants après infarctus cérébral artériel néonatal. Arch Pédiatrie. sept 2017;24(9):9S61-8. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(17\)30333-0](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(17)30333-0).
16. WHO MULTICENTRE GROWTH REFERENCE STUDY GROUP, De Onis M. WHO Motor Development Study: Windows of achievement for six gross motor development milestones. Acta Paediatr. avr 2006;95(S450):86-95. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2006.tb02379.x>.
17. Ministère de la Santé et de la Prévention. L'évolution du langage de l'enfant : De la difficulté au trouble Guide ressources pour les professionnels. 2009.
18. Houdé O. La psychologie de l'enfant. In Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2011. p. 3-20. (Que sais-je ?; vol. 5e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-psychologie-de-l-enfant--9782130591597-p-3.htm>
19. Spitz R. De la naissance à la parole : la première année de la vie. 1968.
20. Haute Autorité de Santé [Internet]. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque.
Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque
21. Nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, Dys, TDAH, TDI 2023-2027 [Internet]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi>
22. Zeidan et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. 2021. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>.
23. Elsabbagh et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. 2012. <https://doi.org/10.1002/aur.239>.
24. Delobel-Ayoub M. La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres de Handicap de l'Enfant. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/2020_6-7_1.html.
25. Zablotsky et Al. Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the US: 2009-2017. 2019; Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7076808/pdf/nihms-1556025.pdf>
26. Registre des handicaps de l'enfant en Haute-Garonne (RHE31), rapport 2021.
27. Baghdadli A. et al. Cohorte Elena : étude transdisciplinaire des déterminants des troubles du spectre de l'autisme. 2019. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/2020_6-7_4.html.
28. Buntinx W, Cans C, Colleaux L, Courbois Y, Debbané M, Desportes V, et al. Déficiences intellectuelles. [Rapport de recherche] Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). 2016, Paris : Inserm : Éditions EDP Sciences (ISSN : 1264-1782) / 1420 p. (inserm-02102567).
29. Delahaie M. L'évolution du langage de l'enfant, de la difficulté au trouble. INPES. 2004.

30. Masson C. Repérage précoce des dysfonctionnements langagiers : enjeux et élaboration d'une action de prévention des troubles du langage au sein d'un Centre d'action médico sociale précoce (CAMSP) [Internet]. 2014. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/revue-enfance2-2014-2-page-171?lang=fr>
31. Inserm [Internet]. Troubles spécifiques des apprentissages · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/troubles-specifiques-apprentissages/>
32. Lecendreux M, Konofal E, Faraone SV. Prevalence of Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Associated Features Among Children in France. *J Atten Disord*. août 2011;15(6):516-24. <https://doi.org/10.1177/1087054710372491>.
33. Sayal K, Prasad V, Daley D, Ford T, Coghill D. ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *Lancet Psychiatry*. 1 févr 2018;5(2):175-86. <http://hdl.handle.net/10871/27539>
34. Madieu E. Les Troubles Moteurs. *Cah L'Actif*. 2021;546-547(11-12):109-27. <https://doi.org/10.3917/caac.546.0109>.
35. Bishop et Al. Which Neurodevelopmental Disorders Get Researched and Why? nov 2010; <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0015112>.
36. Catalá-López F, Hutton B, Page MJ, Driver JA, Ridao M, Alonso-Arroyo A, et al. Mortality in Persons With Autism Spectrum Disorder or Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Pediatr*. 4 avr 2022;176(4):e216401. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.6401>.
37. Proposition de résolution n°1546 [Internet]. [cité 5 sept 2024]. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/l16b1546_proposition-resolution
38. Guralnick MJ. Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: An Update. *J Appl Res Intellect Disabil*. mars 2017;30(2):211-29.
39. Kodak T, Bergmann S. Autism Spectrum Disorder. *Pediatr Clin North Am*. juin 2020;67(3):525-35. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.02.007>.
40. Gabbay-Dizdar N, Ilan M, Meiri G, Faroy M, Michaelovski A, Flusser H, et al. Early diagnosis of autism in the community is associated with marked improvement in social symptoms within 1–2 years. *Autism*. août 2022;26(6):1353-63.
41. Société Française de Médecine Générale - Actualités : Au sujet du généraliste et du suivi médical des enfants [Internet]. Disponible sur: https://www.sfmfg.org/actualites/communiqués/au_sujet_du_generaliste_et_du_suivi_medical_des_enfants.html
42. Assurance Maladie. Convention médicale, focus pédiatres. 2023 nov.
43. Franc LV, Rosman PF. La prise en charge des enfants de moins de 16 ans en médecine générale. *DRESS, série études n°69*, 2007.
44. Galtier Fanny. Intérêts de la nouvelle version du Carnet de Santé de l'Enfant de 2018 dans le domaine de la prévention en Médecine Générale : point de vue des médecins généralistes Thèse de médecine générale [Internet]. 2023. Disponible sur: <file:///C:/Users/camil/Downloads/THESE%20GALTIER%2015-05-2023.pdf>

45. Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse [Internet]. Les personnels de santé et d'action sociale. Disponible sur: <https://www.education.gouv.fr/les-personnels-de-sante-et-d-action-sociale-2633>
46. Arrêté du 20 août 2021 modifiant l'arrêté du 3 novembre 2015 relatif à la périodicité et au contenu des visites médicales et de dépistage obligatoires prévues à l'article L. 541-1 du code de l'éducation - Légifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043985440>
47. Les médecins et les personnels de santé scolaire. Communication à la commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire de l'Assemblée nationale. Cour des Comptes. 2020 avr.
48. Cadart ML. L'enfant et la PMI, d'hier à aujourd'hui. Entre médical, social et politique. *Inf Soc.* 2007;140(4):52-63. <https://doi.org/10.3917/inso.140.0052>.
49. Conseil Départemental des Ardennes [Internet]. Protection Maternelle et Infantile : chiffres clés 2022 ! Disponible sur: <https://www.cd08.fr/actualites/protection-maternelle-et-infantile-chiffres-cles-2022>
50. Protection maternelle et infantile (PMI) : un recul de l'activité et une forte baisse des effectifs de médecins entre 2016 et 2019 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, n°1227, mars 2022, https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-03/er1227_0.pdf.
51. « Mission relative à l'évaluation du fonctionnement des CAMPS, CMPP, CMP-IJ » rapport IGAS N°2018-005R par C. Branchu, J. Buchter, J. Emmanuelli et P.-M. Robineau. <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/184000798.pdf>.
52. Depistages individuels 28j-6ans - propositions 2006_2006_12_28__15_55_46_52.pdf [Internet].
Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/depistages_individuels_28j-6ans_-_propositions_2006_2006_12_28__15_55_46_52.pdf
53. Dunand A., Faisabilité du test de dépistage précoce des troubles envahissant du développement : la check-list for Autism in Toddlers (CHAT), en consultation de médecine générale. [Thèse d'exercice] : Médecine. Université Paris Diderot – Paris 7. 2016.
54. Dutel E. Attitude des médecins généralistes face à un retard de développement psychomoteur chez l'enfant. [Thèse d'exercice] : Médecine. Université Claude Bernard Lyon 1- Faculté de médecine Lyon-Est, 2014.
55. Réclamation collective n° 13/2002 par Autisme-Europe contre la France. https://www.autismefrance.fr/f/d5489f752b2571c74ed2c757d1ba3cdc1bd61fa8/Europe-Autisme-ConseilEurope_2014.09.pdf.
56. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 févr 11, 2005. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>.
57. Plan-autisme-2005-2007.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/wp-content/uploads/2017/07/plan-autisme-2005-2007.pdf>
58. Circulaire interministérielle DGCS DGOS DGS CNSA no 2010-292 du 27 juillet 2010.

59. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Troisième Plan Autisme (2013-2017), 2013.
60. Ministère délégué en charge des personnes handicapées et de, lutte contre l'exclusion. Synthèse du 3e plan autisme 2013-2017. 2 mai 2013;15. https://data.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_32110_5.pdf.
61. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. La stratégie nationale pour l'austime 2018-2022 - Synthèse [Internet]. 2018. Disponible sur: https://data.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/strategie_nationale_autisme-synthese_daei.pdf
62. Rapport-1000-premiers-jours.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf>
63. La Ministre des Solidarités et de la Santé, La Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées. CIRCULAIRE N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement [Internet]. 2018 oct. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=44137>.
64. LEGUIL A. Lancement de la PCO 7-12 ans [Internet]. Les PEP 76. 2022. Disponible sur: <https://www.lespep76.fr/lancement-de-la-pco-7-12-ans/>
65. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale :description d'une démarche visant à donner un sensà des données brutes. Rech Qual. 2006;26(2):1. <https://doi.org/10.7202/1085369ar>.
66. Eschbach A. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant: évaluation de la connaissance du guide « Repérer une développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » par les médecins généralistes du Grand Est. [Thèse d'exercice] : Médecine. Université de Strasbourg. 2021.
67. Laheurte K. Évaluation d'une campagne d'information concernant la mise en place de la plateforme de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement du secteur de Saint-Nazaire auprès des médecins généralistes. [Thèse d'exercice] : Médecine. Nantes Université. 2022.
68. Bermond F. Connaissances et représentations mentales des soignants et des enseignants sur les troubles neurodéveloppementaux TDAH et TSA. [Thèse d'exercice] : Médecine. Faculté de Marseille. 2019.
69. Goupil C. Attitudes et représentations des médecins généralistes à propos du repérage précoce des troubles du spectre autistique [Internet]. 2022. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03544430>
70. Lipkin PH, Macias MM, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS, Norwood KW, Brei TJ, Davidson LF, et al. Promoting Optimal Development: Identifying Infants and Young Children With Developmental Disorders Through Developmental Surveillance and Screening. Pediatrics. 1 janv 2020;145(1):e20193449.
71. Premier volet d'une étude annuelle sur l'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neuro-développement. Étude conduite par Ipsos pour le compte de la Délégation interministérielle. 2020 juin.

72. Magán-Maganto M, Bejarano-Martín Á, Fernández-Alvarez C, Narzisi A, García-Primo P, Kawa R, et al. Early Detection and Intervention of ASD: A European Overview. *Brain Sci.* 1 déc 2017;7(12):159. <https://doi.org/10.3390/brainsci7120159>.
73. Age of Diagnosis [Internet]. National Autism Data Center. Disponible sur: <https://nationalautismdatacenter.org/age-of-diagnosis/>.
74. Loeffler C. Le dépistage précoce des troubles du neurodéveloppement chez l'enfant de 0 à 3 ans chez les médecins généralistes de la région Languedoc-Roussillon [Internet]. 2023. Disponible sur: <https://hal.science/hal-04138257/document>.
75. Larnaud C. Plateforme de coordination et d'orientation dans la prise en charge des troubles du neurodéveloppement : étude des facteurs limitants au recours au dispositif en Vendée. [Thèse d'exercice] : Médecine. Nantes Université. 2024.
76. D'acunto L., Raymond C. Vécu parental du parcours diagnostique de l'enfant autiste encadré par une plateforme de coordination et d'orientation : une étude qualitative au sein de la PCO Isère. [Thèse d'exercice] : Médecine. UFR de Médecine de Grenoble. 2024.
77. DP stratégie nationale TND 2023_2027.pdf [Internet]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023_2027.pdf
78. Galletti L. Évaluation de l'efficacité des plateformes de coordination et d'orientation de la région Occitanie, par les médecins y ayant eu recours, sur la période 2019-février2023. [Thèse d'exercice] : Médecine. Université de Montpellier. 2023.
79. Daubrée A. Parcours de soins d'enfants suspects de troubles du neurodéveloppement au sein de la plateforme de coordination et d'orientation de l'Isère de 2019 à 2022 : étude épidémiologique descriptive. [Thèse d'exercice] : Médecine. Université Grenoble Alpes. 2023.
80. Lopes de Lima E. Les profils des enfants atteints de trouble du neurodéveloppement adressés par les médecins généralistes et leur devenir au sein de la plateforme de coordination et d'orientation de Rouen. Retour des données auprès des médecins généralistes pour les informer sur l'évolution du dispositif. [Thèse d'exercice] : Médecine. UFR Rouen Normandie. 2023.
81. Copenolle C. La plateforme de coordination et d'orientation des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement de la Somme. [Thèse d'exercice] : Médecine. Université de Picardie. 2023.
82. Durand-Zaleski I, Scott J, Rouillon F, Leboyer M. A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC Psychiatry.* 28 août 2012;12(1):128. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-128>.
83. Dachez J, N'Dobo A, Navarro Carrascal O. Représentation sociale de l'autisme. *Cah Int Psychol Soc.* 2016;Numéro 112(4):477-500. <https://doi.org/10.3917/cips.112.0477>.
84. Bernard JY, Poncet L, Saïd M, Yang S, Dufourg MN, Gassama M, et al. Temps d'écran de 2 à 5 ans et demi chez les enfants de la cohorte nationale Elfe. *Bull Épidémiol Hebd.* 2023;(6):98-105. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2023/6/2023_6_1.html.
85. Étude individuelle nationale des consommations alimentaires 3 (INCA 3) - Avis de l'Anses Rapport d'expertise collective. 2017.
86. Etude de santé sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition, ESTEBAN 2014-2016.

