

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG  
FACULTÉ DE MÉDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

ANNÉE : 2022

N° : 71

**THÈSE  
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Diplôme d'État  
Mention Médecine Générale

**PAR**

FIDALGO Aline épouse CLERC  
04/04/1989 à METZ (57)

**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**

Président de thèse :

Madame le Professeur Carmen SCHRÖDER

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Philippe HILD



- **Président de l'Université**
- **Doyen de la Faculté**
- **Premier Doyen de la Faculté**
- **Doyens honoraires :** (1976-1983)  
(1983-1989)  
(1989-1994)  
(1994-2001)  
(2001-2011)
- **Chargé de mission auprès du Doyen**
- **Responsable Administratif**

M. DENEKEN Michel  
M. SIBILIA Jean  
M. DERUELLE Philippe  
M. DORNER Marc  
M. MANTZ Jean-Marie  
M. VINCENDON Guy  
M. GERLINGER Pierre  
M. LUDES Bertrand  
M. VICENTE Gilbert  
M. STEEGMANN Geoffroy



HOPITAUX UNIVERSITAIRES  
DE STRASBOURG (HUS)  
**Directeur général : M. GALY Michaël**

## A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis      Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

## A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak      Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)  
DOLLFUS Héloïse      Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

## A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe P0001	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique : gynécologie médicale Option : <b>Gynécologie-Obstétrique</b>
ANDRES Emmanuel P0002	RP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Serv. de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
Mme ANTAL Maria Cristina M0003 / P0219	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Haute-pierre • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
ARNAUD Laurent P0186	NRP6 NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak P0005	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil - Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BAUMERT Thomas P0007	NRP6 CS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques/Fac	52.01 Gastro-entérologie ; <b>hépatologie</b> Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / P0170	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEUX Rémy P0008	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Haute-pierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : <b>Psychiatrie d'Adultes</b>
BERTSCHY Gilles P0013	RP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Haute-pierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	RP6 CS	• Pôle d'Urgences/Réanimations médicales/CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / HP	48.02 Réanimation ; <b>Médecine d'urgence</b> Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric P0213	NRP6 NCS	- Pôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric P0187	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04 <b>Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique</b> ; Brûlologie
BONNEMAINS Laurent M0099 / P0215	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
BONNOMET François P0017	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CASTELAIN Vincent P0027	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 <b>Chirurgie vasculaire</b> ; médecine vasculaire Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre P0041	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier PO193	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 <b>Anesthésiologie-Réanimation</b> ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie- Réanimation - Type clinique)
COLLONGUES Nicolas M0016 / P0220	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
CRIBIER Bernard P0045	NRP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme P0057	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôp. de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian P0049	RP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe P0199	RP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matthieu P0188	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôp. Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FAITOT François PO216	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu P0208	NRP6 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoit P0214	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin P0062	RP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GARNON Julien P0221	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRP6 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
GENY Bernard P0064	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick P0200	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 <b>Chirurgie vasculaire</b> ; médecine vasculaire/ Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard P0066	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRP6 CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail/HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	RP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie M0114 / P0209	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HIRSCH Edouard P0075	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189	RP6 CS	• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 <b>Médecine Physique et Réadaptation</b>
JAULHAC Benoit P0078	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie-virologie</b> (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence P0201	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme KESSLER Laurence P0084	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Serv. d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie/ Méd.B/HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II)/HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	RP6 NCS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence P0202	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; <b>Addictologie</b> (Option : Addictologie)
LANG Hervé P0090	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillofaciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent P0092	RP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne M0102 / P0217	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'Imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/ Hôpital de Hautepierre	42.01 <b>Anatomie</b>
LESSINGER Jean-Marc P0	RP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LBGS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Hautepierre	82.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan P0093	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillofaciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénéréologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	RP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôp. de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel P0203	NRP6 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel P0098	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline P0210	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 <b>Pneumologie</b> ; Addictologie
Mme MATHÉLIN Carole P0101	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie / ICANS	54.03 <b>Gynécologie-Obstétrique</b> ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MÉNARD Didier P0222	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
MERTES Paul-Michel P0104	RP6 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU- SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / NHC	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Alain M0093 / P0223	NRP6 NCS	• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MEYER Nicolas P0105	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôp. Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire- EA7295 / Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP6 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges P0114	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; <b>Radiothérapie</b> Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric M0111 / P0218	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickael P0211	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick P0115	RP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne P0204	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry P0205	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé / Faculté	48.05 Réanimation ; <b>Médecine d'urgence</b> Option : Médecine d'urgences

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP0 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry P0119	CDp	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier P0206	NRP0 NCS	• ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP0 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale/Hautepierre	48.01 <b>Anesthésiologie-réanimation</b> ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04 Nutrition
PROUST François P0182	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Hautepierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP0 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGBMC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
ROMAIN Benoît M0061 / P0224	NRP0 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL -BERNARD Sylvie P0196	NRP0 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
ROUL Gérard P0129	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civi	51.02 Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)
SANANES Nicolas P0212	NRP0 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 <b>Gynécologie-Obstétrique</b> ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
SAUER Arnaud P0183	NRP0 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RP0 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude P0147	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
Mme SCHLUTH-BOLARD Caroline P0225	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
SCHNEIDER Francis P0144	NRP0 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen P0185	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 <b>Pédopsychiatrie</b> ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRP0 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRP0 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive/HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : <b>Hépatologie</b>
SIBILIA Jean P0146	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
STEPHAN Dominique P0150	NRP0 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRP0 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRP0 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRP0 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRP0 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Faculté	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRP0 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01 Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre P0158	NRP0 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRP0 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales /Faculté	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRP0 CS	• Pôle de Gériatrie - Serv. de soins de suite et réadaptation gériatrique/Hôp.Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRP0 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne



NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
WOLF Philippe P0207	NRPô NCS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation</li> <li>- Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP</li> <li>- Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU</li> </ul>	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie P0001	NRPô CS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle Tête et Cou</li> <li>- Unité Neurovasculaire / Hôpital de Hautepierre</li> </ul>	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Hautepierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil - PTM = Plateau technique de microbiologie

\* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) Cspi : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

Pô : Pôle RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chef de service) Dir : Directeur

(1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2018

(3) (7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable --> 31.08.2017

(5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019 (8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017

(6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017 (9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017

## A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CALVEL Laurent	NRPô CS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO</li> <li>- Service de Soins palliatifs / NHC</li> </ul>	46.05 Médecine palliative
HABERSETZER François	CS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle Hépato-digestif</li> <li>- Service de Gastro-Entérologie - NHC</li> </ul>	52.01 Gastro-Entérologie
MIYAZAKI Toru		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle de Biologie</li> <li>- Laboratoire d'Immunologie Biologique / HC</li> </ul>	
SALVAT Eric	CS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pôle Tête-Cou</li> <li>- Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur / HP</li> </ul>	

## B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

MO142			
NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTONI Delphine M0109		• Pôle d'Imagerie - Service de Radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; <b>Radiothérapie</b>
Mme AYMÉ-DIETRICH Estelle M0117		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 <b>Pharmacologie fondamentale</b> ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme BUND Caroline M0129		• Pôle d'Imagerie - Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto M0118		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme CEBULA Héléne M0124		• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CERLINE Jocelyn M0012		• Pôle de Biologie - Département de Biologie structurale Intégrative / IGBMC	47.02 <b>Cancérologie</b> ; Radiothérapie (option biologique)
CHERRIER Thomas M0136		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - UF6237 - Imagerie Préclinique / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CLERE-JEHL Raphaël M0137		• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme CORDEANU Elena Mihaela M0138		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
DELHORME Jean-Baptiste M0130		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme DINKELACKER Véra M0131		• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / IGBMC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FELTEN Renaud M0139		• Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AX5 / Hôpital de Hautepierre	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie
FILISSETTI Denis M0025	CS	• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02 Physiologie (option clinique)
GANTNER Pierre M0132		• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie- <b>Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
GIES Vincent M0140		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
GRILLON Antoine M0133		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie-virologie</b> (biologique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien M0125		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura M0119		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS - Service de Biophysique et de Médecine Nucléaire / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
KASTNER Philippe M0089		• Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / IGBMC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume M0126		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme KRASNY-PACINI Agata M0134		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
LHERMITTE Benoit M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillofaciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / Hôpital Civil	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTHNER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina M0127		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Serv. de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail/HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREAC'H Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFUFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale /PTMHUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme PORTER Louise M0135		• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie-virologie</b> (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC - Service de Chirurgie / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme RIOU Marianne M0141		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie Générale et Spécialisée / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine M0121		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hautepierre	47.01 <b>Hématologie</b> ; transfusion (type mixte : Hématologie)
Mme RUPPERT Elisabeth M0106		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / HC	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina M0096		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS - Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie M0122		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique
SCHRAMM Frédéric M0068		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie-virologie</b> (biologique)
Mme SOLIS Morgane M0123		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Hautepierre	45.01 <b>Bactériologie-Virologie</b> ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle M0069		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
Mme TALAGRAND-REBOUL Emilie M0142		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : <b>Bactériologie-virologie</b> (biologique)
TALHA Samy M0070		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VALLAT Laurent M0074		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie Biologique - Hôpital de Hautepierre	47.01 <b>Hématologie</b> ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie M0128		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie- <b>Virologie</b> ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- <b>Virologie</b> biologique
Mme VILLARD Odile M0076		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010		• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joff rey M0077		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

## B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Pr BONAHA Christian P0166

Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine

72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques



## B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Mr KESSEL Nils	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr LANDRE Lionel	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69.	Neurosciences
Mme THOMAS Marion	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme SCARFONE Marianna M0082	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr ZIMMER Alexis	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72.	Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques

---

## C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

### C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Pr Ass. GRIES Jean-Luc	M0084	Médecine générale (01.09.2017)
Pre Ass. GROB-BERTHOU Anne	M0109	Médecine générale (01.09.2015)
Pr Ass. GUILLOU Philippe	M0089	Médecine générale (01.11.2013)
Pr Ass. HILD Philippe	M0090	Médecine générale (01.11.2013)
Pr Ass. ROUGERIE Fabien	M0097	Médecine générale (01.09.2014)

---

### C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette	M0108	53.03 Médecine générale (01.09.2015)
Dr LORENZO Mathieu		53.03 Médecine générale

---

### C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Dre DUMAS Claire		Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019)
Dre SANSELME Anne-Elisabeth		Médecine générale
Dr SCHMITT Yannick		Médecine générale

---

## D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES

### D1 - PROFESSEUR AGREGE, PRAG et PRCE DE LANGUES

Mme ACKER-KESSLER Pia	M0085	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.03)
Mme CANDAS Peggy	M0086	Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99)
Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle	M0087	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.11)
Mme JUNGER Nicole	M0088	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.09)
Mme MARTEN Susanne	M0098	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.14)

---

---

## E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	-	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre
Dr DE MARCHI Martin		• Pôle Oncologie médico-chirurgicale et d'Hématologie Service d'Oncologie Médicale / ICANS
Mme Dre GERARD Bénédicte		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre GOURIEUX Bénédicte		• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick		• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau
Mme Dre LALLEMAN Lucie		• Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine Intensive et Réanimation - Permanence d'accès aux soins de santé - La Boussole (PASS)
Dr LEFEBVRE Nicolas		• Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - Service des Maladies Infectieuses et Tropicales / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre LICHTBLAU Isabelle		• Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim
Mme Dre MARTIN-HUNYADI Catherine		• Pôle de Gériatrie Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau
Dr NISAND Gabriel		• Pôle de Santé Publique et Santé au travail Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Mme Dre PETIT Flore		• Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - UCSA
Dr PIRRELLO Olivier		• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO
Dr REY David	-	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre RONDE OUSTEAU Cécile		• Pôle Locomax Service de Chirurgie Séptique / Hôpital de Hautepierre
Mme Dre RONGIERES Catherine		• Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique Centre Clinico Biologique d'AMP / CMC
Dr TCHOMAKOV Dimitar	-	• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques / Hôpital de Hautepierre
Mme Dre WEISS Anne		• Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine Intensive et Réanimation - SAMU

---

## F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o *de droit et à vie (membre de l'Institut)*  
CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)  
MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o *pour trois ans (1er avril 2019 au 31 mars 2022)*  
Mme STEIB Annick (Anesthésie, Réanimation chirurgicale)
- o *pour trois ans (1er septembre 2019 au 31 août 2022)*  
DUFOUR Patrick (Cancérologie clinique)  
NISAND Israël (Gynécologie-obstétrique)  
PINGET Michel (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques)  
Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)
- o *pour trois ans (1er septembre 2020 au 31 août 2023)*  
BELLOCQ Jean-Pierre (Service de Pathologie)  
DANION Jean-Marie (Psychiatrie)  
KEMPF Jean-François (Chirurgie orthopédique et de la main)  
KOPFERSCHMITT Jacques (Urgences médico-chirurgicales Adultes)
- o *pour trois ans (1er septembre 2021 au 31 août 2024)*  
DANION Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)  
DIEMUNSCH Pierre (Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale)  
HERBRECHT Raoul (Hématologie)  
STEIB Jean-Paul (Chirurgie du rachis)

---

## F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2021)

---

## F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS\* DE L'UNIVERSITE

Pr CHARRON Dominique	(2019-2020)
Pr KINTZ Pascal	(2019-2020)
Pr LAND Walter G.	(2019-2020)
Pr MAHE Antoine	(2019-2020)
Pr MASTELLI Antoine	(2019-2020)
Pr REIS Jacques	(2019-2020)
Pre RONGIERES Catherine	(2019-2020)

(\* 4 années au maximum)

## G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94  
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01  
BALDAUF Jean-Jacques (Gynécologie obstétrique) / 01.09.21  
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12  
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95  
BAUMANN René (Hépto-gastro-entérologie) / 01.09.10  
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16  
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18  
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04  
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17  
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95  
BOEHM-BURGER Nelly (Histologie) / 01.09.20  
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03  
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19  
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99  
BRETTE Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10  
BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86  
BURSZTEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18  
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15  
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15  
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95  
CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18  
CHELLY Jameleddine (Diagnostic génétique) / 01.09.20  
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12  
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16  
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00  
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11  
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17  
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17  
DUCLOS Bernard (Hépto-Gastro-Hépatologie) / 01.09.19  
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13  
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10  
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02  
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16  
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09  
GAY Gérard (Hépto-gastro-entérologie) / 01.09.13  
GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04  
GRUCKER Daniel (Institut de Physique Biologique) / 01.09.21  
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14  
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18  
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06  
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04  
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98  
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17  
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11  
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04  
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18  
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06  
KREMER Michel / 01.05.98  
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18  
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07  
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08  
KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07  
KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98  
LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98  
LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19  
LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95  
LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10  
LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16  
MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03  
MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13  
MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16  
MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14  
MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94  
MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19  
MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16  
MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99  
MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07  
MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13  
MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10  
MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11  
MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09  
OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13  
PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15  
PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15  
Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11  
PINGET Michel (Endocrinologie) / 01.09.19  
POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18  
REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98  
RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02  
RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10  
SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14  
SAUDER Philippe (Réanimation médicale) / 01.09.20  
SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04  
SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01  
SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11  
SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12  
SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06  
STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10  
STOLL Claude (Génétique) / 01.09.09  
STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15  
STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03  
TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06  
TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02  
TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique) / 24.03.08  
VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16  
VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13  
VINCENDON Guy (Biochimie) / 01.09.08  
WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09  
WATTIEZ Arnaud (Gynécologie Obstétrique) / 01.09.21  
WIHLM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13  
WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15  
WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96  
WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96

### Légende des adresses :

**FAC** : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS)** :

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08

- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68

- HP : **Hôpital de Hautepierre** : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00

- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11

- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

**CMCO** - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

**C.C.O.M.** - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graff enstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

**E.F.S.** : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

**Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strauss"** - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24

**IURC** - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

## RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

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 NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER

## Serment d'Hippocrate

*« En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*

*Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.*

*Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.*

*Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque. »*

# Remerciements

## **A Madame le Professeur Carmen SCHRODER**

Merci de me faire l'honneur d'accepter de présider le jury de ma thèse, veuillez recevoir mon très grand respect et mes sincères remerciements.

## **A Monsieur le Docteur Philippe HILD**

Pour avoir accepté de diriger ma thèse et de m'avoir suivi et soutenu tout au long de mon internat. Ça a été un honneur pour moi.

## **A Madame le Docteur SCHNEIDER,**

Merci de me faire l'honneur de bien vouloir évaluer mon travail et participer au jury de la thèse.

## **A tous les médecins que j'ai interviewés,**

Merci d'avoir pris ce temps précieux pour répondre avec sincérité sur le parcours des enfants. J'espère que ma thèse pourra aider à améliorer la prise en charge et le vécu de tous les professionnels et des familles.

## **A tous les professionnels que j'ai pu rencontrer au cours de mes études,**

Merci pour tout ce que vous m'avez apporté de près comme de loin, pour ses longues heures de garde partagée. Merci d'avoir fait de moi un meilleur médecin.

## **A tous mes amis, et particulièrement à Benoit, Antoine, Prudence, Estelle, Morgane, Myriam, Mélanie, Pascaline...**

Et à vos moitiés, pour votre amitié infaillible, merci d'être toujours là après toutes ces années, d'avoir compris mes nombreuses absences. « Tant que l'amitié vit dans le cœur, les amis fidèles ne vous quittent jamais ».

## **A toi mes beaux-parents,**

Merci d'avoir toujours été là, d'avoir compris mes longues heures de révision et toutes ces petites attentions à notre égard. J'ai de la chance d'être tombée sur des beaux-parents comme vous.

## **A mes parents, mon frère**

Sans qui je ne serais pas là aujourd'hui. Je ne pourrai jamais assez vous remercier pour tout ce que vous avez fait pour moi. Merci de toujours m'avoir soutenu dans les bons comme les mauvais moments et de votre amour inconditionnel. Je vous aime.

## **A mon mari Maxime,**

Mon ami, mon confident, mon pilier. Merci de rendre ma vie meilleure depuis 12 ans. Ta patience, ta compréhension et ton amour indéfectible nous a permis d'arriver à ce jour. Sans toi, rien n'aurait été possible. L'avenir nous attend. Je t'aime.

## **A toi mon fils Evan,**

Merci de m'apporter tant chaque jour. Tu as fait naître cette passion pour la pédiatrie tant je me réjouis chaque jour d'avoir la chance de te voir grandir. Tu es ma plus grande réussite. Je t'aime tant.



# Table des matières

<b>LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES .....</b>	<b>16</b>
<b>LISTES DES FIGURES .....</b>	<b>18</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>19</b>
<b>PARTIE I : L'ORIGINE DU GUIDE ET DES PLATEFORMES.....</b>	<b>20</b>
<b>I. LE NEURODEVELOPPEMENT .....</b>	<b>20</b>
<b>A. De la conception à l'adolescence .....</b>	<b>20</b>
1. Embryogenèse.....	20
2. Neurogenèse .....	22
3. Synaptogenèse et myélinisation .....	23
4. Développement post-natale .....	24
<b>B. La Neuroplasticité.....</b>	<b>25</b>
1. Neurogenèse et synaptogenèse.....	26
2. Apoptose et stabilisation sélective synaptique.....	26
3. Périodes critiques et sensibles .....	26
<b>C. Développement fonctionnel de l'enfant [9].....</b>	<b>28</b>
1. Développement du système neurosensoriel et du langage .....	28
2. Développement psychomoteur et de la structuration spatiotemporelle .....	29
3. Développement cognitif .....	31
4. Développement psychoaffectif .....	32
5. Développement social .....	33
<b>II. TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT .....</b>	<b>34</b>
<b>A. Définition.....</b>	<b>34</b>
1. Trouble de la communication .....	35
2. Trouble moteur.....	37
3. Trouble spécifique du langage et des apprentissages .....	39
4. Trouble du développement intellectuel.....	41
5. Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) .....	43
6. Trouble du spectre autistique .....	44
<b>B. Etat de la recherche scientifique.....</b>	<b>48</b>
<b>C. Les outils de repérage des TND .....</b>	<b>49</b>
<b>D. Les enjeux de santé publique.....</b>	<b>49</b>

<b>III. LA STRATEGIE NATIONALE POUR L’AUTISME / TND 2018-2022.....</b>	<b>51</b>
<b>A. Les différents plans nationaux Autisme.....</b>	<b>51</b>
1. Premier Plan Autisme 2005-2007.....	51
2. Second Plan Autisme 2008-2010.....	52
3. Troisième Plan Autisme 2013-2017.....	52
<b>B. Le Plan national Autisme au sein des TND 2018-2022 .....</b>	<b>53</b>
1. Evolution des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.....	55
2. Le guide de repérage des TND .....	57
3. Les plateformes de coordination et d’orientation (PCO).....	59
4. Le forfait précoce, un nouveau droit des familles.....	61
5. Etats des lieux dans le Grand Est.....	62
<b>PARTIE II : L’ETUDE.....</b>	<b>64</b>
<b>I. ETUDE PRELIMINAIRE DE ANNE ESCHBACH .....</b>	<b>64</b>
<b>II. MATERIELS ET METHODES .....</b>	<b>65</b>
<b>A. Le type d’étude : l’étude qualitative.....</b>	<b>65</b>
<b>B. Constitution de l’échantillon .....</b>	<b>65</b>
<b>C. Méthodologie d’entretien et recueil des données.....</b>	<b>66</b>
1. Les entretiens semi-dirigés .....	66
2. Le guide d’entretien .....	66
3. Les modalités des entretiens .....	67
<b>D. Méthode de retranscription et d’analyse .....</b>	<b>68</b>
1. La retranscription .....	68
2. L’analyse descriptive.....	68
3. Méthode d’analyse : l’analyse inductive générale .....	69
<b>III. RESULTATS.....</b>	<b>70</b>
<b>A. Entretiens des Médecins généralistes.....</b>	<b>70</b>
1. Caractéristiques des entretiens.....	70
2. Contexte actuel .....	71
3. La formation des médecins généralistes .....	75
4. Le dépistage des troubles du neurodéveloppement avant le guide .....	77
5. Le guide de repérage .....	80
6. Les Plateformes de coordination et d’orientation .....	89
7. Evolution de la prise en charge des enfants .....	93
<b>B. Entretiens des Médecins coordinateurs.....</b>	<b>96</b>
1. Caractéristiques des entretiens.....	96
2. Devenir médecins coordinateurs .....	96

3.	Le guide de repérage .....	98
4.	Les plateformes de coordination et d'orientation .....	103
5.	Parcours au sein de la plateforme.....	107
6.	Un nouvel outil attendu : PARCEO .....	109
<b>IV.</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>111</b>
<b>A.</b>	<b>Forces et faiblesse de l'étude .....</b>	<b>111</b>
1.	Les forces .....	111
2.	Ses faiblesses.....	112
<b>B.</b>	<b>Les fondements du dépistage .....</b>	<b>113</b>
1.	Un contexte sanitaire et économique préoccupant.....	113
2.	Un parcours du combattant .....	114
3.	Les médecins de première ligne au cœur de la prise en charge .....	114
<b>C.</b>	<b>Le guide de repérage .....</b>	<b>115</b>
1.	Un outil unique et indispensable .....	116
2.	Des imperfections à combler .....	117
3.	Une lourdeur administrative.....	117
4.	Une utilisation non optimale .....	118
<b>D.</b>	<b>Les plateformes de coordinations et d'orientation .....</b>	<b>119</b>
1.	Une grande inconnue .....	120
2.	Des recommandations de bonnes pratiques suivies .....	120
3.	Bénéfice du travail en équipe .....	121
4.	Des moyens insuffisants .....	122
<b>E.</b>	<b>Les perspectives.....</b>	<b>122</b>
1.	Poursuivre la sensibilisation des parents et des acteurs de santé .....	123
2.	Accroître les moyens financiers et humains des plateformes .....	124
3.	Dématérialisation du guide.....	125
4.	Dossier famille.....	125
5.	PARCEO.....	126
	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>128</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>131</b>
	<b>ANNEXES.....</b>	<b>138</b>

## Liste des abréviations utilisées

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
ARS	Agence Régionale de Santé
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
<i>CFTMEA</i>	<i>Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent.</i>
<i>CIM</i>	<i>Classification internationale des maladies de l'OMS</i>
CMP	Centre Médico-Psychologique
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CCE	Consultation Complexe Enfant
CRA	Centre Ressource Autisme
CRTLA	Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages
CTE	Consultation Troubles Enfant
DI	Déficience Intellectuelle
<i>DSM</i>	<i>Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders</i>
ERTL4	Epreuves de Repérage des Troubles du Langage à 4 ans
FMC	Formation Médicale Continue
HAS	Haute Autorité de Santé
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MC	Médecin Coordinateur
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
MDPH	Maison Départementale pour Personnes Handicapées
MG	Médecin Généraliste
MSU	Maître de Stage des Universités
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCO	Plateforme de Coordination et d'Orientation
PMI	Protection Maternelle et Infantile

QI	Quotient Intellectuel
SESSAD	Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
SNC	Système nerveux central
TDA/H	Troubles du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TDC	Trouble Développementale de la Coordination
TDI	Trouble du Développement Intellectuel
TED	Trouble Envahissant du développement
TLO	Trouble du Langage Oral
TND	Troubles du Neuro-Développement
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme
TSLA	Trouble spécifique du langage et des apprentissages
UEM	Unités d'Enseignement implanté dans les écoles Maternelles
WISC	Echelle d'Intelligence de Wechsler



## LISTES DES FIGURES

- Figure 1 Formation du tube neural
- Figure 2 Représentation d'un neurone en migration
- Figure 3 Les troubles d'apprentissages
- Figure 4 Schéma récapitulatif de l'hypothèse d'une cascade développementale dans l'autisme
- Figure 5 Interaction entre le biologique, le neurocognitif et le social
- Figure 6 Recommandation de bonne pratique de l'HAS pour le dépistage des TSA
- Figure 7 Parcours d'un enfant (0 à 7 ans) ayant un risque de TND.
- Figure 8 Ouverture des plateformes de coordination
- Figure 9 Départements des médecins généralistes

# INTRODUCTION

Aussi complexe que passionnant, le neurodéveloppement s'étend du début de la grossesse jusqu'à la fin de l'adolescence. C'est la progression de l'imagerie qui a permis une révolution dans la compréhension du développement fonctionnel de l'enfant. Ces différents systèmes interagissent entre eux et participent à la complexité inhérente de l'humain en croissance. La connaissance de la physiologie et de l'origine de ses variations ont permis de réunir ces troubles dans une même catégorie : les troubles neurodéveloppementaux.

Les recherches scientifiques sont nombreuses et diverses sur le sujet s'appuyant sur la notion d'évènements plurifactoriels comme origine des troubles. C'est pourquoi divers outils de repérage et de dépistage sont déjà utilisés mais restent insuffisants.

Une nouvelle stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND a débuté en 2018 remettant au centre des préoccupations la nécessité d'un repérage et d'une intervention précoces dans le champ des troubles neurodéveloppementaux. Devant cet enjeu prioritaire de santé publique, un guide de repérage a été créé par le gouvernement permettant d'adresser les enfants à des plateformes de coordination et d'orientation. Cette nouvelle structure, mise en place pour ce 4<sup>ème</sup> plan, présente de nouveaux droits pour les familles.

Notre travail fait suite à celui d'Anne ESCHBACH qui a étudié la connaissance du guide d'aide au repérage des troubles du neurodéveloppement de l'enfant par les médecins généralistes du Grand-Est. En reprenant ses résultats, il nous a semblé essentiel d'approfondir le sujet et notamment l'utilisation objective de ce dernier et des PCO du Grand-Est. Notre étude qualitative s'intéresse non seulement à l'avis des médecins généralistes mais également à celui des médecins coordinateurs des plateformes du Grand-Est.

# PARTIE I : L'Origine du guide et des plateformes

## I. LE NEURODEVELOPPEMENT

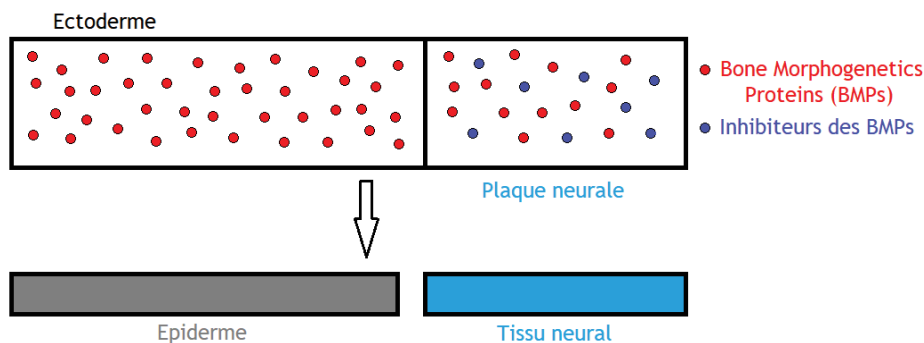
Les avancés majeurs dans la compréhension du fonctionnement cérébral ces dernières décennies, notamment avec l'utilisation de l'imagerie fonctionnelle (IRMf), ont permis d'apporter une meilleure connaissance du développement de l'enfant. L'étude des anomalies précoces du développement neuronal et la mise en évidence de leurs facteurs de risque environnementaux permettra une prise en charge des enfants adaptée, s'appuyant sur le concept de neuroplasticité.

### A. De la conception à l'adolescence

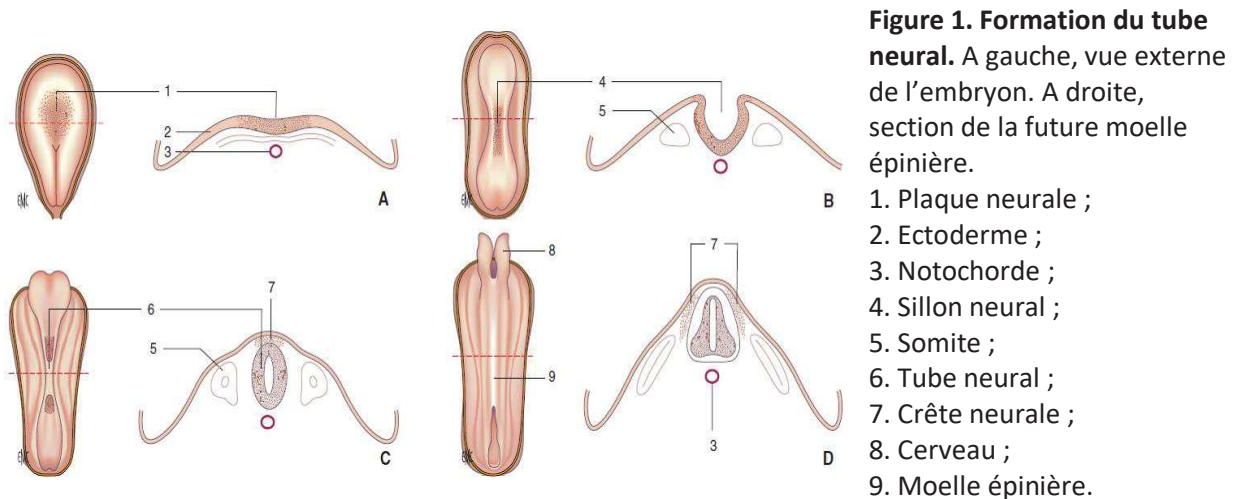
#### 1. Embryogenèse

L'embryogenèse s'étend jusqu'à la 8<sup>ème</sup> semaine de grossesse. Il s'agit de l'étape indispensable à la mise en place puis l'organisation du tube neural.

A partir du 18<sup>ème</sup> jour de grossesse, l'ectoderme qui n'est alors qu'une simple couche de cellules va se différencier en une plaque neurale sous l'influence d'antagoniste des récepteurs BMPs (*bone morphogenetic proteins*).

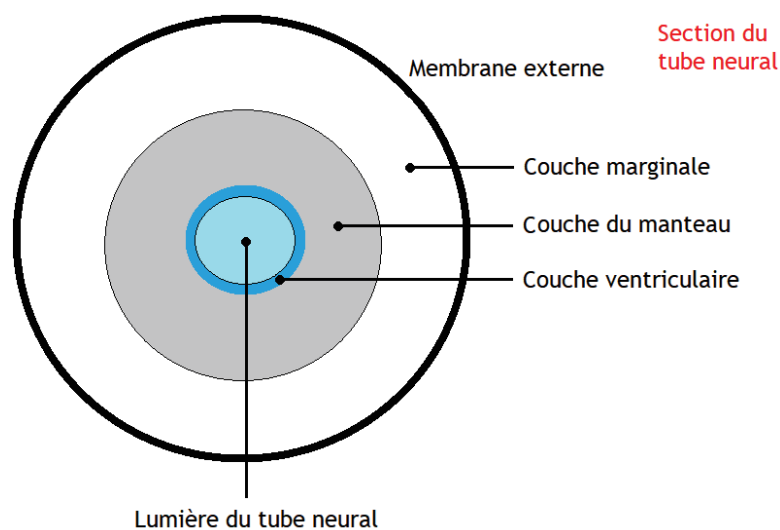


A partir du 22<sup>ème</sup> jour de grossesse, la fermeture du tube neural (ou neurulation) donnera le futur système nerveux central (cerveau et moelle épinière) et périphérique (nerfs et ganglions spinaux).



Dès le tube neural formé, il s'organise en 3 couches distinctes :

- La **couche ventriculaire** est une zone de prolifération des neurones.
- La **couche intermédiaire** ou du manteau contient les neurones fabriqués dans la zone ventriculaire qui ont migré = future substance grise
- La **couche marginale**, se remplit progressivement de la substance blanche.

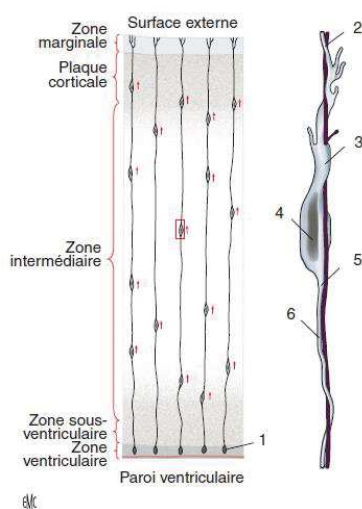


## 2. Neurogenèse

La neurogenèse correspond au processus menant à la fabrication de neurones à partir de cellules souches jusqu'à son organisation corticale. Elle regroupe deux grandes étapes : la prolifération cellulaire dans les zones germinales et la migration neuronale.

La **prolifération** correspond à l'entrée en mitose d'une cellule pour donner 2 cellules filles. Elle comporte 2 pics : la première entre la 8<sup>ème</sup> et la 20<sup>ème</sup> semaine avec une multiplication neuronale maximale et la seconde entre la 20<sup>ème</sup> et la 40<sup>ème</sup> semaine de grossesse, et se prolonge après la naissance, avec une prolifération gliale maximale. Cette intense activité de prolifération aboutira soit à la fabrication de neurones ou de cellules gliales.

La **migration cellulaire** permet de déplacer les cellules du tube neurale vers leur position définitive. Elle débute vers 8 semaines d'aménorrhée mais est maximale entre le 3<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup> mois de grossesse. Plus les cellules postmitotiques terminent leur prolifération tôt, plus elles migrent vers les couches profondes du cortex. C'est ainsi que les cellules, migrant plus tardivement doivent traverser les couches les plus profondes et les plus anciennes pour atteindre leur destination. Cette interaction entre cellules permet un échange de messages transitoire qui conditionne la formation ultérieure des synapses. Certains facteurs exogènes peuvent perturber cette migration, comme l'alcool qui engendre un excès de migration.



**Figure 2. Représentation d'un neurone en migration.**

1. Cellule gliale radiale ;
2. Prolongement conducteur du neurone ;
3. Neurone en migration ;
4. Noyau ;
5. Prolongement radial de cellule gliale ;
6. Traînée de cytoplasme du neurone



### 3. Synaptogenèse et myélinisation

Après la migration neuronale, la synaptogenèse et la myélogénèse débiteront simultanément. La synaptogenèse débute vers la 23<sup>ème</sup> semaine de grossesse et correspond à la formation et la multiplication des synapses. Au contact de son entourage et en interagissant avec lui, des milliards de connexions neuronales se créent (entre 700 et 1000 connexions par seconde pendant les cinq premières années de la vie). La formation de synapses suit une augmentation exponentielle entre le troisième trimestre de grossesse et la fin de la première année de vie où elle atteint son maximum [1]. Même si cette étape est le point culminant de la maturation du SNC, elle va en être directement la conséquence.

La myélinisation est la formation d'une gaine de myéline autour des axones permettant d'augmenter la vitesse de conduction nerveuse. D'après les travaux de Yakovlev et Lecours, la myélinisation commence au niveau de la partie caudale et s'étend vers l'extrémité rostrale [2]. Dès le 4<sup>ème</sup> mois de la vie intra-utérine, les nerfs périphériques sont myélinisés par les cellules de Schwann. Dans le système nerveux périphérique, les racines motrices sont myélinisées avant les racines sensibles à l'inverse du système nerveux central. Entre la 30<sup>ème</sup> semaine intra-utérine et les 8 premières semaines de vie, le tronc cérébral, le cervelet et les noyaux gris acquièrent la majeure partie de leur myéline et se poursuit après la naissance pour se terminer vers l'âge de deux ans. Elle est plus intense au cours des 6 premiers mois de l'enfant. Les derniers centres myélinisés seront les grands centres du langage, de la gnose (connaissance), de la praxie (action).

#### 4. Développement post-natale

La croissance du cerveau est spectaculaire durant les 2 premières années. Sa maturation atteint les principales caractéristiques du cerveau adulte dans la quatrième année de vie.

L'imagerie cérébrale morphologique et l'avènement de l'imagerie cérébrale fonctionnelle en 1977 ont permis de comprendre les différents courants maturatifs dans le développement cérébral de l'enfant :

- Un premier courant maturatif suivra une loi **Céphalo-caudale** puis **Proximo-distale**. Il se développe de la naissance jusqu'à 18 mois. Il explique le contrôle du tonus axial puis l'orthostatisme pour terminer par la marche. Ce courant est conditionné par la synaptogenèse et la myélinisation.
- Un deuxième courant maturatif **Cérébello-Mésencéphalo-Thalamo-Cortical** allant de la naissance jusqu'à 10 ans. Il va permettre le développement du système neurosensoriel et de la psychomotricité avec mise en place progressive de la coordination.
- Un troisième courant maturatif **Occipito-frontal** et **Occipito-temporal**. Il s'agit d'un processus long allant de la naissance jusqu'à la fin de la puberté conditionnant la gestion des émotions [3].

## B. La Neuroplasticité

C'est dans les années 50, que Donald HEBB a émis la notion de mémoire à court et long terme par le biais de stimulations bioélectriques répétées entre les neurones. Plusieurs scientifiques Richard THOMSON, Gabriel HORN, Eric KANDEL entre autres, préciseront ce processus qu'est la neuroplasticité. Mais ce n'est que dans les années 70, que l'imagerie par résonance magnétique (IRM) révolutionnera les neurosciences en permettant d'étudier la structure et le fonctionnement du cerveau humain [3].

La neuroplasticité ou la plasticité cérébrale correspond à la capacité dynamique du système nerveux central à moduler sa structure, son fonctionnement et ses connexions synaptiques, au cours de la vie [4]. Elle est maximale dans les 6 premières années de vie.

Il existe deux formes de plasticité cérébrale :

- La première, celle que l'on peut nommer de physiologique correspond à un processus d'adaptation du système nerveux soumis à l'influence de l'environnement, génétique ou épigénétique.
- La seconde correspond à la plasticité « post-lésionnelle ». Elle nécessite une réorganisation des interactions neuronales, afin de préserver au mieux les capacités fonctionnelles du système.

Ici, c'est la plasticité physiologique qui nous intéresse. Elle se compose de 2 processus fondamentaux : la multiplication des neurones et/ou des connexions (neurogenèse et synaptogenèse), et la suppression de connexions inefficaces ou inutiles (élagage synaptique).

## 1. Neurogenèse et synaptogenèse

Ces 2 procédés aboutissent à la formation des neurones et des synapses au travers de plusieurs étapes précédemment décrites. A la naissance, le cerveau du nouveau-né se compose d'environ cent milliards de neurones offrant ainsi des possibilités infinies à l'enfant. Il reste donc tout à construire dans l'architecture cérébrale de l'enfant.

## 2. Apoptose et stabilisation sélective synaptique

Suivant les régions, 10 à 80 % des neurones meurent au cours du développement par le biais de la mort neuronale programmée. Apoptose et élagage synaptique sont deux notions qui s'entremêlent mais l'objectif reste le même, sélectionner les neurones et les synapses nécessaires à un développement harmonieux de l'enfant.

La dernière étape essentielle à un réseau de synapse fonctionnel est « **la stabilisation sélective des synapses** ». C'est un processus très important dans l'espèce humaine (*J.-P. Changeux, 1972*). Afin de renforcer les connexions synaptiques les plus utilisées et les plus utiles, celles qui sont moins utilisées seront progressivement éliminées. Cette constatation est illustrée par les études de neuro-imagerie qui mettent en évidence des modifications durables de l'activité cérébrale en fonction du taux de répétition, de l'amorçage, du niveau d'efficacité de l'apprentissage et de l'automatisation [5,6]. Ce remodelage cérébral apparaît au bout de la deuxième année de vie et s'étend jusqu'à l'adolescence.

## 3. Périodes critiques et sensibles

Cette plasticité cérébrale peut être une grande opportunité comme une grande vulnérabilité. Ce sont des fenêtres spécifiques au cours desquelles les afférences sensorielles

(comme l'environnement) ont un rôle déterminant dans la différenciation fonctionnelle du cortex (*travaux de Hubel et Wiesel sur le cortex du chaton [7]*).

Les périodes sensibles sont propices aux apprentissages. Passée cette période et à défaut d'être exposé à des stimuli appropriés, il semblerait que des modifications irréversibles ont lieu au niveau synaptique rendant l'acquisition de certaines habiletés plus difficile, voire impossible [8]. De la naissance à 6 ans environ, l'enfant traverse différentes périodes sensibles, qui sont essentielles pour comprendre les troubles qui en résultent. Cependant, les dates sont approximatives tant elles sont différentes pour chaque enfant :

- La période sensible du **langage** : entre 2 mois et 5 ans [9]

La discrimination des sonorités entre les différentes langues sera perdue vers l'âge de 1 an au détriment de la langue maternelle. On parle d'explosion du langage oral vers 2 ans. D'après Gaonac'h et Golder en 1995, en l'absence totale de stimuli, le langage ne pourrait plus être acquis après 5 ans. Elle sera également très dépendante de l'acquisition de l'audition.

- La période sensible de la **coordination des mouvements** : entre 18 mois et 4 ans
- La période sensible du **comportement social** : entre 2,5 ans et 6 ans
- La période au **raffinement sensoriel** : entre 18 mois et 5 ans

Durant les premières années de vie, cette intense modulation de neurones et de connexions synaptiques intriquées à la neuroplasticité traduit un potentiel de développement et d'acquisition incomparable. Plusieurs études divergent en termes d'âges mais le constat reste le même : l'absence de stimuli adapté entraîne une perte irréversible de la fonction sous-jacente.

Comme nous le voyons depuis le début, les modifications épigénétiques (notion apportée par Jean Pierre Changeux) ont une grande influence tout au long du développement de l'enfant.