87. Zimmerman FJ, Christakis DA, Meltzoff AN. Associations between Media Viewing and Language Development in Children Under Age 2 Years. *J Pediatr.* 1 oct 2007;151(4):364-8.
88. Madigan S, Browne D, Racine N, Mori C, Tough S. Association Between Screen Time and Children's Performance on a Developmental Screening Test. *JAMA Pediatr.* mars 2019;173(3):244-50. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.5056>.
89. Sarfraz S, Shlaghya G, Narayana SH, Mushtaq U, Shaman Ameen B, Nie C, et al. Early Screen-Time Exposure and Its Association With Risk of Developing Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Cureus.* 15(7):e42292. <https://doi.org/10.7759/cureus.42292>.
90. Cavalli E, Anders R, Chaussoy L, Herbillon V, Franco P, Putois B. Screen exposure exacerbates ADHD symptoms indirectly through increased sleep disturbance. *Sleep Med.* juill 2021;83:241-7. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2021.03.010> 1389-9457/.
91. La règle « 3-6-9-12 » relayée par l'Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA) | Serge Tisseron [Internet]. Disponible sur: <https://sergetisseron.com/blog/la-regle-3-6-9-12-relayee-par-l/>
92. Haut Conseil de la Santé Publique - Analyse des données scientifiques : effets de l'exposition des enfants et des jeunes aux écrans. 2018.
93. Chastang J. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : vécu des parents et des enseignants, qualité de vie et outil de repérage [Internet]. 2023. Disponible sur: file:///C:/Users/camil/Downloads/147235_CHASTANG_2023_archivage.pdf
94. Grille de repérage enfants de 7 à 12 ans [Internet]. Plateforme TND 35. 2023. Disponible sur: <https://tnd.plateforme35.fr/grille-de-reperage-enfants-de-7-a-12-ans/>
95. Bally A. Relations professionnelles entre médecins généralistes et médecins de l'Education Nationale dans le département de la Drôme. Intérêt d'un outil facilitant l'articulation de ces deux professions. 2006.
96. Corchia L. Communication entre le médecin généraliste et le médecin scolaire. [Thèse d'exercice] : Médecine. Université Paris Diderot. 2014.
97. SI-Portail [Internet]. Dossier Médical Partagé. Disponible sur: <https://www.dmp.fr>

ANNEXES

Annexe 1 : Le guide de repérage de la HAS « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » issu du 4^e plan autisme 2018-2022.

FACTEURS DE HAUT RISQUE DE TND

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



COMPORTEMENTS INSTINCTUELS, SENSORIELS, ÉMOTIONNELS PARTICULIERS

- Fonctions physiologiques instinctuelles (sommeil, alimentation) :**
- Troubles durables et quasi quotidiens du sommeil (endormissement, réveils nocturnes)
 - Grande sélectivité alimentaire inhabituelle pour l'âge (préfère les structures lisses, refuse les morceaux, a une aversion pour les aliments d'une certaine couleur, etc.)
 - Difficultés de prises alimentaires (durée des repas très longue, réflexe nauséux massif)
 - Exploration / utilisation étrange des « objets » et de l'environnement
 - Mouvements répétitifs, stéréotypés : gestuelles (battements des mains, mouvements des doigts devant les yeux) ou corporelles (balancements, tournoiements, déambulations, etc.)
 - Comportement anormalement calme voire passif, bougeant très peu (hypo-mobilité) pour les enfants de moins de 24 mois
- Régulation émotionnelle inhabituelle pour l'âge et quel que soit l'environnement :**
- Intolérance exagérée au changement de l'environnement⁽¹⁾
 - Colères violentes et répétées, inconsolables
 - Hyperactivité motrice incontrôlable (se met en danger)
- Profil sensoriel et sensorimoteur particulier :**
- Aversion / évitement du contact tactile, de certaines textures ou tissus
 - Hyper-réactivité ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels (absence de réaction à un bruit fort ou réaction exagérée pour certains bruits, évitement ou attirance pour la lumière)
- (1) Colère, chagrin, réaction de peur, disproportionnés ou sans objet apparent, avec violence (auto ou hétéro-agressivité), non apaisables et répétées.