## C. Développement fonctionnel de l'enfant [9]

### 1. Développement du système neurosensoriel et du langage

#### *a) Développement neurosensoriel*

La sensorialité est le point de départ de tout le développement et notamment de la communication. La vision et l'audition prennent leur origine dès le début de la grossesse et se prolongent dans les premières années de vie.

L'Audition est fonctionnelle avant la naissance (dès 18 SA) et la maturation des structures cérébrales auditives se termine vers 6 ans. Il est donc indispensable de dépister toutes les surdités même unilatérales avant l'âge de 4 ans.

La Vision, contrairement à l'audition, est le sens le plus imparfait à la naissance. Morphologiquement, l'œil est formé dès le 5<sup>ème</sup> mois de grossesse mais la myélinisation atteint le nerf optique à 8 mois et l'œil seulement après 2 ans. Concernant la vision binoculaire, elle sera totalement efficace vers 3-4 ans, il faut donc agir précocement dans les premières années de l'enfant.

#### *b) Développement du langage*

Le développement du langage suit des étapes chronologiquement fixes, mais seront variables d'un enfant à l'autre selon les capacités neurocognitives et l'interaction avec son environnement. Les aires du langage peuvent assurer ses fonctions dès les premiers mois de vie chez le nourrisson mais ne sera totalement acquise que vers l'âge de 10 ans.

Ce processus actif se décline en deux phases : la phase pré-linguistique de 0 à 1 ans avec apparition d'une interaction sociale vers 8 mois et la phase linguistique de 1 à 5 ans. L'apprentissage du langage est intense jusqu'à 3-4 ans et l'enfant sera prêt pour l'apprentissage du langage écrit vers 6 ans [10].

## 2. Développement psychomoteur et de la structuration spatiotemporelle

### a) *Développement psychomoteur*

Tout comme pour le langage, le développement de la motricité se fait selon des étapes chronologiquement prédéterminées mais peuvent être variables d'un enfant à l'autre. Elle se constitue selon 4 dimensions : la posture (motricité globale), la coordination oculo-manuelle (motricité fine), la socialisation (autonomie) et le langage.

In utéro, les premiers mouvements apparaissent vers le 2<sup>ème</sup> mois de grossesse et évolue de manière céphalo-caudale. A la naissance, l'enfant est hypertonique et peu à peu, le tonus diminue permettant à chaque membre de s'individualiser. Les membres sont défléchis vers 4-6 mois et les mouvements deviennent peu à peu volontaires.

Depuis les années 50, de nombreuses échelles ont essayé de décrire la progression des compétences motrices tout en guidant les cliniciens pour optimiser le dépistage des anomalies du développement moteur. Nous pouvons citer les échelles de Gesell et Amatruda (1947), de Griffiths (1954), de Brunet et Lézine (1965), de Munich (1975). Actuellement, l'OMS identifie six étapes importantes du développement de la motricité globale auxquelles il faut être vigilant [11] :

9 mois : l'enfant est capable d'être assis sans support
11 mois : l'enfant peut se tenir debout avec de l'aide
13 mois : l'enfant se déplace en marchant à quatre pattes
13 ½ mois : l'enfant marche avec aide
17 mois : l'enfant se tient debout seul
18 mois : l'enfant doit marcher seul

La marche est une étape essentielle dans le développement de l'enfant et l'âge d'acquisition de cette fonction est primordiale.

b) *Développement de la structuration spatiotemporelle et latéralité*

(1) Structuration spatiale

La structuration spatiale est la capacité à se situer, à s'orienter et à se déplacer dans son environnement. On peut retrouver schématiquement quatre stades selon les capacités sensorimotrices de l'enfant. Piaget appelle ces étapes [12,13] :

- L'espace **subi** de 0 à 3 mois : aucune emprise sur l'espace
- L'espace **vécu** au stade *sensorimoteur* (jusqu'à 2-3 ans) : construction de la permanence d'objet et la construction de l'espace proche. C'est le début des déplacements
- L'espace **perçu** au stade *préopératoire* (jusqu'à 5-6 ans) : construction de l'espace représentatif. L'enfant commence à comparer les gestes aux résultats.
- L'espace **conçu**, lors des stades *préopératoire* et *opératoire* (jusqu'à 10-11 ans) : construction de l'espace projectif

Ainsi, nous pouvons définir des étapes en fonction de l'âge de l'enfant. A 4 ans, il peut orienter correctement les objets, trie les formes et les grandeurs. A 5 ans, il a acquis une bonne discrimination visuelle et dessine des obliques à partir de modèles.



## (2) Structuration temporelle

La structuration temporelle s'inscrit autour de trois dimensions :

- Les composantes du temps (intervalle, vitesse, périodicité, rythme, succession...)
- La linéarité irréversible et les cycles (anniversaires, fêtes de famille)
- La gestion de ces notions pour aboutir à un objectif

A partir de 36 mois, l'enfant présente déjà la notion de temporalité l'intégrant progressivement à son quotidien, pour débiter l'apprentissage de l'heure vers l'âge de 7 ans.

## (3) La latéralité

C'est la préférence d'utilisation d'une des parties symétriques du corps, que ce soit pour la main, l'œil, l'oreille ou la jambe. Elle est rarement homogène. Une mauvaise intégration de la latéralité peut être à l'origine de troubles du langage ou des troubles de l'écriture. Elle sera fixée vers l'âge de 10 ans mais la dominance est déjà visible dès 4-5 ans.

### 3. Développement cognitif

*« L'intelligence est assimilée à un moyen d'adaptation à son milieu par le biais de connaissance conceptuelle et rationnelle » (Larousse).*

Le développement cognitif est la continuité du développement psychomoteur et spatiotemporelle. Comme pour ce dernier, on différenciera plusieurs périodes : la période sensorimotrice (jusqu'à 24 mois) et la période des opérations concrètes (à partir de 2 ans).

- La période sensorimotrice est une étape où l'enfant va faire des expériences pour ensuite répétées et intégrées celles conduisant à une action intéressante.

- La période des opérations concrètes est une phase où la réflexion très pragmatique passe progressivement à une intelligence fondée sur des hypothèses.

#### 4. Développement psychoaffectif

Les premières années de vie sont déterminantes sur le plan psychoaffectif de l'enfant. En effet, le développement de l'enfant est une succession de séparations ou de passages. Depuis les années 1800, le développement psychoaffectif a fait l'objet de nombreuses études (Darwin, Stanley ou Piaget). Pour R. Spitz, il existe 3 moments clés nécessaires à la construction de l'enfant : le sourire-réponse, la peur du 8<sup>ème</sup> mois et la période du « non » [13]. Sigmund Freud viendra y ajouter l'importance du complexe d'œdipe.

- Le sourire-réponse est la première marque de socialisation
- L'angoisse du 8<sup>ème</sup> mois est une période charnière pour l'enfant. Il est sujet à une ambivalence : il prend conscience à la fois des limites de son corps et en même temps, il découvre que ses capacités physiques lui permettent petit à petit d'explorer son environnement et d'acquérir une certaine autonomie.
- La période du « non » est une étape fondamentale pour la construction de l'enfant et de son autonomie. Vers 12-14 mois, il commencera à répéter le fameux « non ». Vers 16-18 mois, le « non » prend un sens et il sera la première utilisation verbale de provocation.
- Le complexe d'Œdipe est défini pour la première fois par S. Freud. C'est une étape fondatrice qui permet à l'enfant de franchir un certain nombre d'étapes dans sa maturation psychique et affective.

## 5. Développement social [14,15]

Le développement des enfants est souvent décrit par l'évolution de ses compétences langagières et motrices. Or, la compétence sociale fait partie intégrante du développement de l'enfant et se constitue principalement avant l'âge de 3 ans.

Plusieurs stades peuvent être décrits dans le développement social de l'enfant :

- Jusqu'à 3 ans, le développement social sera progressif avec apparition progressive du jeu à deux juxtaposé pour entrer en collaboration vers l'âge de 3 ans.
- A partir de 4 ans, les interactions se multiplient et la collaboration avec autrui est plus fréquente. C'est à cet âge que se développe le jugement moral (selon Piaget).
- A 10 ans, c'est l'âge **du groupe social** (âge de la bande) où la vie sociale est intense.
- A l'adolescence, on distingue trois phases : La phase d'opposition (opposition à tout ce qui a attiré à l'ordre et besoin de transgresser l'interdit), la phase d'affirmation du Moi (revendication, demande d'indépendance et de liberté) et la phase d'insertion (indépendance affective).

Le neurodéveloppement est une succession d'étapes, toutes essentielles, à la construction de cet adulte en devenir. Maintenant que nous avons abordé le développement physiologique durant la grossesse jusqu'à l'adolescence, il est important de connaître chacun de ces troubles, leur physiopathologie et les enjeux de santé publique en relation avec les TND.

## II. TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT

### A. Définition

Diverses classifications cherchent à définir le plus justement les troubles du neurodéveloppement. Travail non aisé tant ce terme est novateur et regroupe un ensemble de retard de développement différent. Selon les recommandations, trois classifications permettent de caractériser ce trouble en France : DSM V, CIM 11 et CFTMEA.

Depuis 2013 et à ce jour, le DSM V (*5<sup>ème</sup> révision du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) reste la classification de référence. Il définit les TND comme l' « **ensemble d'affection qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération définitive du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel** » [16].

Les troubles neurodéveloppementaux ont intégré le 1<sup>er</sup> janvier 2022, la CIM 11 (*11<sup>ème</sup> Classification internationale des maladies de l'OMS*) dans le chapitre 6 avec les troubles mentaux et du comportement. Le terme de syndrome est utilisé pour caractériser ces troubles.

Le CFTMEA R-2020 (*6<sup>ème</sup> révision de Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent*) complète le DSM V et CIM 11. Elle a comme ambition d'être une aide à la pratique des cliniciens. Les TND sont décrits comme des entités à part entière mettant un axe prioritaire vers les troubles du spectre de l'autisme.

Les TND débutent lors du développement et regroupent :

1. Trouble de la communication
2. Trouble moteur
3. Trouble des apprentissages
4. Trouble de développement intellectuel
5. Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)
6. Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

L'expression symptomatique d'une anomalie du développement doit tenir compte du moment où la lésion est survenue. Les conséquences physiopathologiques seront différentes en fonction de la période de développement où cet événement est survenu.

### 1. Trouble de la communication

L'acquisition du langage est conditionnée par l'intégrité :

- Du système cortical
- Des organes phonatoires
- De l'appareil auditif

#### a) *Trouble du langage (TLO)*

Le trouble du langage représente 5% des enfants de 5 ans avec une prédominance masculine. Les TLO sont caractérisés par un décalage chronologique dans le développement du langage. Leurs difficultés vont persister à la vie adulte et ils auront donc des habiletés langagières plus faibles que les autres personnes du même âge. Elle peut également atteindre la modalité écrite.

Il est possible de dépister un trouble du langage oral à partir de 3 ans mais il faut cependant y associer une évaluation des aptitudes sensorimotrices jusqu'à l'âge de 5 ans.

Concernant le dépistage, d'un enfant de 4 ans, le test le plus facile et le plus sensible est **l'ERTL4**. Il se fait en 5 min et examine les différentes parties du langage même si les difficultés de prononciation ne doivent pas être prises en compte avant 5 ans.

Pour un enfant de 6 ans, c'est **l'ERTL6** qui sera le plus adapté. Il évalue la transposition auditivo-verbale ; les troubles visuo-verbale et audio-verbale (dictée) et les troubles grapho-verbale (par la lecture à haute voix).

*b) Trouble du développement des sons de la parole*

En anglais « *Speech sound disorder* », il s'agit d'une difficulté systématique de prononcer certains phonèmes, l'atteinte de la structure des syllabes ou de la prosodie. Il peut être à l'origine d'un sigmatisme interdental (zozotement) ou latéral (chlintement). L'origine est soit isolée (mécanique) ou globale (dû à une anomalie cérébrale). Les enfants atteints de ce trouble produisent une parole moins intelligible que les enfants de même âge.

*c) Trouble de la fluence (bégaiement)*

Il s'agit d'une URGENCE ORTHOPHONIQUE. C'est un trouble de la fluidité de la parole caractérisée par des répétitions ou des prolongations involontaires de syllabes. C'est un trouble qui se manifeste souvent après un choc émotionnel. La prise en charge doit être précoce pour éviter une chronicisation du bégaiement.

*d) Trouble de la communication sociale (pragmatique)*

Dans la 5ème version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, introduction d'un nouveau diagnostic : le trouble de la communication sociale pragmatique.

Les auteurs proposent de définir ce trouble comme une « difficulté à utiliser le langage pour transmettre et comprendre un message ». Ce diagnostic s'applique aux personnes qui ont des problèmes de communication sociale verbale et non verbale, dès le développement précoce de l'enfant, entraînant des limitations dans la participation sociale et la réussite scolaire ou la performance au travail. Ces enfants ne parviennent pas à saisir l'utilisation des codes sociaux, ils n'adoptent pas un comportement adapté à son interlocuteur [17].

## 2. Trouble moteur

### a) *Trouble d'acquisition de la coordination*

Selon le DSM-5, le trouble développemental de la coordination (TDC) est un trouble neurodéveloppemental appartenant à la catégorie des troubles moteurs. Anciennement appelée dyspraxie motrice, ce trouble est caractérisé par des difficultés importantes à planifier, à organiser et à automatiser les gestes moteurs. Les manifestations du trouble sont « très hétérogènes tant au niveau de la sévérité que de son expression » [5].

Les **praxies** sont définies par Piaget comme des « systèmes de mouvements coordonnés en fonction d'un résultat ou d'une intention ». Les répercussions du TDC peuvent toucher une ou plusieurs des trois types de praxies :

- Les praxies motrices notamment dans les activités quotidiennes (se brosser les dents, ouvrir une bouteille...)
- Les praxies visuospatiales ou « scolaires » (géométrie, puzzle, jeux de construction...)
- Les praxies de coordination ou « extrascolaire » (vélo, ballon, écriture...).

Ce TDC peut être secondaire à des anomalies anoxiques périnatales, à des traumatismes crâniens précoces mais aussi être présents sans maladies neurologique ou psychiatrique.

Devant les répercussions importantes dans la vie quotidienne, l'expertise collective Inserm de 2019 recommande d'assurer le repérage précoce et l'orientation des enfants présentant ou susceptible de présenter un TDC, notamment aux alentours de 5-6 ans lors du passage maternelle-primaire [18, 19, 20].

#### *b) Trouble des mouvements stéréotypés*

Les mouvements stéréotypés sont des mouvements répétés, en apparence sans but, où l'enfant semble être contraint de les exécuter. Plusieurs sous-groupes existent :

- Les stéréotypies motrices
- Les stéréotypies vocales
- Les stéréotypies visuelles (fixer un objet ou les doigts du coin de l'œil)
- Les stéréotypies d'attitude ou de posture
- Les stéréotypies de comportement (marcher en rond)

Les plus fréquentes, les stéréotypies motrices, sont un ensemble de gestes rythmés, intermittents, mais prévisibles, dont l'organisation motrice est uniforme et monotone. Elles apparaissent plusieurs fois par jour, allant de quelques secondes à plusieurs minutes [21, 22].

#### *c) Troubles tics*

A la différence des stéréotypies, les TICS sont des mouvements, des mots et/ou des sons non rythmés (tics musculaires ou moteurs). Ils peuvent être supprimés peu de temps avec un effort conscient.

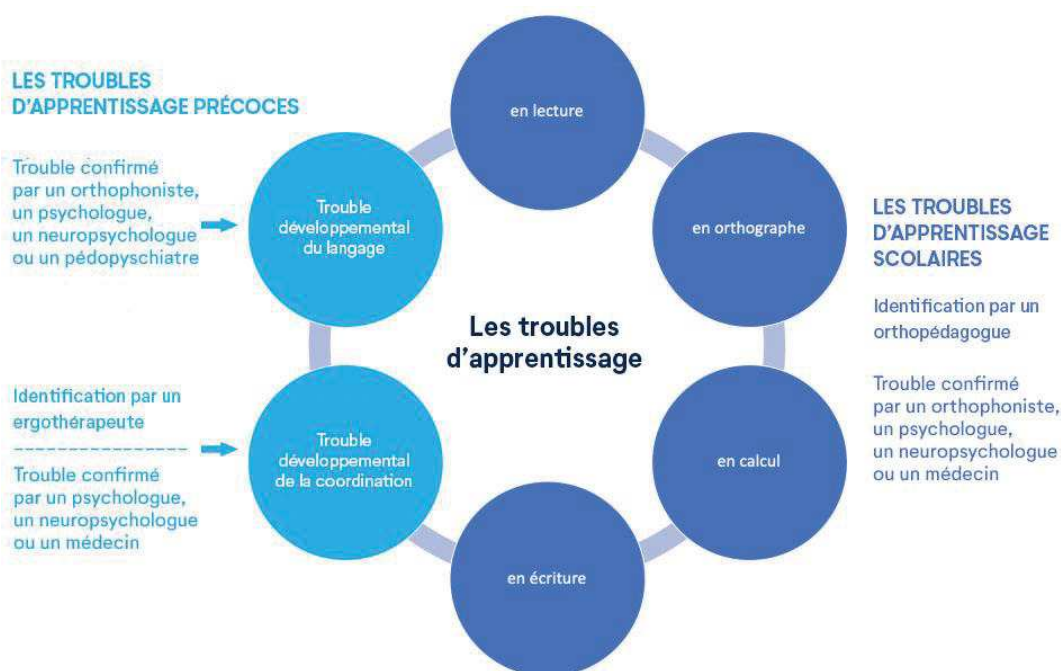
Le plus connu et le plus sévère est le syndrome Gilles de la Tourette qui associe des tics moteurs et vocaux. Il survient chez moins d'1/100 enfant avec une prédominance masculine.



### 3. Trouble spécifique du langage et des apprentissages

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), plus connus sous le nom de troubles « *dys* », correspondent à un trouble spécifique d'une fonction cognitive depuis au moins 6 mois. Selon la classification internationale DSM-5, les troubles spécifiques des apprentissages comprennent :

- Le trouble du langage oral (dysphasie)
- Le trouble spécifique des apprentissages avec déficit en lecture (dyslexie)
- Le trouble spécifique des apprentissages avec déficit de l'expression écrite (dysorthographe)
- Le trouble spécifique des apprentissages avec déficit du calcul (dyscalculie)



**Figure 3 : Les troubles d'apprentissages**

Extrait du site : <https://institutta.com/mediatheque/troubles-apprentissage>

a) *Trouble spécifique du développement du langage oral*

La dysphasie est la forme la plus sévère des troubles du développement du langage oral. Ce trouble spécifique des apprentissages est défini comme un déficit primaire et spécifique de la structure du langage et nécessite une prise en charge orthophonique le plus tôt possible (dès 3 ans) [23]. Pour les enfants d'âge préscolaire et scolaire, deux outils de dépistage des troubles d'apprentissage sont disponibles (BSEDS et BREV/EDA).

b) *Trouble spécifique de l'acquisition du langage écrit*

(1) Dyslexie

La dyslexie est une altération spécifique et significative de la lecture correspondant à un retard d'au moins 2 ans par rapport au niveau attendu. Il touche 5 à 10% de la population. Les troubles de lecture présentés par les enfants dyslexiques se situent au niveau de la reconnaissance rapide et précise des mots [24, 25] engendrant une lecture lente, hésitante et émaillée d'erreurs malgré une grande concentration. En effet, des études se reposant sur l'IRM fonctionnelle démontre que certaines régions impliquées dans le stockage des mots sont moins actives chez les enfants dyslexiques [26]. Ce trouble comme tous les troubles *dys* est durable et permet ainsi de différencier la dyslexie d'un simple retard de lecture : « le retard se comble alors que le trouble persiste ».

Devant la complexité du dépistage et la nécessité de répéter les examens, le diagnostic n'est souvent posé qu'à 8-9 ans après avoir éliminé toutes les pathologies neurologiques et psychiatriques.

## (2) Dysorthographe

La dysorthographe est un trouble spécifique de l'acquisition et de la maîtrise de l'orthographe (phonologique et/ou lexicale). Même s'il existe des cas isolés, la dysorthographe est souvent une conséquence de la dyslexie. Ces troubles apparaissent initialement par une difficulté à maîtriser le stade alphabétique de l'apprentissage de la lecture (incapacité d'associer un son avec une lettre ou un phonème), se poursuivant au stade orthographique (incapacité à mémoriser la forme visuelle des mots et à les reconnaître).

## (3) Dyscalculie

Le trouble spécifique d'apprentissage en mathématiques est appelé « dyscalculie ». Sa prévalence varie entre 3 et 6 % chez les enfants d'âge scolaire. Avec les avancées des neurosciences [27, 28], il a pu être mis en évidence des anomalies structurelles et fonctionnelles au niveau du cerveau de l'enfant pouvant expliquer cette dyscalculie. Ce trouble est également fréquemment associé à la dyslexie (un enfant sur deux présente des difficultés de lecture) [29] et au trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (un enfant sur quatre présente un TDAH) [30].

## 4. Trouble du développement intellectuel

### a) Définition

Le trouble du développement intellectuel (TDI) représente environ 1 à 2% de la population pour la DI légère et 0.3 à 0.4% pour la déficience sévère (CNSA). La prévalence est plus élevée chez les garçons que chez les filles.

Selon l'OMS, en cas de déficience intellectuelle, il y a un trouble du développement des compétences intellectuelles, c'est-à-dire une capacité réduite à comprendre une information nouvelle ou complexe, à accéder au raisonnement logique et à l'abstraction ainsi qu'à des limitations du fonctionnement adaptatif. Et ceci, va retentir sur les apprentissages scolaires et par la suite va limiter à l'âge adulte l'adaptation à son environnement. Il existe de nombreuses causes de déficience intellectuelle mais la plus fréquente est d'origine idiopathique pour près de 40% des cas.