SIGNES D'ALERTE À 6 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

- Motricité globale, contrôle postural et locomotion**
- Tient sa tête stable sans osciller (attendu à 4 mois) oui non
 - Tient assis en tripode, avec appui sur ses mains oui non
- Motricité fine (cognition)**
- Saisit l'objet tenu à distance oui non
 - Utilise une main ou l'autre, sans préférence oui non
- Langage oral**
- Tourne la tête pour regarder la personne qui parle oui non
 - Vocalise des monosyllabes oui non
- Socialisation**
- Sourit en réponse au sourire de l'adulte (attendu à 3 mois) oui non
 - Sollicite le regard de l'autre⁽²⁾ oui non

Commentaire libre :

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

SIGNES D'ALERTE À 12 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

- Motricité globale, contrôle postural et locomotion**
- Passe tout seul de la position couchée à la position assise oui non
 - Tient assis seul sans appui et sans aide, dos bien droit oui non
 - Se déplace seul au sol oui non
- Motricité fine (cognition)**
- Cherche l'objet que l'on vient de cacher (attendu à 9 mois) oui non
 - Prend les petits objets entre le pouce et l'index (pinça pulpaire) oui non
- Langage oral**
- Réagit à son prénom (attendu à 9 mois) oui non
 - Comprend le « non » (un interdit)⁽³⁾ oui non
 - Prononce des syllabes redoublées (ba ba, ta ta, pa pa, etc.) oui non
- Socialisation**
- Regarde ce que l'adulte lui montre avec le doigt (attention conjointe) oui non
 - Fait des gestes sociaux (au revoir, bravo) oui non

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 18 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

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

Langage oral

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

Socialisation

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

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 24 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

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

Langage oral

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

Socialisation

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

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 3 ANS (36 MOIS)

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

- Empile huit cubes (sur modèle) oui non
- Copie un cercle sur modèle visuel (non dessiné devant lui) oui non
- Enfile seul un vêtement (bonnet, pantalon, tee-shirt) oui non

Langage oral

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

Socialisation

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

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE À 4 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Saute à pieds joints (au minimum sur place) oui non
- Monte les marches non tenu et en alternant oui non
- Lance un ballon de façon dirigée oui non
- Sait pédaler (tricycle ou vélo avec stabilisateur) oui non

Motricité fine et praxies

- Dessine un bonhomme têtard  oui non
- Copie une croix orientée selon le modèle  (non dessiné devant lui) oui non
- Fait un pont avec trois cubes (sur démonstration) oui non
- Enfile son manteau tout seul oui non

Langage oral

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

Cognition

- A des jeux imaginatifs avec des scénarios oui non
- Compte (dénombrer) quatre objets oui non
- Sait trier des objets par catégories (couleurs, formes, etc.) oui non

Socialisation

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

Commentaire libre :

SIGNES D'ALERTE À 5 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine et praxies

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

Langage oral

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

Cognition

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

Socialisation

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

Commentaire libre :

SIGNES D'ALERTE À 6 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine et praxies

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

Langage oral

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

Cognition

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

Socialisation

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

Commentaire libre :

Annexe 2 : Les interventions précoces selon le trouble suspecté (HAS 2020)

Déficit	Type d'intervention
Troubles du tonus ou du développement de la motricité ou de la posture	Kinésithérapie , ergothérapie, psychomotricité,
Troubles de l'oralité alimentaire et verbale	Orthophonie , kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie
Troubles de la communication et du langage	Orthophonie , ORL
Troubles visuels	Orthoptie , ophtalmologie
Troubles du comportement : anxiété, inhibition, agitation, troubles de la régulation émotionnelle et des conduites	Psychomotricité , éducation spécialisée , psychologie , ou pédopsychiatrie
Trouble de la coordination isolé (maladresse)	Ergothérapie , psychomotricité
Troubles de la motricité fine	Ergothérapie , psychomotricité en fonction de l'âge
Difficultés graphiques, environnementales et besoin d'installation	Ergothérapie , psychomotricité
Décalage global des acquisitions (suspicion de trouble du développement intellectuel - TDI)	< 4 ans : orthophonie, psychomotricité, > 4 ans : orthophonie, psychomotricité plus si possible neuropsychologie
Trouble de l'attention et des fonctions exécutives	Neuropsychologie , ergothérapie, orthophonie, psychomotricité

Ces orientations se feront en fonction de l'âge de l'enfant et en fonction du maillage territorial et de l'expertise en neurodéveloppement pédiatrique des différents professionnels disponibles.

Les professions surlignées en gras sont à prioriser.

Annexe 3 : Le guide d'entretien

Introduction à l'entretien :

Thème : l'utilisation du guide de repérage des TND de la HAS et les PCO.

Présentation du sujet : Je suis remplaçante en médecine générale. Je réalise une étude qualitative dans le cadre de ma thèse. L'objectif de cette étude est d'évaluer l'utilisation du guide de repérage mis en place par la HAS en 2018 puis l'orientation vers les PCO, recueillir vos opinions, les points positifs et les freins à leur utilisation, proposer des améliorations. Le but est d'améliorer la prise en charge des enfants que vous suspectez avoir un TND.

Merci de participer à cette étude.

Signature du consentement. Rappel oral de l'anonymisation des données.

Je vais à présent vous poser des questions à ce sujet.

Recueil des caractéristiques :

- Ancienneté en médecine libérale / âge / sexe
- Travail en milieu rural ou urbain ou semi urbain
- Exercice seul ou en groupe
- Pourcentage pédiatrique dans la patientèle
- Formation complémentaire sur le développement de l'enfant

Questions brise-glace :

Que pensez-vous de la place du médecin généraliste dans le dépistage des troubles du neurodéveloppement de l'enfant ?

Quand vous soupçonnez un trouble du neuro développement chez un enfant que faites-vous ? En pratique, quelle est votre démarche ?

Questions sur le guide :

Est-ce que vous connaissez le guide de repérage de la HAS ?

Comment en avez-vous eu connaissance ?

Quand l'utilisez-vous ?

(Relance : sur signes d'alarme ? systématiquement ? proposez-vous une consultation ultérieure dédiée ? connaissez-vous la cotation spécifique CTE ?)

Utilisez-vous d'autres outils de dépistage ?

Que pensez-vous du guide ?

(Relance : quels sont les points positifs et négatifs ?)

Lui apporteriez-vous des modifications ?

Il est encore peu utilisé des médecins généralistes, sauriez-vous expliquer pourquoi ?

(Relance : temps, formations ?)

Quelles améliorations proposeriez-vous pour le faire connaître ?

Avez-vous des choses à ajouter concernant le guide ?

Questions sur les PCO :

Connaissez-vous les PCO et son fonctionnement ?

Quelle est votre expérience avec les PCO ?

Combien de fois les avez-vous sollicitées ?

Comment procédez-vous ?

(Relance : vous servez-vous du guide à chaque fois ?)

Quel âge avaient les enfants que vous avez orientés en PCO et qu'avez-vous suspecté ?

(Relance : savez-vous que c'est étendu aux 7-12 ans ?)

Avez-vous eu un retour ?

(Relance : si vous avez eu un retour diagnostic, quel est-il et combien de temps cela a pris ?)

(Relance : en attendant, que faites-vous et que dites-vous aux familles ?)

Que pensez-vous de ces plateformes ?

(Relance : quels sont les points positifs et négatifs ?)

Devant la suspicion d'un TDN, faites-vous une autre démarche que celle d'orienter vers la PCO ?

(Relance : orientation vers d'autres spécialistes, structures et si oui lesquels ?)

Quelles améliorations apporteriez-vous ?

(Relance : accessibilité, prise en charge)

Comment les faire connaître davantage ?

Avez-vous d'autres idées, perspectives ou choses à rajouter à propos de tout ce dont on vient de parler ?

Merci pour votre aide et pour le temps que vous m'avez consacré.

Annexe 4 : Le formulaire de consentement signé par chaque participant



Déléguée à la protection
des données

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Consentement au traitement de données personnelles

Je, soussigné(e) | _____ consens au traitement de mes données à caractère personnel par ELIZALDE Camille, pour la réalisation d'une étude portant sur l'utilisation du guide de repérage des TND et des PCO par les médecins généralistes de Haute-Normandie et entrant dans le cadre de sa formation en médecine générale à l'Université de Rouen Normandie.