#### *b) Critères diagnostiques*

Selon l'AAIDD et le DSM-5 [16], le diagnostic psychologique de déficience intellectuelle repose sur la présence des trois critères suivants :

- Des limitations significatives du fonctionnement intellectuel : QI inférieur à la moyenne de la population générale soit <70
- Des limitations significatives du comportement adaptatif
- Apparition de ces limitations durant la période développementale (l'AAIDD précise avant 18 ans) [31].

Les degrés de déficience intellectuels sont très variables et les besoins de soutien qui en découlent sont donc très différents d'une personne à l'autre.

Historiquement, on se basait sur le Quotient intellectuel (QI) pour définir le degré de déficience intellectuelle, mais désormais **4 niveaux de gravité** sont déterminés selon les capacités d'adaptation à son environnement et du retentissement fonctionnel, social et des aides matériels ou humaines nécessaires : léger, modéré, grave et profond.

Concernant le dépistage, le test le plus utilisé chez l'enfant d'âge scolaire est **l'Échelle d'Intelligence de Wechsler (WISC-V)**.

## 5. Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)

### a) Définition

Le trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDA/H) est un trouble du neurodéveloppement multifactoriel combinant l'influence génétique et environnementale. La prévalence de ce trouble est d'environ 3 à 5% des enfants d'âge scolaire avec toujours une prédominance masculine [32].

Les manifestations de ce trouble se présentent sous 3 aspects :

- Le **déficit d'attention** entraîne une incapacité pour l'enfant à rester concentré sur une tâche, surtout si elle est répétitive ou monotone (devoir, tâches ménagères...). Le déficit d'attention peut être avec ou sans hyperactivité.
- L'**impulsivité** est motrice, verbale et mentale. C'est un enfant qui ne sait pas attendre son tour au cours d'un jeu ou d'activité de groupe ni même lorsqu'on lui pose une question.
- L'**hyperactivité** est associée à l'impulsivité dans la majorité des cas. Il s'agit d'une activité motrice bruyante et excessive par rapport au niveau de développement. L'enfant se met en danger et est souvent victime d'accident ou peut en être l'auteur.

L'ensemble de ces symptômes sont majorés en situation de groupe ou lorsqu'une attention soutenue est nécessaire. A contrario, ils peuvent être atténués en cas de relation duelle, de situation nouvelle attisant sa curiosité.

D'après le DSM-5, le diagnostic de TDA/H est clinique et il sera posé si l'enfant présente 6 symptômes ou plus d'inattention et/ou d'hyperactivité/impulsivité. Plusieurs degrés de sévérité sont définis : léger, moyen et sévère ainsi que 3 sous-types : la forme mixte, la forme à hyperactivité/impulsivité prédominante, et la forme à inattention prédominante. La forme

mixte est la plus fréquente mais il existe une variabilité de ces formes avec le temps et le développement de l'enfant.

#### *b) Physiopathologie*

L'imagerie a révolutionné la connaissance et la physiopathologie des TDAH. Morphologiquement, il existe une réduction du volume de la matière grise et une diminution de l'épaisseur du cortex fronto-pariétale et un épaissement de la région occipitale. Structurellement, il y a des anomalies de la substance blanche responsable des fonctions cognitives ainsi qu'une altération du réseau fronto-limbique responsable des émotions. Sur le plan fonctionnel, la méta-analyse de Cortese [33] a mis en évidence une hypoactivation des systèmes liés aux fonctions exécutives et à l'attention et une hyperactivation de systèmes dits « par défaut » qui sont mal régulés et perturbant les activités cognitives expliquant les fluctuations d'attention.

Le diagnostic de TDAH et ses comorbidités doivent être posés au plus vite afin d'éviter des répercussions importantes sociales, scolaire et professionnelle.

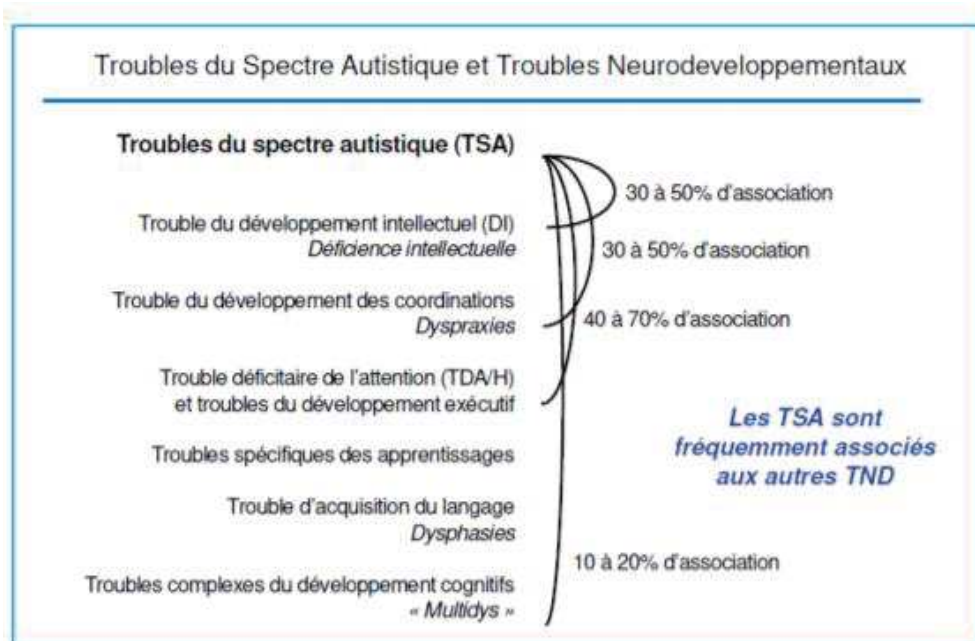
## 6. Trouble du spectre autistique

#### *a) Définition*

Le trouble du spectre autistique (TSA), anciennement nommé trouble envahissant du développement, est un trouble neurodéveloppemental complexe correspondant à l'atteinte de la dimension psychoaffective et sociale entraînant des troubles de la communication, de l'interaction sociale et de l'adaptation à son environnement. L'autre dimension de ce trouble est le caractère restreint et stéréotypé des comportements, activités ou intérêts.

Des modifications ont été apportés par la 5<sup>ème</sup> version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Désormais, les TSA englobent les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifique (TED-ns). De plus, la notion de symptômes présents dès l'enfance fait entrer les TSA dans les troubles du neurodéveloppement. « *L'autisme correspond à un trouble de la mise en place de la cytoarchitecture cérébrale et de ces réseaux neuronaux à la base des particularités du traitement de l'information et donc des atypicités comportementales observable cliniquement, parfois dès la naissance, mais le plus souvent à partir de 12-18 mois [34].* »

Elle touche actuellement environ 1% de la population avec une prédominance masculine (4 garçons pour 1 fille). Les degrés de sévérité de l'autisme seront fonction des comorbidités et facteurs aggravants définissant ainsi trois niveaux d'aide.



Source : DHU PROTECT, Hôpital Robert Debré, Paris.

## b) *Physiopathologie*

Ces 30 dernières années, l'autisme n'a cessé d'intéresser de plus en plus de scientifiques permettant des avancées majeures dans la compréhension du fonctionnement cérébral. Il est désormais établi que les TSA sont d'origine multifactorielle avec une forte implication de facteurs de susceptibilité génétique.

### (1) L'imagerie anatomique et fonctionnelle

L'hypothèse neurodéveloppementale de l'autisme a connu ses prémices à la fin des années 1980 avec les premières données d'imagerie. Elles ont permis de montrer que ces enfants présentent des particularités au niveau de leur structure cérébrale (hypoplasie des lobules VI et VII du vermis cérébelleux, anomalies non spécifiques de la substance blanche) et de la connectivité synaptique (défaut de connectivité longue distance et une hyperconnectivité locale). Le profil de croissance cérébrale des enfants atteints d'autisme est également particulier. En effet, leur croissance cérébrale est accélérée dans les deux premières années de vie, c'est pourquoi 20% des enfants TSA présentent une macrocéphalie contre 2% dans la population générale [35,36].

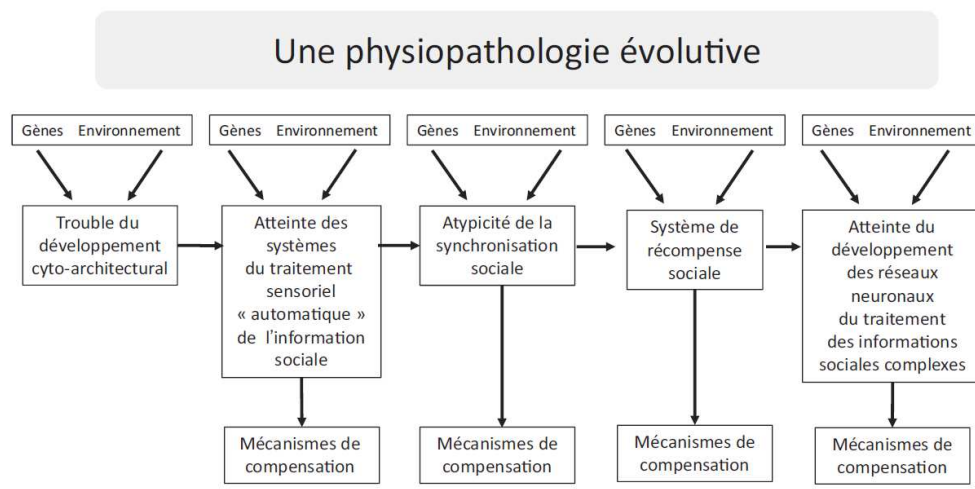
### (2) Neurogenèse et Synaptogenèse

Au cours de la neurogenèse, de nombreux gènes dit « à haut risque » de TSA entrent en jeu. 94% de ces gènes s'expriment dès le 1<sup>er</sup> trimestre de grossesse [37,38] et peuvent affecter l'ensemble des étapes de la neurogenèse (de la prolifération neuronale jusqu'à l'élagage sélective synaptique). Selon les travaux d'une équipe de neuroscientifique du Centre médical de l'université Columbia, l'autisme serait dû à une **surabondance de synapses** dans le cerveau causé par un ralentissement d'un processus normal d'élimination au cours du



développement. Actuellement, l'hypothèse la plus réaliste concernant la physiopathologie de l'autisme est un défaut du développement et du fonctionnement synaptique.

Cependant, la physiopathologie de l'autisme ne s'arrête pas à une augmentation du volume cérébrale et une dysfonction synaptique, l'environnement a également un rôle à chaque étape du développement de l'enfant anté et postnatale, c'est la théorie de la cascade développementale dans l'autisme [Figure 4].



**Figure 4 : Schéma récapitulatif de l'hypothèse d'une cascade développementale dans l'autisme [34]**

*c) Les signes d'alertes*

Quel que soit l'âge, il est important de prendre en compte l'inquiétude des parents ou à défaut des professionnels de la petite enfance concernant le développement de l'enfant. Il faut notamment intervenir précocement en cas de régression des habiletés langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique.

Les **signes d'alerte majeurs** chez le petit enfant seront :

- A partir de 12 mois : l'absence de babillage, de pointage ou d'autres gestes sociaux (faire coucou, au revoir, etc.), pour communiquer
- A partir de 18 mois : l'absence de mot

- A 24 mois : l'absence d'association de mot

Avant 18 mois, il n'existe pas de marqueur pathognomonique d'un TSA.

## B. Etat de la recherche scientifique

Le rôle précoce de l'environnement sur le développement cérébral et l'activation des gènes est bien documenté, il est nommé l'épigénétique. Il a été constaté qu'une même variation génétique peut produire des manifestations cliniques différentes ; il y a donc une interaction entre le biologique, le neurocognitif et le social [39] [Figure 5].

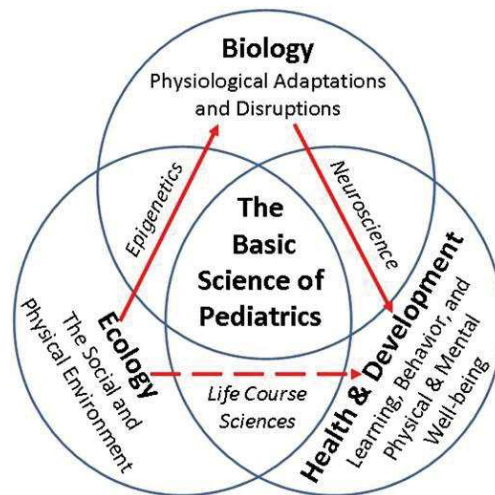


Figure 5 : Interaction entre le biologique, le neurocognitif et le social [40]

Depuis les années 70, de nombreuses études (épidémiologiques, méta-analyses, cas-témoins) ont rapporté une grande variété de facteurs de risque de TND que ce soit environnemental [41] ou génétique. L'importance des antécédents familiaux confirme le rôle de l'empreinte génétique dans le neurodéveloppement et ses troubles.

Les facteurs environnementaux ayant prouvé leur lien de causalité sont la prématurité [42], l'anoxie périnatale [43], le surpoids maternel [44], les infections néonatale et anténatale [45]

(cytomégalovirus, toxoplasmose ...), l'exposition in-utéro à des toxiques [46] (alcool, drogues...) ou à des antiépileptiques [47] (avéré pour le valproate).

Ces facteurs de risques ont été repris dans le guide « Repérage des troubles du neuro-développement chez les enfants de moins de 7 ans » et dans les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS en Février 2020.

### C. Les outils de repérage des TND

Comme nous l'avons vu précédemment de nombreux questionnaires, échelles ou tout autre outil de dépistage existent pour dépister les troubles spécifiques du développement et notamment les TSA. Cependant, la sensibilité (peu de faux négatifs) et la spécificité (peu de faux-positifs) de ces tests semblent toujours limitées ou en cours d'étude. Seul le M-CHAT avec questionnaire de suivi (M-CHAT – R/Follow-up) a une sensibilité et une spécificité satisfaisantes (SE : 85% ; Sp : 99%) et reste l'outil le plus étudié pour repérer un risque de TSA et plus largement de TND [48].

Il n'existe pas à ma connaissance d'outil de dépistage spécifique aux troubles neurodéveloppementaux ayant une précision diagnostique satisfaisante.

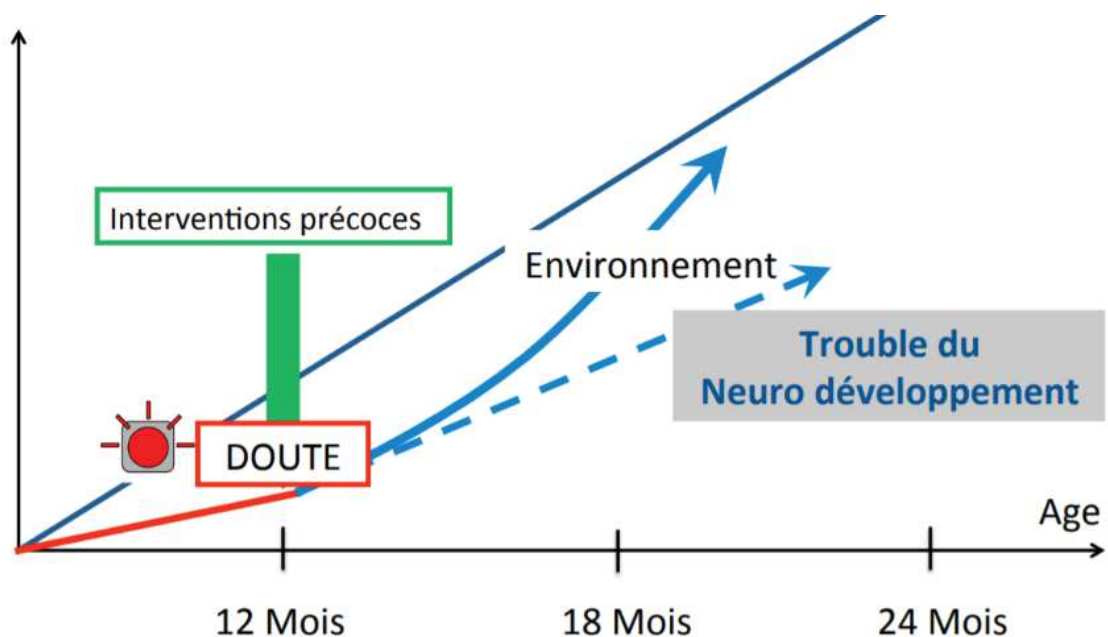
### D. Les enjeux de santé publique

Selon les définitions, la prévalence des TND peut varier entre 5 à 15%. D'après l'HAS, 5% de la population présenterait un TND soit environ 35 000 naissances par an. La déficience intellectuelle ainsi que les TSA sont les premières causes de maladie chronique chez l'enfant. Devant une augmentation constante de cette prévalence et les conséquences sur l'avenir des enfants, les enjeux sont multiples.

On sait désormais que les troubles débutent bien avant la naissance et prennent leur origine en anténatal au cours de perturbations de la migration neuronale, de l'élagage synaptique... C'est en prenant en compte l'ensemble des facteurs de risque qu'un suivi rapproché doit être proposé à ces enfants.

Bien souvent détectés tardivement, par errance diagnostique ou symptômes mineurs, les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux voient leur pronostic fonctionnel se dégrader entraînant des répercussions scolaires, sociales et/ou familiales majeures. Or le développement de l'enfant est déterminant dans les trois premières années de sa vie, c'est pourquoi il faut agir vite. Les enjeux majeurs sont donc la précocité du repérage pour assurer une intervention précoce et sans rupture, profitant alors de la grande plasticité cérébrale de l'enfant.

C'est pour toutes ces raisons, qu'il est primordial de dépister le plus tôt possible en y associant un accompagnement adapté, sans latence de prise en charge afin de limiter le sur-handicap.



### III. LA STRATEGIE NATIONALE POUR L'AUTISME / TND 2018-2022

#### A. Les différents plans nationaux Autisme

Depuis 2005, les stratégies nationales pour l'autisme se succèdent et sont actuellement au nombre de quatre. Le premier plan autisme a été mis en application de 2005 à 2007, le second de 2008 à 2010, le troisième de 2013 à 2017, le quatrième est appliqué depuis 2018 et ce jusqu'à 2022.

##### 1. Premier Plan Autisme 2005-2007

Le 1<sup>er</sup> plan autisme, intitulé « Un nouvel élan pour l'autisme », présente 3 missions :

- Création de **Centre Ressources Autisme** (CRA) régionaux afin d'aider et d'accompagner les personnes autistes et leurs aidants dans leurs démarches
- Amélioration de la **Formation et de la Sensibilisation des professionnels** de santé aux premiers signes d'autisme et en créant des recommandations professionnelles pour le dépistage et le diagnostic infantile
- Accueil, accompagnement et prise en charge des personnes autistes en augmentant le **nombre de places en institution spécialisées** (SESSAD) mais aussi en augmentant le nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire

Après 3 ans de plan national autisme, le comité consultatif national d'éthique (CCNE) appelle à des améliorations et notamment à un « accès à un diagnostic fiable et précoce » et une « prise en charge éducative précoce et adaptée de l'enfant, en relation étroite avec sa famille, lui permettant de s'approprier son environnement et développant ses capacités relationnelles » [49]. C'est dans cet objectif qu'a été créé le second plan.

## 2. Second Plan Autisme 2008-2010

L'objectif principal du second Plan Autisme était le traitement global de l'autisme. Il comporte trois grands axes d'amélioration [50] :

1. Améliorer les **connaissances** sur l'autisme pour améliorer la formation des professionnels, avec l'élaboration de recommandation de bonnes pratiques par l'HAS.

Mais elles ne seront pas correctement intégrées aux formations universitaires et des professionnels de santé.

2. Améliorer le **dépistage** et faciliter l'accès au diagnostic pour permettre un meilleur accompagnement des enfants et des familles et donc leur prise en charge.

La notion de diagnostic précoce apparaît mais seul le M-CHAT existe pour le dépistage des 18-24 mois.

3. Une **diversification des approches** dans le respect des droits fondamentaux de la personne

Ce second plan autisme a permis la création de places supplémentaires en institution et l'amélioration du nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire. Malgré les nouvelles places créées, elles restent toujours insuffisantes en comparaison des 6 000 enfants diagnostiqués chaque année. Les CRA créés au cours du premier plan ont été renforcés. D'après les rapporteurs de l'IGAS, « l'un des acquis majeurs de ce plan a été de reconnaître la place des différentes méthodes d'accompagnement, et en particulier celles d'inspiration comportementale » [51].

## 3. Troisième Plan Autisme 2013-2017

Le troisième Plan Autisme reprend une grande partie des objectifs du deuxième plan (2008-2010) en matière de prise en charge de l'autisme. Ce plan, basé sur les

recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l’HAS de 2012, a pour objectif de dépister, d’intervenir précocement et d’accompagner ces enfants tout en assurant un soutien et une formation des aidants et des familles.

Ce plan a apporté de nombreuses avancées mais présente de nombreuses lacunes. Le diagnostic est bien souvent tardif pour différentes raisons. Non seulement les délais d’attente sont considérables mais les interventions précoces après diagnostic sont peu appropriées.

Le plan autisme 2013-2017 aura permis la création d’unités d’enseignement implantées dans des écoles maternelles (UEM) permettant aux élèves de bénéficier d’interventions précoces, intensives et personnalisées, conformes aux recommandations de la HAS et de l’ANESM. Malheureusement, leur nombre est bien insuffisant et réservé au 3-6 ans. La scolarisation en milieu ordinaire ou en établissement spécialisé était une priorité de ce plan. Même si des places ont été créés, elles restent toujours insuffisantes et ne seront accessibles que pour un temps limité.

Les formations des aidants se sont développées au cours de ces 4 années mais la nécessité d’un accompagnement plus complet des familles est nécessaire et ce dès la suspicion du diagnostic, l’annonce et assurer une éducation thérapeutique optimale [52].