Je reconnais avoir pris connaissance et m'être vu remettre une copie de la page 1 de ce document « Informations relatives à la participation à une étude » décrivant les conditions dans lesquelles sera mis en œuvre le traitement.

J'ai également été informé(e) du fait qu'aucune donnée directement identifiante me concernant ne figurera dans la thèse produite.

Consentement à l'enregistrement audio et/ou vidéo

J'autorise ELIZALDE Camille à effectuer un enregistrement audio de l'entretien que nous avons ce jour pour les besoins de son étude.

Je reconnais avoir été informé(e) que cet enregistrement sera détruit après retranscription écrite de l'entretien et ne fera l'objet d'aucune communication au public.

Je consens au traitement de mes données à caractère personnel pour cette thèse

Je consens à l'enregistrement de ma voix à des fins de retranscription de notre entretien

Fait à :

Le :

Signature :

Annexe 5 : Caractéristiques socio-démographiques des participants

	Sexe	Age	Années d'installation	Type d'exercice	Milieu	Patientèle pédiatrique	Formation en pédiatrie
P1	F	31 ans	1 mois	En groupe	Semi-urbain	Ne sait pas	Oui
P2	F	36 ans	3 ans	En groupe	Semi-urbain	30%	Oui
P3	F	31 ans	1 an	En groupe	Urbain	25-30%	Oui
P4	F	54 ans	22 ans	En groupe	Urbain	Ne sait pas	Oui
P5	H	37 ans	5 ans	En groupe	Urbain	10%	Non
P6	H	37 ans	2 ans	En groupe	Semi-urbain	10%	Non
P7	H	51 ans	21 ans	En groupe	Semi-urbain	25%	Non
P8	H	47 ans	16 ans	En groupe	Semi-urbain	10%	Non
P9	F	36 ans	3 ans	En groupe	Urbain	40%	Oui
P10	F	34 ans	2 ans	En groupe	Urbain	75%	Oui
P11	H	64 ans	32 ans	En groupe	Urbain	20%	Non

RESUME

Les troubles du neurodéveloppement de l'enfant de moins 7 ans : étude de l'utilisation du guide de repérage et des plateformes de coordination et d'orientation par les médecins généralistes de Haute-Normandie.

Introduction : Les TND sont en constante augmentation en France. Toutes les causes ne sont pas encore élucidées. Les dépister précocement est une nécessité pour limiter le sur-handicap. Le médecin généraliste est le principal acteur de soins primaire. Le 4^e plan pour l'autisme au sein des TND 2018-2022 a proposé un outil de repérage des enfants de moins 7 ans suspect de TND et une orientation vers des plateformes, les PCO.

L'objectif de l'étude était d'évaluer l'utilisation de ces outils et d'en proposer des améliorations pour optimiser le repérage des TND.

Matériels et méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative réalisée auprès de médecins généralistes de Haute-Normandie. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés à partir d'un guide d'entretien. Les entretiens ont été retranscrits et l'analyse inductive générale a été choisie.

Résultats : Onze entretiens ont été réalisés entre novembre 2023 et février 2024.

Le guide et les PCO simplifiaient les démarches de prise en charge et apportaient un soutien aux familles. Le défaut de communication et une représentation erronée des TND par les médecins étaient des freins à l'utilisation du guide. Son remplissage était trop chronophage et les délais de prise en charge par les PCO trop longs. Les médecins contournaient la PCO en faveur de réseaux de soins locaux. La place primordiale de l'école et des parents a été notifiée.

Discussion et conclusion : Le plan autisme 2023-2027 a permis l'élaboration d'un nouveau guide de repérage et la création d'un guide pour les enfants de 7 à 12 ans, qui sont désormais également pris en charge par les PCO. Le développement de réseaux de soins locaux pourrait être une solution à la saturation des PCO.

Pour un repérage optimal, la sensibilisation des familles (notamment sur les écrans) et le renforcement du lien entre la médecine scolaire et de ville sont nécessaires.

Une dynamisation de la recherche est requise pour mieux comprendre la causalité environnementale des TND.

Mots-clés : troubles du neurodéveloppement, PCO, repérage, médecin généraliste.