## **B. Le Plan national Autisme au sein des TND 2018-2022**

Suite aux multiples déficiences du 3<sup>ème</sup> plan, le bilan a émis des recommandations en prévision du 4<sup>ème</sup> plan autisme aboutissant à 5 engagements et 20 mesures principales. La notion de « troubles neurodéveloppementaux » vient remplacer et englober les « troubles du spectre de l’autisme » [53].

ENGAGEMENT N°1 Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence

- 1- Créer un réseau de recherche d'excellence
- 2- Constituer des bases de données fiables pour la recherche
- 3- Assurer une diffusion rapide des connaissances
- 4- Soutenir le développement des technologies facilitant l'apprentissage et l'autonomie des personnes autistes

**ENGAGEMENT N°2 Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap**

**5- Repérer les écarts au développement des très jeunes enfants**

**6- Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte**

**7- Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic**

**8- Réduire très fortement le reste à charge pour les familles**

ENGAGEMENT N°3 Rattraper notre retard en matière de scolarisation

- 9- Scolariser en maternelle tous les enfants autistes
- 10- Garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins, de l'école élémentaire au lycée
- 11- Former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes
- 12- Garantir l'accès des jeunes qui le souhaitent à l'enseignement supérieur

ENGAGEMENT N°4 Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

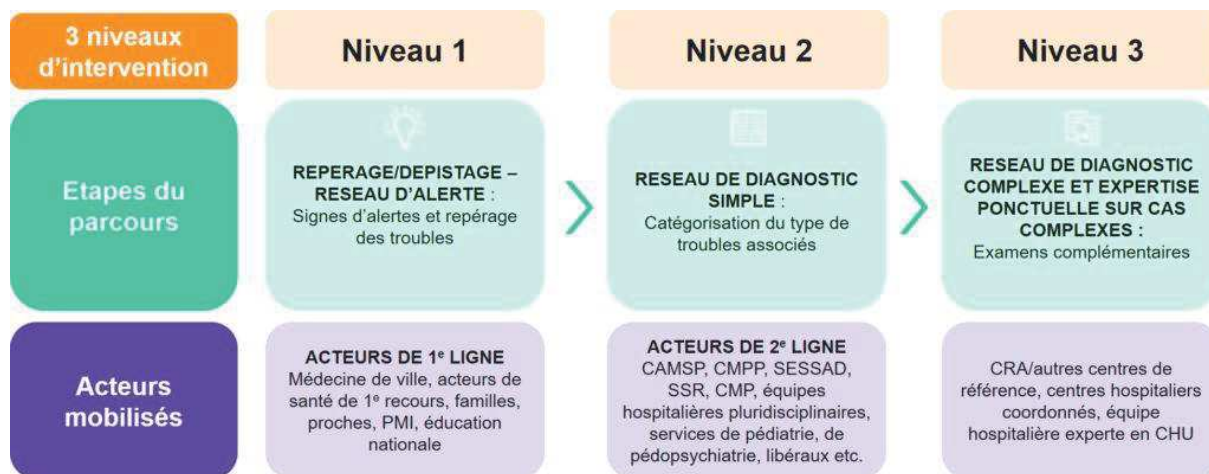
- 13- Mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires
- 14- Accompagner l'autonomie des adultes en leur proposant un logement adapté
- 15- Insérer les personnes en milieu professionnel
- 16- Soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes

ENGAGEMENT N°5 Soutenir les familles et reconnaître leur expertise

- 17- Développer des solutions de répit pour les familles
- 18- Amplifier la formation des aidants sur l'ensemble du territoire
- 19- Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement
- 20- Reconnaître l'expertise des familles vis-à-vis des institutions et des professionnels

Le gouvernement s'est fixé cinq priorités parmi lesquelles figure la volonté « d'intervenir le plus précocement possible ». Pour se faire, un parcours coordonné a été articulé autour du repérage précoce des enfants et repose sur trois niveaux d'intervention interdépendants. L'objectif étant de dépister au plus tôt ces enfants présentant des différences de développement alors même qu'il est encore difficile de poser un diagnostic précis.





Les autres axes d'amélioration émis par le gouvernement sont l'augmentation de la scolarisation de ces enfants en milieu ordinal, la sensibilisation et la formation des professionnels gravitant autour des enfants.

### 1. Evolution des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

En 2018, de nouvelles recommandations de bonne pratique sont rédigées par la Fédération française de psychiatrie en partenariat avec la HAS mais elles se limitent au dépistage des TSA. L'enjeu principal était de repérer puis de diagnostiquer précocement afin d'adapter au plus vite le parcours de soin des enfants avec TSA en permettant une approche globale, personnalisée et coordonnée, si possible avant l'âge de 4 ans (*cf recommandation HAS-Anesm 2012*).

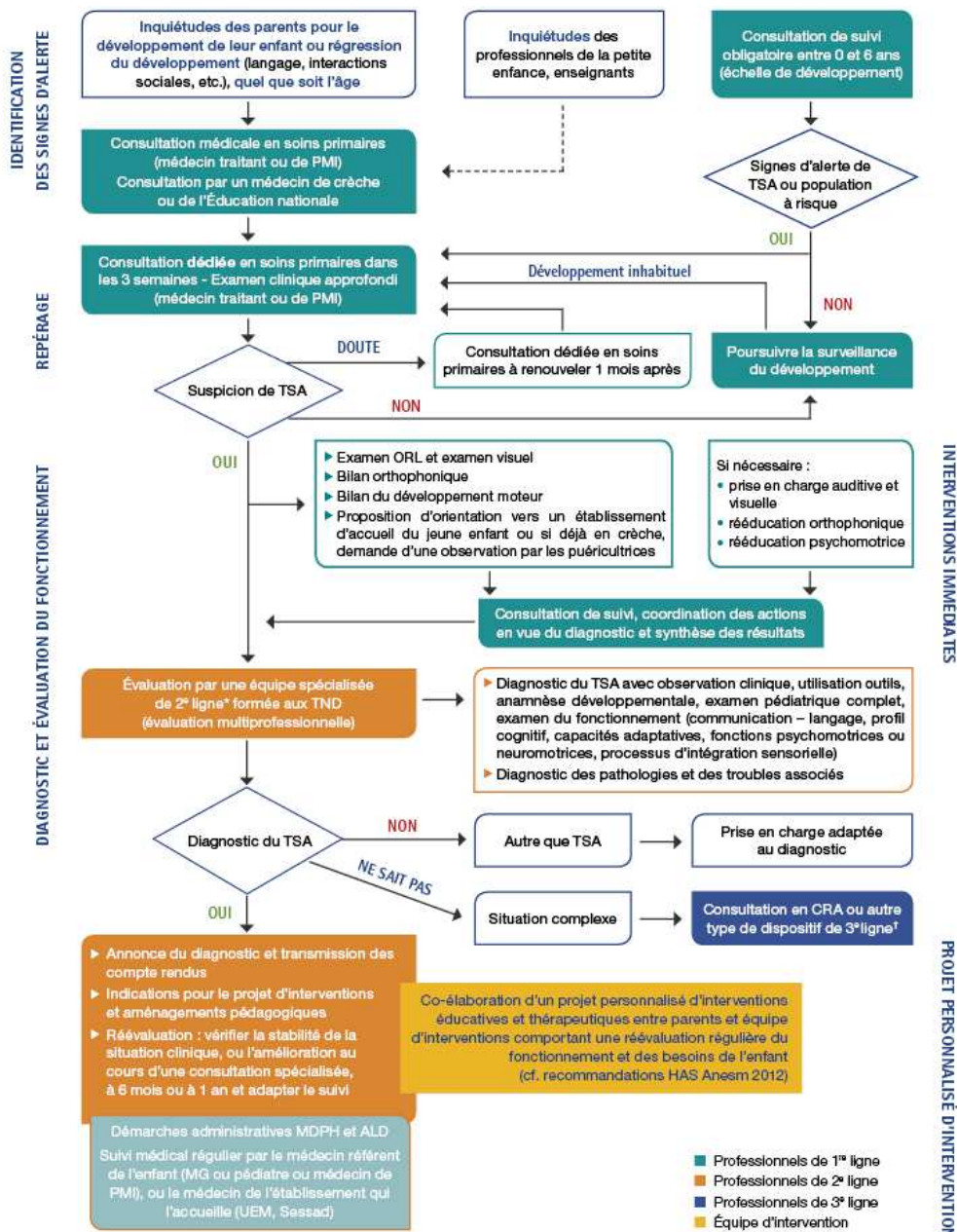
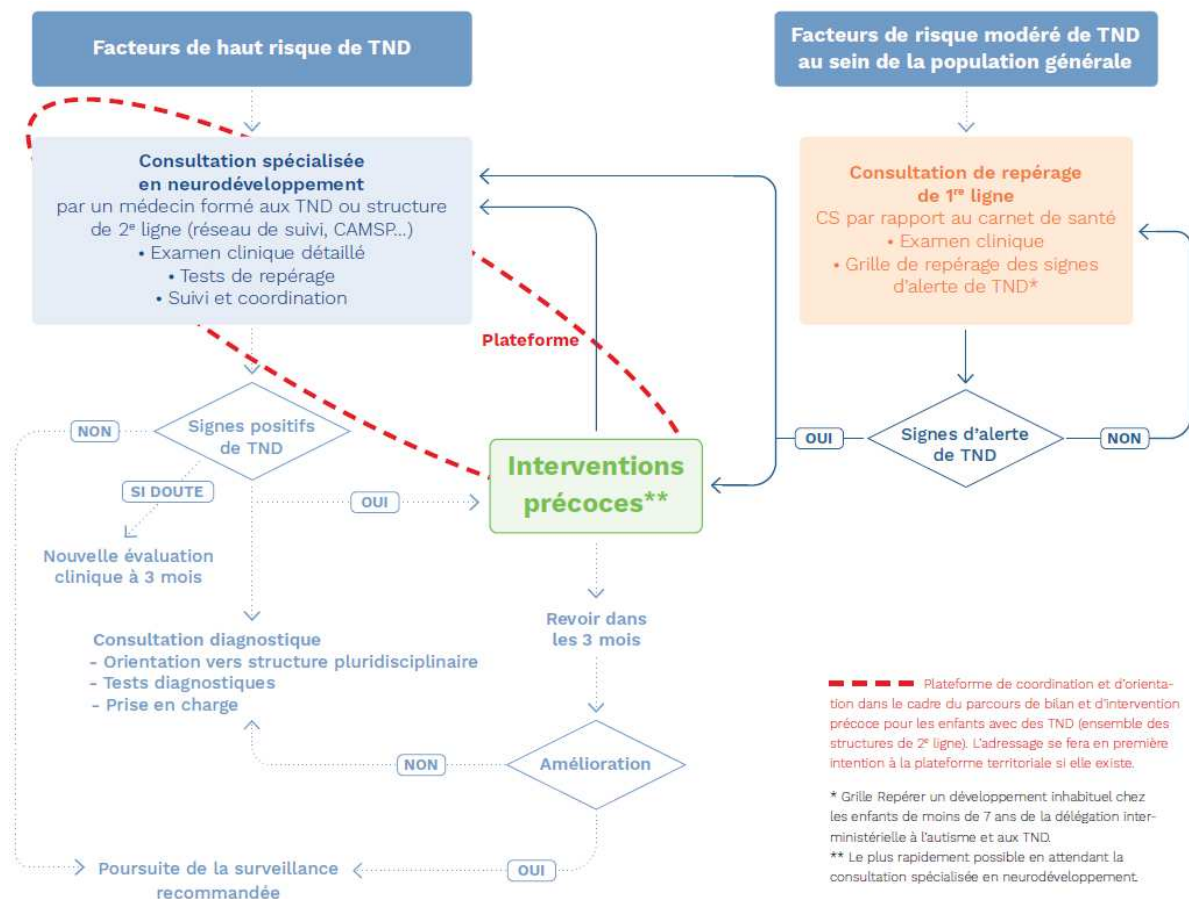


Figure 6 : Recommandations pour la pratique clinique de l’HAS pour le dépistage des TSA (2018)

Ces recommandations ont été actualisées en Février 2020, englobant cette fois l’ensemble des TND, décrivant précisément quand et comment utiliser la grille « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » de la délégation interministérielle à l’autisme et aux troubles du neurodéveloppement, bien résumé dans le diagramme suivant.



**Figure 7 : Parcours d'un enfant (0 à 7 ans) ayant un risque de TND.**

Dans un souci d'adaptation constante, la délégation interministérielle à la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement réalise annuellement des points étapes, dont la dernière date d'Avril 2021. Des études d'impact auprès des familles sont également conduites tous les ans pour objectiver les améliorations apportées par ce 4ème plan.

## 2. Le guide de repérage des TND

Au cours d'une commission d'experts internationaux, réunie en avril 2017, DEFRESNE Pierre propose à titre expérimental un programme de « repérage des troubles précoces de la communication et des interactions sociales » appelé le modèle START [53]. L'intérêt de ce

dernier est de s'appuyer sur le suivi médical de tous les enfants et sur la relation de confiance entre le médecin et la famille.

Après de multiples travaux de groupe et l'influence du modèle START, un groupe d'experts pluriprofessionnel animé par la délégation interministérielle s'est réuni pour développer un outil de repérage rapide pour les médecins de 1<sup>ère</sup> ligne (médecin généraliste, pédiatre, médecin de PMI, médecin scolaire). C'est le guide « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » mis à disposition des professionnels début 2019.

Il se décompose en 3 parties distinctes :

- La première partie doit être systématiquement complétée quel que soit l'âge de l'enfant et correspond aux éventuels facteurs de haut risque et aux comportements particuliers pouvant suggérer un risque de TND et justifiant une évaluation spécialisée d'emblée.
- La seconde partie est organisée suivant l'âge de l'enfant (6, 12, 18, 24 mois puis 3, 4, 5 et 6 ans). Chaque âge contient quatre critères de 6 mois à 3 ans (motricité globale, contrôle postural et locomotion, motricité fine et praxies, langage oral et socialisation) ; la cognition vient compléter les signes d'alerte à partir de 4 ans.
- La dernière partie est le formulaire d'adressage à la plateforme qui doit être renseigné par le médecin de 1<sup>ère</sup> ligne.

Prévu initialement pour le dépistage des troubles du spectre de l'autisme, le médecin généraliste pourra utiliser la cotation réservée aux consultations complexes enfant (CCE) depuis la décision de l'union nationale des caisses d'assurance maladie du 6 novembre 2018. Elle devra être cotée CTE et sera rémunérée 60 euros. Elle peut être utilisée une fois par an. Une fois la démarche volontariste de repérage réalisée, par le biais du guide, il est

indispensable de pouvoir proposer un parcours d'évaluation diagnostique et des interventions coordonnées de proximité. C'est pour répondre à ce besoin que les plateformes de coordination et d'orientation à destination des enfants de moins de 7 ans ont été créées.

### 3. Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO)

#### a) *Ses objectifs*

De par son engagement n°2, le gouvernement veut « soutenir les familles confrontées aux premières difficultés de leurs enfants, aider au diagnostic et éviter les sur-handicaps » [55] en mettant en place, en application de l'article L. 2135-1 du code de la santé publique, un parcours de bilan et d'intervention précoce.

Suites aux précédents plans nationaux de l'autisme, des structures sont déjà en place mais elles restent limitées aux enfants diagnostiqués TSA. Or l'enjeu pour le devenir des enfants atteints d'un autre TND est tout aussi primordial.

Les PCO offrent la possibilité aux enfants et aux familles d'avoir accès à une intervention précoce et coordonnée sur les troubles repérés avant même qu'un diagnostic soit stabilisé.

Les 3 principales fonctions des PCO sont :

- **L'appui des professionnels de 1<sup>ère</sup> ligne** et des familles notamment par la diffusion du guide de repérage
- De **structurer le parcours de soins** des enfants et leurs familles de manière fluide, sécurisée, multidisciplinaire tout en gardant le professionnel de santé de 1<sup>ère</sup> ligne comme référent (articles L. 2135-1 et R. 2135-1 du code de la santé publique).
- De **coordonner des professionnels** de santé libéraux ayant contractualisé avec la PCO

D'ici fin 2022, 100 plateformes seront opérationnelles.

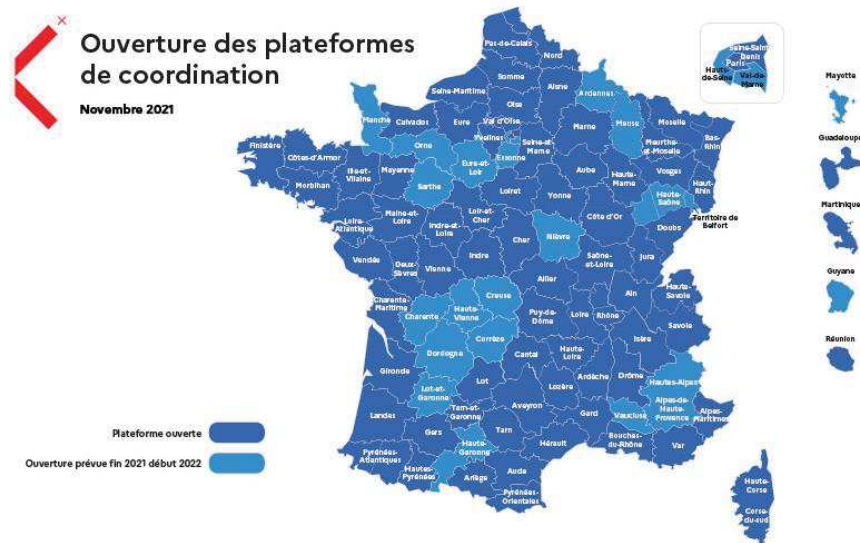


Figure 8 : Ouverture des plateformes de coordination

b) Son organisation

La mise en place des PCO est encadrée par les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé et la circulaire du 19 juillet 2019 [54]. Une fois le formulaire remplis et transmis par le médecin de 1<sup>ère</sup> ligne, le médecin coordinateur de la PCO doit établir les modalités de mise en œuvre du parcours dans les 15 jours. Puis il est essentiel d'assurer à l'enfant et sa famille un premier rendez-vous dans les 3 mois chez un professionnel contribuant au diagnostic. Une première synthèse est organisée 6 mois plus tard et une seconde à la fin du parcours au sein de la PCO à 12 mois. Le parcours peut être prolongé de 6 mois dans l'attente de l'orientation de l'enfant et ainsi éviter toute rupture de l'accompagnement des enfants.

Trois parcours se distinguent :

- En cas de **déficiences confirmées** avec répercussion sur la vie de l'enfant, la plateforme aide la famille à constituer un dossier MDPH



- Dans les **situations complexes**, la PCO aura recours à la 3<sup>ème</sup> ligne : Centre ressource autisme, Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA), autres centres comme centres relatifs à la déficience intellectuelle.
- Si les signes d'alerte n'ont pas été confirmés, retour au suivi régulier par le médecin traitant.

Pour assurer un maillage territorial en termes de professionnels spécialisés, la Plateforme s'appuie sur des professionnels conventionnés (orthophonistes, neuropédiatres, kinésithérapeutes, ophtalmologistes, ORL, orthoptistes) et non conventionnés (psychomotriciens, ergothérapeutes et psychologues ...) ainsi que sur des structures médico-sociales et de la santé. Le dispositif de PCO est une démarche nationale instaurant de nouveaux droits.

#### 4. Le forfait précoce, un nouveau droit des familles

Dépister un TND relève d'un parcours du combattant pour les familles, tant sur le plan psychologique que financier. L'une des recommandations pour ce 4<sup>ème</sup> plan était de réduire le reste à charge pour les familles. La délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement a fait un kit de communication pour les médecins de 1<sup>ères</sup> lignes incluant une fiche explicative du forfait d'intervention précoce.

La plateforme propose aux familles le recours à des structures spécialisées, des professionnels libéraux conventionnés ou non avec l'assurance maladie. Quand l'enfant nécessite l'intervention d'un professionnel de santé non conventionné (ergothérapeute, psychomotricien, psychologue), la plateforme peut débloquer cette mesure financière qui représente un nouveau droit des familles. L'arrêté du 16 avril 2019, en application de l'article L. 2135-1 du code de la santé publique, fixe les modalités d'intervention et la rémunération

de ces professionnels [56]. Le parcours est ainsi intégralement financé par l'assurance maladie.

## 5. Etats des lieux dans le Grand Est

L'ARS Grand Est a fait en avril 2019 un appel à manifestation d'intérêt pour mettre en place dans chaque département une Plateforme de coordination et d'orientation. La première mission des délégations territoriales de l'ARS était d'identifier les potentiels porteurs de ces structures. C'est tout naturellement que le CAMSP a manifesté de l'intérêt pour porter ce nouveau dispositif.

Devant le challenge énorme de ce nouveau plan autisme, l'ARS a fait appel à des sociétés, telle que la société ST(E)ER, pour appuyer et coordonner les PCO du Grand Est. Leur mission a débuté en juillet 2020 pour une durée d'un an et avait pour objectifs de soutenir chacun des porteurs dans la mise en place de la PCO, assurer une animation territoriale dans chaque département et faire une cartographie des professionnels libéraux susceptibles d'être des effecteurs de la plateforme. J'ai eu la chance de pouvoir m'entretenir le 11 juin 2021 avec le directeur de la société ST(E)ER, Damien ZURCHER, et ainsi avoir un aperçu de l'état de fonctionnement des plateformes dans le Grand Est.

### *a) Le recrutement des professionnels libéraux*

A l'appel d'intérêt, il y a eu une grosse mobilisation des orthophonistes, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, psychologue, orthophonistes, psychomotriciens et de manière marginale les autres spécialités notamment médicales. Cependant la répartition reste très hétérogène selon les départements.



En effet, en Haute Marne, seulement 7 sur 28 professionnels libéraux (25%) ont été sensibilisés à la PCO et ont accepté une coopération avec la PCO, alors que dans le Bas Rhin c'est près de 124 sur 396 professionnels libéraux (31%) qui ont accepté de conventionner avec la PCO.

*b) Etats des lieux des PCO*

Il en est de même pour le déploiement opérationnel des PCO qui est très dépendant de l'offre territoriale. Certaines plateformes ont été notifiées par un arrêté de désignation de la directrice générale de l'ARS et sont déjà opérationnelles alors que d'autres plateformes n'ont pas de porteur désigné à l'heure actuelle.

Plusieurs facteurs aidants à la mise en place rapide d'une activité opérationnelles des plateformes ont pu être dégagés. Les porteurs bénéficiant déjà d'une logique de réseaux, ceux impliqués dans les plateformes de diagnostic autisme ou dans les relations avec le CRA (Bas-Rhin, Haut Rhin, Meurthe et Moselle) ont été privilégiés. Evidemment la démographie médicale avec un écosystème médicosocial et sanitaire déjà articulé était propice à la mise en place effective de ces activités.

Parmi les 10 départements du Grand Est, 6 PCO sont opérationnelles (Marne (51), Meurthe et Moselle (54), Moselle (57), Haut Rhin (68), Bas Rhin (67), Vosges (88)), et 4 non opérationnelles pour le moment. L'Aube (10) a un porteur identifié mais pas de médecin coordinateur désigné, la Haute Marne (52) monte actuellement un collège médical et le médecin coordinateur est désigné, concernant les Ardennes (08) et la Meuse (55) ni le porteur ni le médecin coordinateur ne sont pas désignés.

## PARTIE II : L'Etude

### I. ETUDE PRELIMINAIRE DE ANNE ESCHBACH

Anne ESCHABCH a mené une étude épidémiologique quantitative du 1<sup>er</sup> juillet au 30 novembre 2020 à propos de la connaissance du guide d'aide au repérage des troubles du neurodéveloppement de l'enfant par les médecins généralistes du Grand-Est. Son objectif secondaire était également d'évaluer la connaissance des Plateformes de Coordination et d'Orientation des TND dans le Grand-Est.

Elle a pu mettre en évidence que le guide était **peu connu des médecins généralistes** avec seulement 16% des répondants l'affirmant et parmi eux, seul 11% des médecins avaient déjà adressé un enfant via ce guide. Cependant, une grande partie des médecins connaissant ou non le guide au moment de l'étude trouvent un intérêt incontestable à son utilisation dans leur pratique future.

Les plateformes de Coordination et d'Orientation étaient près de **2 fois plus connues que le guide** (31.37%). Cependant, le constat reste le même. Malgré une meilleure connaissance de cette structure, seulement 2.37% des médecins généralistes interrogés ont déjà adressé un enfant à ces plateformes. Pourtant, ils sont près de 77,5% à avoir déjà repéré un trouble du neurodéveloppement.

Devant la faible connaissance du guide et des PCO, il était donc indispensable d'aller plus loin dans cette problématique. Pourquoi le guide est-il si peu connu ? Pourquoi les médecins généralistes adressent si peu les enfants suspects de TND à la PCO de leur département ? C'est donc pour répondre à ces questions, que nous avons décidé de réaliser une étude sur l'utilisation du guide de repérage et des plateformes de coordination et d'orientation dans le Grand-Est.

## II. MATERIELS ET METHODES

### A. Le type d'étude : l'étude qualitative

Le guide de repérage et les plateformes sont des nouveautés de la stratégie nationale de l'autisme au sein des TND 2018-2022 qu'il faut s'approprier. Nous arrivons à la fin de ces 4 ans de plan et il est important de connaître les retours, les avis des principaux intéressés. L'objectif de ce travail était non seulement de recueillir l'opinion des médecins généralistes qui sont en premières lignes mais aussi des médecins coordinateurs. C'est une manière de pouvoir évaluer de manière objective l'utilité et la légitimité de ce nouveau guide et de ces structures novatrices.

La recherche qualitative a pour but de recueillir des opinions, des réactions, des expériences personnelles de manière non quantifiables. C'est aussi une méthodologie qui permet d'approfondir un sujet, d'obtenir des explications et de comprendre les besoins des principaux intéressés. Elle est donc essentielle pour identifier les besoins et proposer des solutions permettant d'améliorer la prise en charge de ces enfants. Elle est donc tout particulièrement adaptée aux études de médecine générale [31] et à notre sujet.

### B. Constitution de l'échantillon

Dans l'étude préliminaire, la question suivante était posée « *Que vous trouviez ce guide utile ou non, votre avis m'intéresse. Si vous êtes d'accord d'être recontacté ultérieurement, merci de m'indiquer votre adresse mail* » nous permettant de réunir un premier échantillon de médecins généralistes. A partir de juin 2021, un mail a été envoyé aux médecins

généralistes ayant accepté d'être recontactés [Annexe 2] avec une relance un mois plus tard. Nous avons inclus les praticiens jusqu'à saturation des données.

Concernant les médecins coordinateurs, le recrutement a été un peu plus compliqué. Au moment de notre étude, toutes les plateformes du Grand-Est n'avaient pas encore de médecin coordinateur désigné quand d'autres sont en cours de déploiement. De la manière, nous les avons contactés par mail [Annexe 3]. Sur les 10 départements du Grand-Est, nous avons pu avoir un entretien avec 5 coordinateurs.

## C. Méthodologie d'entretien et recueil des données

### 1. Les entretiens semi-dirigés

Le mode de recueil des données choisi pour notre étude est l'entretien semi-dirigé. Il a été utilisé auprès des 2 populations interrogées dans un souci d'uniformisation : les médecins généralistes et les médecins coordinateurs des plateformes. Cette technique d'entretien présente deux avantages majeurs : la possibilité de préparer en amont les questions principales tout en laissant une grande liberté d'expression aux médecins quant à leur vécu, leur habitude et leurs besoins. Durant tous les entretiens, j'adaptais mes interventions en fonction des réponses des praticiens, évitant ainsi une redondance des réponses et une lassitude de la personne interrogée.

### 2. Le guide d'entretien

Le support utilisé pendant mes interviews était les guides d'entretien : un pour les médecins généralistes et un pour les médecins coordinateurs des plateformes. Ils ont été retravaillés au cours des entretiens pour coller au mieux à la question de recherche [57].

**Guide d'entretien des médecins généralistes** [Annexe 4] : 2 thèmes étaient abordés en lien avec les 2 objectifs de notre étude : le guide de repérage et les plateformes de coordination et d'orientation. Concernant le guide, les premières questions étaient en lien avec l'utilisation de ce dernier pour ensuite évoquer les avantages et les difficultés à son utilisation. A propos des plateformes, il était essentiel de connaître leur méthode de prise en charge des enfants pouvant présenter un TND, pour ensuite discuter des PCO. Nous terminions par quelques questions concernant l'amélioration de la prise en charge des enfants.

**Guide d'entretien des médecins coordinateurs** [Annexe 5] : une fois encore, les deux thèmes précédents seront évoqués mais sous un angle différent. N'ayant aucune information concernant ces médecins, nous avons donc débuté par quelques questions générales pour connaître nos interlocuteurs, leur formation et leur parcours jusqu'à devenir coordinateur. Leur avis concernant le guide est essentiel car ils en sont les destinataires directs et il sera le seul outil permettant de décider des modalités du parcours de l'enfant. A propos des plateformes, nous avons jugé intéressant de connaître la composition de celles-ci ainsi que les actions entreprises pour diffuser le guide. Un parcours « type » leur a été également demandé afin de cerner les différentes problématiques de ce parcours. Et pour terminer, leur retour d'expériences est important que ce soit au niveau des points forts de ces structures ou des difficultés rencontrées.

### 3. Les modalités des entretiens

Avant chaque entretien avec les médecins généralistes, nous avons pris connaissance de leurs réponses à l'étude préliminaire afin d'éviter les questions redondantes et ainsi d'adapter au mieux les questions posées [58]. Devant la surcharge de travail des médecins actuellement et afin de m'adapter au mieux à leurs contraintes, j'ai laissé le choix aux

médecins de définir la modalité de l'entretien (vidéoconférence, téléphone, présentiel...). La majorité d'entre eux ont choisi l'entretien téléphonique et un recueil de consentement a été envoyé à chaque participant.

Après accord des médecins, l'enregistrement des interviews a été réalisé par un dictaphone. Les entretiens ont été sauvegardés de manière anonyme sur mon ordinateur, google drive et sur un disque dur externe afin d'éviter la perte de données.

## D. Méthode de retranscription et d'analyse

### 1. La retranscription

Les entretiens ont été retranscrits de manière manuscrite en n'omettant aucune information, intonation ou pause pour garder l'essence même de l'entretien. L'anonymat a été préservé en retirant l'ensemble des noms de villes et de personnes pouvant permettre de faire un lien entre l'interviewé et son origine géographique. Le nom des villes a été remplacé par : [nom de la ville], [nom du département] etc... et celui des personnes par : [nom du médecin] etc... Les mots inscrits en majuscules sont ceux qui ont été prononcés sur un ton insistant.

### 2. L'analyse descriptive

Il m'a semblé important pour la population de médecin généraliste interrogé de faire une analyse descriptive à partir de l'étude préliminaire d'Anne ESCHBACH afin de connaître la situation de chaque médecin. Les informations ont été regroupées dans un tableau en annexe 1 intitulé Tableau sociologique.

### 3. Méthode d'analyse : l'analyse inductive générale

L'analyse inductive est un ensemble de procédures systématiques visant à donner un sens à des données brutes [59]. Elle est particulièrement appropriée lorsqu'il s'agit d'un sujet peu abordé dans la littérature, ce qui est le cas ici. A ma connaissance, l'intérêt du guide et des plateformes d'une région n'a jamais été étudié de manière qualitative.

Chaque retranscription a été travaillé méthodiquement et relue à maintes reprises pour en tirer les verbatims, les découper en unités de sens pour ensuite les interpréter. En effet, chaque unité de sens correspond à un morceau de phrase avec une même idée. En regroupant ces unités de sens et en annotant le nombre de citations d'entretiens y faisant référence, des catégories et sous-catégories ont émergé. De plus, la redondance d'une même idée a permis de confirmer la saturation des idées

### III. RESULTATS

#### A. Entretiens des Médecins généralistes

##### 1. Caractéristiques des entretiens

###### a) *Taux de réponse*

Grâce à l'étude préliminaire d'Anne, nous avons pu récupérer 72 contacts. Le 9 mai, nous avons contacté par email les 28 praticiens qui connaissaient le guide et/ou les PCO. Nous les avons relancés un mois plus tard.

14 médecins généralistes n'ont pas répondu à un moment donné (aux différentes relances ou après quelques échanges de messages), 4 ont refusé par manque de temps et 10 médecins ont accepté un entretien.

Les entretiens ont été menés du 2 juin au 25 juin 2021. La majorité des entretiens ont été réalisés par téléphone sauf deux (l'un en présentiel et l'autre par vidéoconférence).

Chaque entretien a été enregistré, après l'accord des participants, avec un dictaphone.

###### b) *Durée*

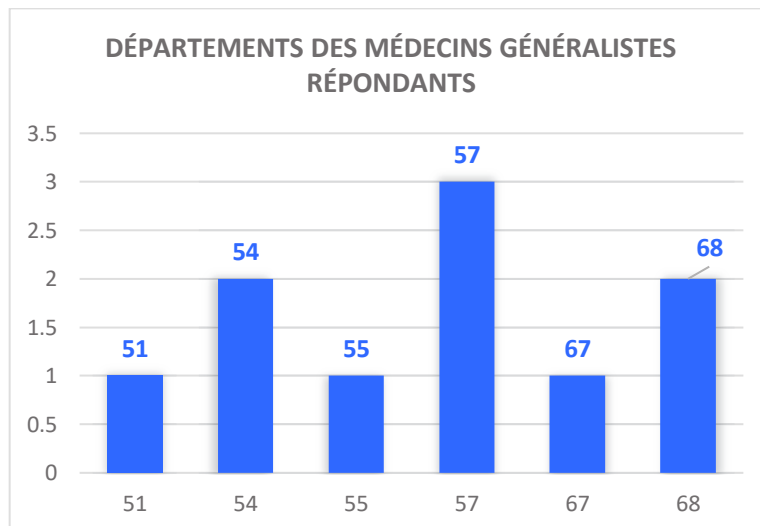
Les entretiens ont duré entre 23 minutes et 51 minutes avec une moyenne de 37,4 minutes.

###### c) *Description de la population de médecins généralistes*

Sur les 10 répondants, il y a une majorité de femmes avec 9 femmes pour 1 homme.

Pas de répondants dans les départements de la Haute Marne (52), de l'Aube (10) par absence de contact dans ces départements. 2 médecins de Vosges (88) et 1 médecin des Ardennes (08) ont été contactés sans retour de leur part. Concernant les médecins généralistes répondants, ils étaient majoritairement en Lorraine.





**Figure 9 : Départements des médecins généralistes**

L'ensemble des caractéristiques sociologiques des participants sont résumées dans un tableau en annexe [Annexe 1].

## 2. Contexte actuel

Au cours des entretiens, les médecins généralistes se sont facilement confiés sur les difficultés qu'ils éprouvaient dans cette problématique qu'est le dépistage des troubles du neurodéveloppement.

### a) Prévalence des TND

Ces dernières années, une recrudescence du nombre d'enfants présentant des troubles du neurodéveloppement est constatée par quatre médecins (4/5) : développement des connaissances ou amélioration du dépistage ?

*MG5 : « A un moment on disait qu'on avait 300 000 autismes en France, maintenant on est à 600 000, parce qu'ils intègrent tous les troubles du spectre autistique. Plus les déficiences liées à l'hyperactivité, là on est à un nombre. »*

L'un des médecins évoque le problème des écrans comme facteur déclenchant de TND.

*MG5 : « je peux vous dire les troubles entre ça et puis les hyperactivités, entre les pathologies liées aux tablettes et tout ça, qui peut faire décompenser des pathologies sous-jacentes »*

*b) Evolution du suivi médical des enfants*

*(1) Disparition de la médecine scolaire et de PMI*

Quatre médecins se sont confiés concernant la médecine scolaire. Ils sont tous d'accord pour dire qu'elle représente un réel atout et un bon outil de dépistage chez les jeunes enfants.

*MG1 : « heureusement qu'il y a les examens qui se font dans les écoles de façon, de manière prioritaire sur nos ZEP là pour que les enfants soient vus »*

*MG9 : « Bon il existe encore la médecine scolaire, la PMI se déplace pour les bilans de 3,4 ans et moyenne section qui est quand même un atout »*

Cependant trois d'entre eux déplorent que ces derniers ainsi que les médecins de PMI soient de plus en plus rares.

*MG8 : « Mon fils il a 23 ans, il a dû avoir une visite scolaire en maternelle et ma fille à 20 ans elle n'en a jamais eu aucune. C'est comme l'ERTL4 c'était aussi censé être fait par les médecins scolaires et les médecins PMI. Comme il y a plus de médecin scolaire donc il y a beaucoup d'enfants qui n'ont plus de ERTL4 »*

*(2) Insuffisance des pédiatres libéraux*

De la même manière, la pédiatrie en ville est décrite par la moitié des médecins comme une partie importante de l'activité des médecins généraliste dans un contexte où les pédiatres libéraux se font de plus en plus rares.

*MG10 : « effectivement on voit de plus en plus d'enfants parce que les pédiatres il n'y en a pas tant que ça. »*

*MG4 : « En plus, les pédiatres sur [nom de ville] sont vieillissants. Il y en a 2, les 4 dernières années qui sont partis et là les 2-3 prochaines années il va y avoir encore. »*

*c) Période COVID*

Le constat est sans appel pour 4 des médecins répondants : les enfants ont très peu consulté pendant la période de confinement. Deux des médecins l'expliquent par une diminution nette des viroses et un autre par la peur de consulter.

*MG1 : « On a vu peu d'enfants, ils sont peu venus parce qu'ils étaient peu malades donc les parents ne nous ont pas beaucoup amené les enfants à part pour les vaccins les derniers temps. »*

*MG2 : « Après je comprends les parents, ils n'ont pas envie de venir traîner dans une salle d'attente. »*

*d) Obstacles à la prise en charge efficiente*

- (1) Démographie paramédicale et délais de prise en charge longs

Les orthophonistes sont les professions paramédicales qui sont le plus souvent cités (35 fois). 6 médecins sur 10 déplorent le manque d'orthophoniste entraînant des délais importants pour la prise en charge des enfants.

*MG9 : « les délais de prise en charge pour une orthophoniste sur mon secteur est autour de 12 mois »*

L'un des médecins évoque également l'importance que l'orthophoniste soit formé aux TND.

*MG10 : « L'orthophoniste ce n'est pas toujours évident d'avoir un rendez-vous qui surtout est formé à ça parce que bon, ce que je disais l'autre fois, je trouve qu'au niveau de la formation des orthophonistes... »*

L'un des médecins admet avoir des difficultés pour accéder aux psychologues.

*MG2 : « 1 an et demi pour voir un psy »*

Concernant les professions médicales, l'un des médecins note que les neuropsychologues sont très peu nombreux avec pour conséquence des délais de prise en charge longs.

*MG8 : « Comme le neuropsychy ne sont pas très nombreux c'est quand même beaucoup plus long. »*

3 médecins ont évoqué des structures telle que les CAMSP, le CMPP et le CRA qui sont, à leur sens, débordées entraînant des délais très longs.

*MG9 : « si je devais les envoyer vers le CAMSP ou le CMPP pour des problèmes divers, j'étais confronté à des délais très longs sans avoir d'interlocuteur »*

## (2) Prise en charge couteuse

Trois médecins parlent du côté financier du dépistage et de la prise en charge des troubles du neurodéveloppement, notamment les bilans neuropsychologiques et l'ergothérapie.

*MG2 : « Non, il y a un neuropsychy qui est connu sur le secteur, chez moi, bon par contre c'est 150 € non remboursé pour faire le bilan »*

*MG3 : « j'ai déjà fait de l'ergothérapie pour une jeune fille qui a d'autres troubles neurodéveloppementaux enfin voilà mais c'est compliqué quoi... ça coûte super cher »*

*MG5 : « Un bilan orthophonique c'est cher quand même, un bilan chez un neuropsychologue c'est l'horreur mais même chez un orthophoniste ça coûte cher. »*

### 3. La formation des médecins généralistes

#### *a) Pendant les études*

La moitié des médecins nous ont confié être mal formés pendant leurs études, que ce soit durant l'externat ou l'internat. La plupart d'entre eux ne se souviennent pas d'avoir eu des cours sur les troubles du neurodéveloppement notamment pour les enfants à partir de 3 ans.

*MG2 : « Notre formation est moins bonne en termes de développement après 3 ans qu'avant 3 ans », « même pour l'ENC, les pathologies neurodéveloppements, à mon époque, n'étaient pas ultra développées »*

Ces 5 médecins ne se sentaient pas correctement formés à dépister les troubles du neurodéveloppement en sortant de la faculté de médecine.

*MG5 : « Quand on sort de la fac on a aucune formation sur le handicap, même sur le handicap en général, sur tous les problèmes ... alors sur l'autisme encore moins ».*

Durant l'internat, le stage en pédiatrie, quand il a été réalisé, leur semble trop peu formateur.

*MG2 : « là où j'ai appris quelque chose en stage de pédiatrie, qui est quand même court, c'est-à-dire 3 mois, c'est aux urgences. Et aux urgences, il y a que de l'aiguë, donc en termes de développement comme on ne fait pas de stage en cabinet de pédiatrie »*

*MG4 : « Après il y a qu'un seul stage en pédiatrie, on n'est même pas obligé de la faire en médecine général »*

b) *Formation médicale continue*

La moitié des médecins ont déjà réalisé une formation en lien avec le suivi pédiatrique mais seulement une était directement en relation avec des troubles du neurodéveloppement. Trois médecins n'ont pas fait de formation sur les TND, à proprement dit, mais ont mobilisé de nouvelles connaissances grâce à leur pratique (l'un était médecin dans une IME et les 2 autres, médecin de PMI).

*MG5 « je n'ai eu aucune formation, j'ai vraiment appris sur le tas »*

*MG6 : « on est régulièrement interpellé par les écoles, enfin je veux dire que c'est quelque chose qui pour nous est quand même notre quotidien donc on voit tout de suite quand un enfant dénote dans son développement ».*

c) *Intérêt pour la formation des TND*

Quatre répondants seraient intéressés par une formation concernant les troubles du neurodéveloppement.

*MG4 : « Oui ça, ça peut être intéressant. Parce que moi je pense qu'il y en a plus qu'on le pense »*

L'autisme semble être le sujet les intéressant le plus, cependant certains freins comme le temps et la complexité des troubles du langage sont évoqués par 2 médecins.

*MG3 : « Le langage moi je veux bien mais ça me parait super complexe en fait. [...] Et je ne suis pas sûr c'est trop vaste, trop compliqué, enfin je ne suis pas sûre que ça intéresse beaucoup de généralistes d'approfondir. Après l'autisme, oui clairement. »*

#### 4. Le dépistage des troubles du neurodéveloppement avant le guide

##### a) *Rôle des médecins généralistes dans le dépistage*

Pour 3 médecins, le rôle du médecin généraliste n'est pas de connaître les pathologies mais de savoir dépister et orienter l'enfant suspect de TND.

*MG3 : « nous ce qu'on a besoin en médecine générale c'est savoir à qui adresser et comment. »*

*MG9 : « mon rôle en tant que médecin généraliste ce n'est pas d'axer la prise en charge mais de dépister et d'orienter l'enfant donc j'estime ne pas avoir besoin de ce type de formation.*

*Mais au moins d'être capable de repérer ».*

L'un des médecins met l'accent également sur la nécessité et l'importance de sensibiliser les parents à réaliser 1 fois par an une consultation chez le médecin.

*MG9 : « Après je crois que c'est le rôle du médecin traitant de resensibiliser les parents pour leur expliquer pourquoi c'est nécessaire »*

##### b) *Dépistage et repérage aléatoire*

Quatre médecins confient leur désarroi lorsqu'ils se sont retrouvés face à une suspicion de TND chez un enfant, décrivant un dépistage « à l'instinct » ou en faisant du « bricolage ».

*MG1 : « Après c'est vrai que euh auparavant je marchais plutôt à l'instinct quand je voyais un enfant qui me paraissait dans un développement PAS habituel »*

*MG8 : « Disons que c'est un peu du bricolage. »*

Pour 2 des médecins, l'un travaillant en PMI et l'autre dans une IME, les signes d'alerte sont connus et ne semble pas leur poser de problème pour le repérage de ces enfants.

*MG6 : « je travaille beaucoup en PMI donc c'est vrai, encore maintenant. Du coup les signes, on les connaît quand même bien »*

Concernant les outils utilisés par les praticiens, la Baby sensory test est celle revenue le plus souvent. Elle est utilisée par 3 médecins sur 10. L'un des médecins n'a pas acheté la malette, la trouvant trop cher, et l'a constituée avec des jouets et du matériel achetés ou fabriqués à part. Un des médecins utilise le M-CHAT pour le dépistage précoce des TSA. Cependant, il ne s'est pas livré sur le dépistage des autres troubles du neurodéveloppement. Deux 2 médecins sur 3 utilisant le baby sensory test, utilisent également l'ERTL4 pour le dépistage des troubles du langage.

*MG8 : « ERTL4, j'ai fait une formation, je l'utilise depuis quelques années quand j'ai fait une formation pour les médecins généraliste donc ça je l'utilise mais c'est un investissement que j'ai fait à côté. »*

### *c) Prise en charge complexe*

Une fois le trouble du neurodéveloppement dépisté, les médecins décrivent un parcours laborieux et éprouvant autant pour l'enfant, les parents que les médecins.

*MG 2 : « Avant cette plateforme, je pleurais (rire). »*

*MG3 : « Je prie (rire). »*

Deux 2 médecins expliquent devoir appeler à plusieurs reprises les différentes structures et professionnels afin d'espérer un délai raisonnable pour ses patients.

*MG7 : « Non c'est difficile, il faut que moi je rappelle derrière, il faut attendre que quelqu'un se désiste c'est compliqué. »*



*MG4 : « quand les parents appellent eux, les délais c'est juste indécent. Il leur donne rendez-vous 6-9 mois après, parfois même un an, pour leur dire non, non, ce n'est pas possible ».*

*d) Absence de conformité dans l'adressage*

La majorité des praticiens (6/10) disent adresser directement au CAMSP en cas de doute de trouble du neurodéveloppement.

Cependant, certains vont adresser dans un premier temps et en fonction du trouble suspecté à un orthophoniste (2 médecins), un pédiatre ou neuropédiatre (4 médecins), un ORL (2), un ophtalmologue (1), un neurologue (1), un pédopsychiatre (1).

*e) Absence de retour*

Quatre médecins semblent déçus à propos de l'absence de retour sur la prise en charge des enfants adressés au CAMSP, en PMI ou autre structure.

*MG4 : « C'est très compliqué d'avoir des retours, j'en ai rarement. Pourtant je leur en ai adressé pas mal. Franchement, j'ai dû adresser au moins une dizaine d'enfants, j'ai dû peut-être avoir un ou deux retours en courrier écrit, sinon les retours je les ai par les parents ».*  
*« Donc soit j'envoie un mail soit j'appelle directement mais je n'ai pas de retour non et ça franchement (souffle). Ça manque à fond surtout que les parents faut les croire, enfin mais ils ne sont pas dans le domaine »*

*MG7 : « J'ai eu des retours par la maman. Même pour les traitements pour les TDAH et qu'on est parfois obligés de les rescrire, on n'a pas de lettre souvent. »*

## 5. Le guide de repérage

### a) *Etat des connaissances du guide de repérage*

Huit médecins sur 10 connaissent le guide de repérage des troubles du neurodéveloppement. Par contre l'un des médecins ne dit pas clairement connaître le guide, mais dit l'avoir déjà utilisé, j'en déduis donc qu'il en a la connaissance. Trois médecins ne savent plus comment ils l'ont connu, deux autres l'utilisent depuis le questionnaire réalisé par ma collègue et un médecin l'a découvert au cours d'une formation réalisée par l'AFPA sur l'utilisation de la baby sensory test. Un répondant dit l'avoir trouvé pendant ses recherches personnelles et le dernier dans le cadre de la mise en place d'une équipe de soin primaire dont il fait partie.

### b) *Utilisation du guide*

La moitié des médecins ont déjà utilisé le guide de repérage. L'autre moitié ne l'a pas utilisé pour les raisons suivantes : la non ou mal connaissance du guide (4 médecins) et l'absence de patient à dépister (1 médecin).

*MG8 : « Je sais qu'il existe, je l'ai sous le coude mais je n'ai pas eu l'occasion de l'utiliser pour le moment. »*

#### (1) Utilisation informelle

Trois des médecins en ont une utilisation informelle, ne remplissant pas forcément le guide et l'utilisant plutôt comme une trame pour les guider.

*MG2 : « je trouve que ça donne une petite trame pour dégrossir le neurodéveloppement de l'enfant, surtout chez les plus grands »*

*MG9 : « Pour moi c'est un outil d'utilisation pratique et rapide en fait. »*

## (2) Signes d'alerte ou dépistage systématique ?

Le déclencheur du dépistage se fait pour sept d'entre eux sur signes d'alerte. Alors qu'un seul médecin fait le dépistage des troubles du neurodéveloppement de manière systématique, aux âges clés. Un des médecins propose néanmoins de pouvoir ajouter ce dépistage systématiquement à certains âges.

*MG2 : « Le guide, j'essaye de l'utiliser aux âges clés en fait, je l'ai sur mon logiciel METIER, je l'ai en doc et à chaque âge, je me base sur le guide pour faire mon examen clinique. »*

Les facteurs incitant les médecins à réaliser ce dépistage sont principalement des doutes concernant le développement de l'enfant au cours d'une consultation (6 médecins) et les inquiétudes parentales (4 médecins).

## (3) Consultation dédiée

Pour dépister les troubles du neurodéveloppement, sept médecins réalisent ou réaliseraient une consultation spécifique. Deux médecins préfèrent réaliser ce dépistage au cours d'une consultation mais se laissent la possibilité de programmer une consultation dédiée au repérage.

*MG10 : « Je pense que je ferai une consultation à part. Oui parce que c'est souvent le genre de chose qu'on découvre ou qu'on suspecte mais qu'on constate davantage à l'examen des 2 ans par exemple ou des 3 ans quand ça m'arrive d'en faire. Mais je veux dire c'est déjà l'examen classique des 2 ans ou des 9 mois ça prend un temps fou donc dans une consultation de médecine générale même si elle est dédiée aux enfants ce n'est pas possible de tout faire en une fois donc ... »*

#### (4) Cotation spécifique

Aucun des médecins interrogés ne connaissaient la cotation spécifique aux TND et l'un d'eux nous a même questionnée spontanément à ce propos.

*MG6 : « Mais par contre, je ne sais pas... est-ce que, par exemple, cette consultation-là elle peut être coté dans les consultations de dépistage des troubles autistiques ? »*

#### c) Avantages du guide

##### (1) Simplicité d'utilisation

Huit médecins sur 10 ont trouvé des avantages au guide. Sept d'entre eux, l'ont trouvé pratique, clair et simple d'utilisation au moins en partie. Pour l'un des répondants l'adressage aux PCO et le nombre de critères nécessaires sont parfaitement clairs.

*MG4 : « Je trouve qu'il est très bien fait, c'est clair, c'est simple », « je trouve qu'il est vachement bien fait. C'est même plus clair »*

*MG9 : « Le nombre de critères à respecter pour entrer dans les critères de la plateforme et pour la solliciter je veux dire et les critères d'âge c'est très, très bien fait, pas de soucis, pour moi c'est clair. »*

Concernant la présentation du document, quatre médecins ont estimé qu'elle était claire, bien présentée et deux apprécient le repérage en fonction des tranches d'âge.

*MG9 : « Il est bien fait, j'aime beaucoup le repérage en fonction de l'âge, je trouve qu'il est bien clair, très simple d'utilisation. »*

## (2) Rapidité d'utilisation

Cinq médecins ont spontanément parlé du temps pris pour remplir le guide de repérage. Ils ont tous affirmé qu'il était rapide à compléter, permettant d'aller à l'essentiel notamment quand on est habitué. Cette notion est d'ailleurs rappelée par deux des médecins.

*MG2 : « Ça me permet d'avoir une consultation systématique, plus rapide »*

*MG6 : « Parce que les signes d'alerte ça va vite à faire quand on est habitué. On a vite fait de cocher si c'est oui ou si c'est non. »*

## (3) Support efficient

Quatre répondants envisagent ce guide comme un support leur permettant d'avoir des repères dans le développement de l'enfant, notamment pour ceux qui n'ont pas l'habitude.

*MG7 : « Pour me poser sur quelque chose de plus précis ou d'écrit en fait, d'avoir un support »*

*MG8 : « c'est pour ça qu'il me semble didactique, c'est pour avoir des repères précis »*

L'un des médecins affirme que ce guide peut facilement s'intégrer dans une consultation. Un autre, qu'il devrait faire partie du « packaging » des nouveaux médecins.

### d) Freins à l'utilisation du guide

#### (1) Consultation et guide chronophage

Six médecins sur 10 avouent que le dépistage des troubles du neurodéveloppement représente des consultations chronophages, pouvant être un peu rebutantes pour des médecins non sensibilisés à la pédiatrie. L'autre point relevé par un médecin est qu'à partir de 3 ans, le guide est nettement plus long et donc chronophage.

*MG6 : « Et honnêtement, pour en discuter avec des médecins qui ne sont pas sensibilisés à ça [...] c'est des consultations qui prennent du temps, moi je pense que ça rebute donc on se retrouve avec toujours les mêmes médecins qui sont déjà sensibilisés et donc ce questionnaire-là ne va pas élargir au niveau du nombre de médecins qu'on risque de toucher »*

*MG9 : « déjà la consultation va être longue, donc c'est des enfants qui vont poser problème donc je vais devoir poser beaucoup de questions aux parents, je vais devoir faire le point sur plein de choses : l'alimentation, les écrans, le sommeil, enfin vous voyez bien c'est chronophage tout ça. »*

L'un des médecins le trouvant trop long propose même de séparer le guide en 3 parties en fonction de tranches d'âge.

*MG10 : « Je pense que ce guide est beaucoup trop complet, c'est-à-dire qu'il faudrait un pour les enfants de moins de 2 ans, un pour les enfants entre 2 et 6 ans et un pour les adolescents. »*

## (2) Lourdeur administrative

Le premier frein potentiel du guide repéré par deux médecins est la lourdeur administrative que représente le formulaire d'adressage, pouvant également rebuter des médecins non sensibilisés.

*MG6 : « On devrait pouvoir orienter juste avec les signes d'alerte et puis envoyer un mail à la personne responsable, après moi je trouve que c'est lourd le formulaire d'adressage. Et du coup, ça risque de rebuter les médecins qui ne sont pas sensibilisés et qu'il faudrait sensibiliser pour le coup honnêtement ».*

De plus, l'un de ces deux médecins explique la difficulté qu'elle a ressentie au moment de remplir le guide ne sachant quelle page du guide remplir et envoyer.

*MG9 : « La dernière fois, j'ai envoyé que la moitié de ce qu'il fallait envoyer. Je trouve que c'est mal repéré le dossier complet à envoyer. Parce qu'il y a quelque chose au début, il faut lire les instructions ensuite il faut le repérage d'âge, ensuite il faut à la fin, si je me souviens bien, remplir tout ce qui est d'ordre mutuelle, carte vitale... pfff. Quand on n'a pas de secrétariat en tant que médecin traitant ça c'est un frein par contre. »*

(3) Frein parental

(a) Absence de consultation obligatoire

Huit médecins évoquent le frein parental comme une des causes à la non-utilisation du guide. La majorité d'entre eux, 6 sur 10, déplore qu'à partir de 2-3 ans les parents n'amènent plus les enfants pour une visite de contrôle.

*MG7 : « Parce que 3 ans, 4 ans, 5 ans, 6 ans c'est vrai que déjà je n'y pense pas et d'une et ensuite ils ne viennent pas toujours en fait hein. Ils viennent aux examens obligatoires et après on les perd parfois de vue. [...] pour les gens, ce n'est pas clair qu'il faut venir tous les ans voir le médecin »*

(b) Dénier des parents

L'absence d'inquiétude de certains parents est relevée par 4 praticiens avec l'hypothèse du déni parental émise par 3 médecins. La difficulté à accepter la possibilité d'un trouble chez leur enfant, entraînant ainsi un arrêt prématuré de la prise en charge.

*MG1 : « ce n'est pas forcément aussi franc dès le départ hein pour certaines familles pour repérer et d'accepter qu'il puisse y avoir un problème. Il y a peut-être un peu de déni aussi »*

*MG5 : « il y avait un déni de la mère et je voyais que quelque chose n'allait pas. [...] La mère je ne sais pas ce n'est pas son premier, elle n'était pas paniquée par les troubles du langage »*

(c) Familles polyglottes

Deux médecins ont rencontré des problèmes au moment du dépistage chez des familles où la langue maternelle n'était pas le français, posant des problèmes de communication et de contact nécessaire au repérage des TND.

*MG1 : « après le souci chez nous c'est qu'il en a certains qui ont un problème avec la langue qui sont avec la langue maternelle plutôt, donc quand nous on les voit nous en consultation c'est compliqué parce qu'on n'arrive pas forcément à établir un contact langagier, en français, à cet âge-là »*

(4) Forme intermédiaire

Deux médecins ont été confrontés à des situations où ils se sont trouvés incapables d'utiliser le guide car les critères étaient insuffisants, l'un pour un trouble de l'autisme et l'autre un trouble de la parole.

*MG2 : « c'est embêtant quand il y en a qu'une (anomalie) car pour trouver un neuropsychologue avec une prise en charge pour des gamins qui sont limites, c'est dur. [...] Je ne suis pas sûr que le guide cerne les troubles autistiques "gentils" ou les troubles de l'attention. Je ne suis pas sûr que ce guide-là pointe ces pathologies. Je dirais que c'est plus du retard de développement ».*

Un autre médecin, bien que non confronté à la situation, semble également trouver insuffisant les critères inscrits pour chaque trouble.

*MG3 : « ça ne me paraît pas suffisant en fait si vous voulez euh comme description ». « Il serait intéressant qu'il y ait un endroit où ça soit un peu plus détaillé ».*



(5) Autres

Concernant les freins mis en évidence de manière plus ponctuelle, l'un des médecins trouve dommage l'absence de diffusion du guide aux médecins généralistes.

*MG5 : « c'est mal développé chez le médecin généraliste quand même. »*

Un autre médecin craint que ce guide et ses questions soit anxiogènes pour les parents.

*MG3 : « En plus de faire peur aux parents quoi derrière nous, la réponse [...] elle n'est pas simple ».*

e) Améliorations à apporter

(1) Dématérialiser le guide

Il semble indispensable de dématérialiser le guide pour 3 médecins en l'intégrant directement dans leur logiciel ou en y accédant par un site dédié (*du type handicap.com, amelipro*).

*MG4 : « Il faudrait qu'on puisse se connecter en tant que professionnel avec un identifiant, même sur le site handicap ou via même la plateforme Ameli pro »*

*MG6 : « Moi je trouve que ça devrait pouvoir se faire par mail ou un logiciel »*

(2) Intégrer dans le carnet de santé

Trois médecins sur dix ont également émis l'idée de l'intégrer dans le carnet de santé et à défaut, de créer un livret à glisser dans ce dernier.

*MG7 : « Le mettre dans le carnet de santé déjà. [...] « Et sinon, est ce qu'on ne peut pas faire un petit livret qu'on glisse dans le carnet de santé dans ce cas-là, ce n'est pas compliqué. Parce que ça si on l'a sous la main, en plus les parents ils l'ont, c'est bien. »*

### (3) Créer un livret supplémentaire

Devant la pénurie médicale, deux médecins ont émis l'idée de créer un second guide. Le premier aimerait un second guide en cas de signe d'appel unique, ne pouvant pas l'adresser à la plateforme. Le deuxième médecin, lui désirerait un guide pour les TSA et un guide pour les troubles dys trouvant les informations dans le guide insuffisante.

*MG2 : « Si j'avais un truc à faire, ça serait de prendre ce guide en première consultation et au vu de la pénurie médicale, quelque soit la spé, de nous faire un deuxième guide pour signe d'appel s'il y en a qu'un, pour aller creuser un peu plus loin dans tel ou tel domaine, euh pour qu'on puisse voir si c'est juste un aléa ou si vraiment il y a quelque chose à creuser. »*

*MG 10 : « Il faudrait un guide plus pour les TSA et un pour les dys. »*

### (4) Améliorer le formulaire d'adressage

Devant les problèmes rencontrés par les praticiens pour remplir la partie administrative du guide ou formulaire d'adressage, un remodelage de cette partie serait apprécié chez deux des médecins généralistes interrogés, en améliorant le repérage des pages à transmettre et une explication de la partie « prescription et bilans ».

*MG5 : « Et dans le formulaire d'adressage, par rapport aux prescriptions et aux bilans, c'est-à-dire qu'on peut déjà prescrire, on est bien d'accord ? ce n'est pas très clair dans le formulaire... »*

## 6. Les Plateformes de coordination et d'orientation

### a) *Connaissance des plateformes*

Parmi les 5 médecins connaissant les plateformes, un praticien dit en avoir vaguement connaissance, un autre ne l'a jamais utilisé. Seuls 3 répondants semblent réellement connaître les plateformes et leur mode de fonctionnement.

La plupart des médecins ne connaissant pas l'existence de ces plateformes étaient fortement intéressés pour connaître celle de leur secteur et m'ont beaucoup questionné sur leur fonctionnement.

*MG4 : « Non pas du tout. Ça se passe comment ? Nous on adresse, on remplit et les gens sont recontactés ? Par voie numérique ou pas voie postale ? »*

*MG7 : « non je ne connais pas. Mais comment je fais pour le connaître celui du [nom du département] ? »*

### b) *Avantages des plateformes*

Sept praticiens sur 10 lui ont trouvé des avantages ou au moins que la centralisation par une plateforme est une bonne idée. Les 3 restants sont des médecins généralistes n'ayant pas de connaissance des plateformes.

#### (1) *Prise en charge simplifiée*

L'accès facilité et la prise en charge rapide est mis en avant par 3 médecins généralistes.

*MG9 : « Si je peux l'orienter vers la plateforme assez rapidement et ça je sais que c'est quand même royal »*

Par ailleurs, 3 médecins trouvent l'idée d'une plateforme intéressante pour accompagner les enfants et les familles et les inclure dans un réseau pertinent.

*MG2 : « En soit, je trouve ça très bien s'il peut y avoir un réseau autour d'un gosse »*

*MG6 : « Donc le but, c'était d'accompagner les gens, de faire un étayage et que les gens ne se sentent pas seuls »*

## (2) Interlocuteur unique

La présence d'un interlocuteur unique et compétent est également notée comme un avantage considérable pour l'orientation des enfants par 2 médecins connaissant le fonctionnement des plateformes. L'un d'eux ajoute également que l'aspect rassurant de cet interlocuteur unique est primordial.

*MG9 : « Si je peux l'orienter vers la plateforme assez rapidement et ça je sais que c'est quand même royal parce que jusqu'à maintenant si je devais les envoyer vers le CAMSP ou le CMPP pour des problèmes divers, j'étais confronté à des délais très longs sans avoir d'interlocuteur et là je sais que j'en ai un, grâce au coordinateur, donc c'est vraiment cool. [...] Et puis voilà c'était déjà bien parce que finalement j'ai eu un contact avec un médecin de cette plateforme donc c'est rassurant »*

## (3) Forfait précoce

L'aspect financier est également repris par trois praticiens notant l'importance du forfait précoce non seulement pour les familles mais également pour inciter les médecins généralistes à utiliser les plateformes.

*MG5 : « Donc c'est très important que le médecin soit au courant qu'il faut remplir ce formulaire pour que les parents aient accès au forfait précoce. »*

*MG6 : « c'est vrai que l'intérêt de cette plateforme-là, c'est de pouvoir commencer des soins sans grever le budget des familles. C'est surtout ça qui est intéressant parce que sinon ça a un coût les prises en charge. »*

*c) Avis négatifs sur la plateforme*

Sept médecins sur dix reconnaissent rencontrer des freins à l'adressage des enfants à la plateforme. L'absence de réponse de la part de 3 médecins a un lien direct avec la non connaissance des plateformes.

*(1) Absence de communication*

Le problème le plus souvent relevé est le manque de communication autour de l'existence de ces plateformes. Le manque de coordonnées claires concernant la plateforme de leur département est également mis en avant.

*MG3 : « Alors dans le tableau ils sont gentils, il y a le nom de l'association, l'adresse et pour le numéro de téléphone ou l'adresse mail vous vous assoyez dessus hein. Il n'y a pas de numéro de téléphone ».*

*MG10 : « Et après par rapport à la plateforme, je n'avais pas les coordonnées jusque-là. Il y a un problème de communication sur certains points. [...] Je pense justement qu'on devrait les connaître que c'est la première chose ce qui est communication au médecin généraliste »*

De plus, l'un des médecins explicite clairement qu'il est difficile de savoir où adresser les enfants entre les différentes structures existantes.

*MG6 : « Moi c'est un peu l'écueil que je ferai dans tout ça, c'est que ce n'est pas facile de s'y retrouver justement entre le CAMSP, la plateforme et surtout quand tout est localisé au même endroit ».*

## (2) Critères insuffisants

Deux médecins se sont retrouvés dans une impasse devant une insuffisance de critères pour adresser l'enfant. Cependant l'un d'eux précise qu'il a tout de même pu avoir des indications sur la prise en charge par le coordinateur de la plateforme.

*MG2 : « En pratique, je n'ai pas eu de retour pour l'instant, je n'ai pas eu d'enfant euh où j'ai réussi à avoir accès où les signes étaient suffisants pour que ça aille jusqu'au bout ».*

*MG9 : « Les 2 enfants n'ont pas été pris en charge car les critères n'étaient pas suffisamment remplis selon lui mais il m'a quand même donné des indications sur la PEC de ces enfants devant les troubles que j'avais repéré ».*

## (3) Disponibilité

Le dernier frein relevé est celui de la disponibilité des plateformes. En effet, deux médecins sur 10 mentionnent la difficulté à contacter les plateformes quotidiennement. L'un des médecins affirme que la plateforme de son département n'est pas ouverte tous les jours et ne correspond donc pas au besoin des médecins traitants.

*MG1 : « Parfois passer par un réseau de connaissances est des fois, plus rapide que de passer par des plateformes »*

*MG6 : « la plateforme ils ne sont pas libre tous les jours au téléphone. [...] Parce que là honnêtement, les jours de la plateforme ce n'est pas tous les jours, c'est 3 demi-journées dans la semaine. C'est très peu et on ne peut pas forcément caller nos rendez-vous sur leur rendez-vous à eux. »*

## 7. Evolution de la prise en charge des enfants

### a) *Intérêt d'une prise en charge précoce*

La majorité des médecins, 7 ici, mettent en avant l'importance d'une prise en charge précoce, que ce soit par un repérage précoce, des délais de rendez-vous rapides ou une intensification de la surveillance dans les premières années de vie.

*MG4 : « Plus c'est débuté tôt mieux c'est, il ne faut pas perdre de temps. »*

*MG6 : « il faudrait vraiment que ce soit dans les délais de rendez-vous. Il faudrait que ce soit dans le mois qui suit ça serait bien mais actuellement ce n'est pas le cas malheureusement »*

*MG10 : « Disons qu'effectivement, il faudrait qu'il y ait des surveillances plus serrées et surtout au-delà des 24 mois. »*

L'un d'eux propose une alternative au guide : un numéro de téléphone d'accès direct.

*MG5 : « Bah déjà ça serait bien que nous, médecin, qu'on puisse avoir une sorte de numéro vert, comme on peut avoir un numéro pour les violences faites aux femmes comme on peut avoir un numéro pour les enfants battus, vous voyez ce que je veux dire un numéro d'accès rapide ça c'est le top »*

### b) *Améliorer la prise en charge par les professionnels libéraux*

Deux axes sont à retenir de cette catégorie : le nombre et la formation des orthophonistes aux TND et le remboursement des psychologues et l'accès à des bilans remboursés. 3 médecins évoquent la nécessité d'augmenter le nombre d'orthophonistes et d'améliorer leur formation aux troubles du neurodéveloppement.

*MG7 : « les délais, le nombre de neuropédiatres, le nombre d'orthophonistes, le nombre de tous ces gens qui gravitent autour et qui les aident. »*

*MG10 : « Au moins on devrait savoir lesquelles sont plutôt pour les enfants, pour les troubles du développement ou pour les personnes qui ont des aphasies ou les troubles de la déglutition. Enfin pour moi, c'est pas du tout les mêmes rééducations et je ne suis pas sûre que tous les orthophonistes puissent tout faire. »*

Un autre médecin encourage le remboursement des psychologues qui sont des professionnels non conventionnés par la sécurité sociale et permettre un accès facilité à des bilans remboursés pour toutes les familles.

*MG2 : « C'est le remboursement véritablement, même des psychologues. [...] Si on pouvait avoir accès à des bilans remboursés, sans parler d'urgence, si on pouvait avoir un trimestre de délai et pas un an et demi, euh ça serait cool. »*

*c) Augmenter l'accès à la plateforme*

Trois médecins affirment clairement leur intérêt pour la plateforme et pensent que les moyens financiers attribués sont insuffisants pour permettre un accès optimisé à cette structure. L'un des médecins propose d'intégrer une équipe d'orthophonistes à cette dernière pour permettre de réaliser un bilan et d'orienter au plus vite les enfants.

*MG9 : « Donc la problématique est là, voir les moyens financiers attribués à cette plateforme pour peut-être avoir une équipe d'orthophonistes dédiée, qui puissent bilanter et réorienter en fonction des degrés d'urgence parce que c'est ça aussi qui nous manque. »*

*MG2 : « Plateforme très bien mais il faudrait augmenter l'accès et quitte à ce qu'ils nous disent à la fin qu'il n'y a pas de problème ».*



d) *Améliorer la communication autour des TND*

Cinq médecins sont d'accord sur ce point à améliorer. Il est essentiel pour eux d'améliorer la communication autour des TND. Dans un premier temps, il préconise de faire connaître cette plateforme. L'un des médecins se désole de ne pas savoir à qui adresser les enfants. Plusieurs suggestions sont émises : l'envoi d'une affiche aux différents professionnels, une information relayée par les visiteurs de la sécurité sociale.

*MG9 : « Peut-être aussi proposer un affichage, une affiche de type publicité pour pouvoir les envoyer dans les cabinets, en crèche, et dans les centres de collectivité et même les infirmières de maternelle. Pour améliorer déjà la communication autour de cette plateforme et de son existence et de son intérêt ça c'est essentiel. »*

*MG10 : « Mais je pense qu'on a les visiteurs de la Sécu [...] il pourrait nous faire des communications sur les troubles du neurodéveloppement de l'enfant ou sur autres... »*

Dans un second temps pour assurer une continuité de la prise en charge, trois médecins évoquent l'importance d'améliorer les retours et de placer le médecin généraliste au centre de la prise en charge.

*MG6 : « Non, je n'ai pas eu de retour, donc c'est vrai et ça serait à mettre pour la suite comme c'est des enfants qui peuvent nous échapper dans le suivi, eh ben de savoir un peu ce qu'il en est. Je pense que ça pourrait être une idée. »*

L'un des médecins propose également la mise en place d'une carte vitale dès la naissance avec comme objectif l'utilisation du DMP de manière réaliste et facile.

*MG10 : « On pourrait avoir un dossier médical partagé réaliste et facile à utiliser et à mettre en place ça serait peut-être une bonne chose mais que ça soit fait aussi pour les enfants. Moi*

*ça fait longtemps que je dis qu'il faudrait remettre une carte vitale dès sa naissance. Mais ça pourrait être aussi intéressant si on avait vraiment axé au DMP »*

On voit bien que les améliorations s'articulent autour de la précocité du repérage et d'un accès favorisé aux plateformes que ce soit par l'augmentation des moyens financiers, humains ou de la communication autour des TND et des PCO.

## **B. Entretiens des Médecins coordinateurs**

### **1. Caractéristiques des entretiens**

Les entretiens ont été réalisés du 17 juin au 20 septembre 2021. La majorité d'entre eux se sont déroulés par téléphone sauf un en présentiel.

La durée moyenne des entretiens est de 51 min. Ils ont duré entre 25 min et 1 heure.

Encore une fois, la majorité des répondants sont de sexe féminin avec un seul homme.

### **2. Devenir médecins coordinateurs**

#### *a) Leur formation initiale*

Parmi les 5 médecins coordinateurs interrogés, 2 sont médecins généralistes, 2 sont pédiatres et 1 est pédopsychiatre. L'un des médecins généralistes a une pratique pédiatrique de longue date alors que la seconde a été gériatre pendant 14 ans avant de s'installer en libéral en tant que médecin généraliste. Concernant les pédiatres, l'un d'eux est neuropédiatre. Parmi les 5 médecins coordinateurs, 4 sont également médecins du CAMSP de leur localité.

#### *b) Leur motivation*

Leur motivation pour devenir médecin coordinateur vient d'abord d'un constat de déficit aussi bien humain que financier pour quatre médecins. En effet, les délais d'accès au

CAMSP dépassent fréquemment l'année et les difficultés pour trouver des paramédicaux sont bien réelles.

*MC1 : « Les orthophonistes c'est vraiment vraiment difficile. Il n'y a pas d'école d'orthophonie chez nous. [...] Au CAMSP, un enfant qui est vu maintenant il n'aura pas de place pour être pris en charge avant au moins 1 an. »*

*MC5 : « ça partait plus du constat qu'il y avait vraiment un problème de manque de possibilité de soin pour beaucoup d'enfants et que j'avais peut-être l'idée que la PCO permettrait, en tout cas pour une partie des enfants, de répondre à cette perspective de soins »*

Comme le fait remarquer cette dernière citation, la majorité des médecins coordinateur avaient cet objectif d'améliorer la prise en charge des enfants grâce à la PCO.

3 médecins parlent d'un attrait pour le travail en coordination et au sein d'une équipe pluridisciplinaire alors que les 2 autres médecins ont accepté ce poste de médecin coordinateur dans une logique de parcours. Effectivement, il s'agit de médecins travaillant déjà en contact direct avec des enfants présentant des TND depuis plusieurs années.

*MC2 : « Oui je suis médecin de CAMSP et l'association qui porte le CAMSP a proposé sa candidature pour porter la PCO donc ils m'ont demandé si j'acceptais de continuer dans ce projet-là. Voilà dans la logique du parcours. »*

*MC5 : « Ce qui m'a séduit, si on peut dire, dans ce projet c'est vraiment l'idée de travailler en coordination avec tout un tas de professionnels et peut-être en premier lieu avec les professionnels paramédicaux libéraux. »*

c) *Leurs missions*

Spontanément, deux médecins évoquent leur mission de compagnonnage auprès des médecins adresseurs. L'un parle plutôt de se rendre disponible même en dehors des horaires de la plateforme afin de répondre aux questions des médecins. Le second parle plutôt de l'intérêt d'expliquer le fonctionnement de la PCO et s'assurer qu'ils ont bien compris la démarche entreprise.

*MC1 : « Bon moi c'est vrai que dans l'idée c'est d'être disponible pour répondre aux questions de mes collègues, euh d'avoir un portable et de leur donner mon numéro de portable, pas forcément aux heures ouvrables de la PCO c'est aussi ça, si ils ont une question parce qu'ils vont pas voir forcément l'enfant entre 8h et 18h aux horaires de la PCO »*

*MC3 : « Je comprends bien parce que la majorité des médecins avec qui j'ai, je les appelle à chaque fois que j'ai le guide en fait donc c'est vraiment quelque chose que je fais pour faire de la pédagogie, pour expliquer aussi qu'est-ce que c'est la PCO, pour vérifier qu'ils sont d'accord pour s'engager. »*

### 3. Le guide de repérage

a) *Un bon outil : une base commune*

La facilité d'utilisation est soulignée par 3 répondants permettant un adressage simplifié.

*MC1 : « Sinon sur le guide donc il était assez facile d'utilisation [...] ce guide c'est un outil comme un autre moi je le trouve plutôt simplifiant les choses c'est une base commune en fait. »*

Deux médecins trouvent ce guide utile pour structurer les étapes du développement de l'enfant et leurs troubles associés étape par étape.

*MC5 : « Il y a vraiment une idée de structurer les choses, de facilité quand même l'adressage et puis ça peut suivre un peu le fil logique d'une consultation »*

*b) Mais incomplet*

Tous les médecins se rejoignent pour dire que le guide reste incomplet et insuffisant pour permettre de poser des hypothèses diagnostiques ou même pour savoir si l'enfant peut intégrer la plateforme.

*MC3 : « c'est vrai que ce n'est pas assez détaillé. Donc, du moins sur le plan médical, on a pas du tout d'éléments quasiment. [...] Donc moi je n'ai pas énormément d'arguments pour ne pas accepter les dossiers. Mais en revanche, j'ai aucune information sur l'enfant [...], c'est très difficile d'avoir les hypothèses diagnostiques ».*

L'un des répondant constate que les signes d'alerte ne permettent pas de repérer tous les enfants avec un TND alors que d'autres items sont eux surprenants et pas toujours liés à un trouble du neurodéveloppement.

*MC5 : « Enfin certains troubles en tout cas où le fait de renseigner ces signes d'alerte ne permettra pas de repérer tous les enfants qu'on est censé repérer. Ça ça s'adresse quand même plutôt aux enfants qui sont voilà dans un retard ou dans des difficultés quand même voilà relativement importantes. [...] Et à l'inverse il y a des fois des items qui sont un peu surprenants hein, des choses où on se dit bah voilà ce n'est pas forcément des choses qu'on attend de façon*

*si habituelle que ça à tel et tel âge donc voilà. Dans la construction on a des fois des petites surprises. »*

Le guide manque de lisibilité pour l'un des médecins. La première partie « comportement particuliers » ne permet pas de savoir s'il n'y a aucun critère ou s'il s'agit d'un oubli du médecin adresseur. Par ailleurs, la phrase « 3 non dans 2 domaines différents » ne lui semble pas clair, ne sachant pas s'il faut 3 cases cochées dans chacun des 2 domaines différents ou si 3 non dans l'ensemble deux domaines sont suffisants ?

*MC1 : « Moi mes petites remarques ça serait que dans les signes d'alerte c'est bon, mais dans les comportements on ne voit pas s'il y a zéro ou si ça a été fait. Ce n'est pas validé zéro vous voyez. Parce que ça peut être un oubli »*

*c) Un formulaire d'adressage chronophage*

L'autre point important à relever est la problématique du formulaire d'adressage. Plusieurs points sont soulevés : trop chronophage à remplir, éléments administratifs inscrits trop tardivement et les risques d'erreur de retranscription par les médecins. La partie « Prescription d'examens et bilans chez les professionnels suivants » ne semble pas être très clair pour l'un des coordinateurs expliquant que certains les cochent pour annoncer que cette prise en charge est déjà en place.

*MC2 : « Euh de le présenter un peu différemment pour qu'apparaissent d'emblée la page administrative pour que celle-ci on l'ait tout de suite, pour qu'on sache que voilà c'est un enfant de tel âge qui habite tel endroit. »*

*MC5 : « Pour la partie de la fin de formulaire d'adressage, ça c'est vraiment problématique parce qu'au final ça donne un travail administratif conséquent au médecin. [...] En plus avec la*

*retranscription, il y a des risques d'erreur et il y en a certains qui ne le font pas clairement parce que ça les saoule. ».*

*d) Difficultés à diffuser le guide*

Quatre médecins ont pris le parti de diffuser le guide et la plaquette d'information par emails dans un premier temps. Un seul d'entre eux ne l'a diffusé qu'aux pédiatres de son secteur pour éviter de submerger la structure sous les demandes.

Cette diffusion n'a cependant pas été simple. Tous les coordinateurs ont éprouvé des difficultés à obtenir un listing des médecins malgré des demandes à l'ARS, l'Ordre des médecins et les Unions Régionales des médecins libéraux. Ils ont donc fait fonctionner pour 3 d'entre eux leurs contacts et en croisant différentes mailing lists.

Les 2 coordinateurs n'ayant pas ou que partiellement diffusé le guide ont fait ce choix dans un souci de place et un conventionnement avec des libéraux insuffisants. En effet, l'une des PCO déménage dans ces nouveaux locaux un mois plus tard et l'autre aurait eu une communication de la CPAM que l'information serait faite par eux.

*MC1 : « C'est vraiment la sécu qui doit le faire parce que nous on n'a pas, ils ne peuvent pas nous fournir le listing des médecins. Nous on nous a dit que la communication serait faite par la CPAM. »*

Pour assurer une communication optimale, la grande majorité des coordinateurs ont fait le choix de faire des réunions d'information et pour certains de formations également concernant la plateforme et l'utilisation du guide.

*MC5 : « On avait fait des portes ouvertes en février 2020 euh Il y a aussi des participations à des journées de pédiatrie où la plateforme a été évoquée, où le guide a été présenté »*

e) *Améliorations à apporter au guide*

(1) *La dématérialisation du guide*

Trois médecins annoncent que l'idée de faire le formulaire en version informatique faciliterait l'adressage. L'idéal serait également de pouvoir centraliser les arrivages des questionnaires au même endroit et de les recevoir tous sur une même adresse mail.

*MC1 : « L'idée du guide c'est qu'il soit rempli en numérique et qu'on le reçoive par mail ou qu'on le reçoive directement sur un site par exemple c'est ça l'objectif aussi. »*

*MC5 : « C'est sûr que si tout était centralisé au même endroit, pour nous aussi ça serait plus simple. »*

(2) *L'importance des commentaires libres*

La majorité des coordinateurs insistent sur l'importance des commentaires libres. Le guide seul est insuffisant pour savoir quelle prise en charge débiter (psychomotricien, ergothérapeute...).

*MC5 : « Ce qui va être vraiment aidant c'est quand les médecins prennent le temps de noter des commentaires à côté et qu'on a un peu plus d'éléments cliniques de l'enfant. »*

Globalement, les commentaires libres sont rarement remplis et sont très variables d'un médecin à l'autre.

*MC3 : « Non non très très peu. Je dirai que c'est très variable selon quel médecin remplit le guide. »*



### (3) Des éléments médicosociaux à élaborer

Des modifications ont été proposées par tous les médecins coordinateurs. Le souhait qui revient le plus est celui d'étayer les informations médicosociales et surtout les antécédents médicaux. L'un propose de rajouter un volet antécédent précis, un autre d'imprimer 5 pages du carnet de santé et de les joindre au formulaire, sans oublier d'y ajouter les bilans déjà réalisés.

*MC2 : « D'y rajouter un volet antécédent très précis avec déjà le terme de naissance, les hospitalisations euh et puis de mettre, de préciser un endroit de nous transmettre les bilans déjà fait. »*

Deux praticiens déplorent également l'insuffisance d'explication sur la plateforme et sur le rôle du médecin traitant.

*MC3 : « Faut vraiment peut-être parler de ça en tout cas les attentes au médecin parce qu'ils ne savent pas et de tête ce n'est pas noté au début, ce n'est pas assez clair. »*

## 4. Les plateformes de coordination et d'orientation

### a) Des disparités entre les plateformes

Il existe une grande disparité entre les différentes plateformes interrogées. La première a ouvert en juillet 2019 et la dernière en avril 2021. Entre la prise de poste du médecin coordinateur et la première prise en charge validée il s'écoule habituellement entre 2 et 6 mois. Ce délai s'explique par la nécessité de signer l'arrêté officiel, de contractualiser avec des libéraux et les structures tel que les CAMSP, les CMP et les CMPP du département.

Comme dit précédemment, les médecins coordinateurs de la PCO sont fréquemment ceux du CAMSP et donc partagent leur temps entre ces deux structures. Actuellement, 2 médecins

travaillent à la plateforme 2 jours par semaine, un l'équivalent de 30% d'un temps plein soit environ 1 jour et demi par semaine et le dernier a un 60% soit 3 jours par semaine consacrés à la plateforme. Le 5<sup>ème</sup> médecin ne s'est pas confié sur son temps de travail.

A propos du secrétariat, en fonction des plateformes, elle peut aller d'une journée par semaine à 2 jours et demi par semaine pour les plateformes les plus anciennes et donc recevant le plus de parcours d'enfant.

Concernant les autres professionnels composant la structure : deux plateformes ont une puéricultrice à temps plein ; une plateforme a deux assistantes sociales avec un temps de travail de 20% sur 2 villes différentes. Dans le même état d'esprit, une des plateformes a décidé de séparer son département en 3 zones gérées chacune par une coordinatrice de secteur. Cependant des difficultés sont apparues devant le faible temps de travail attribué à cette fonction. En effet chaque coordinatrice de secteur a 20% de temps plein à allouer à la plateforme, soit une seule journée par semaine.

D'autres plateformes ont un neuropédiatre, un psychologue et/ou d'autres paramédicaux mais de manière très occasionnelle.

*b) Les bénéfices de la PCO*

(1) Une intervention précoce et continuité de soins

La grande majorité des médecins coordinateurs déclarent l'idée d'une prise en charge rapide comme un des points les plus essentiels pour favoriser l'autonomie de l'enfant. Il est question ici, de répondre au besoin fonctionnel avant même d'avoir un diagnostic précis.

*MC5 : « on est vraiment dans l'idée d'avoir un diagnostic rapidement et d'éviter davantage d'angoisse pour la famille, davantage de handicap pour l'enfant, de mettre en place des aménagements rapidement »*

La continuité du parcours de soin est également primordiale pour 2 des coordinateurs, précisant même pour l'un d'eux, l'importance de remettre le médecin traitant au cœur de la prise en charge pour éviter à terme une rupture dans la prise en charge.

*MC1 : « L'autre point fort c'est de remettre le médecin traitant dans la prise en charge, le parcours d'enfants. »*

## (2) Synergie entre professionnel

Tous les médecins des plateformes affirment que la coordination entre les différents acteurs de la prise en charge de l'enfant est un réel bénéfice pour le patient mais également pour les professionnels médicaux et paramédicaux.

*MC1 : « je comprends que la PCO peut améliorer et faire le lien entre les cabinets de médecine générale et les euh et les professionnels psychomotricien ou ergothérapeute qu'on ne connaît pas bien en médecine générale »*

*MC5 : « Peut-être les points forts de leur projet c'était d'être dans une coordination entre le milieu médico-social et sanitaire »*

## (3) Soutien aux familles

Le dernier point relevé par tous est le soutien et l'aide aux familles, qu'elle soit financière ou psychologique.

MC3 : « Hum c'est très bien dans le sens où les familles qui n'ont pas forcément les moyens de payer les soins, du coup avoir la psychomotricité, l'ergothérapie prise en charge donc ça c'est vraiment excellent. Donc ça c'est vraiment un point très positif. »

c) *Limites de la plateforme*

(1) Difficulté à recruter des libéraux

Spontanément, les cinq médecins évoquent l'insuffisance manifeste du nombre de libéraux entraînant des délais de prise en charge augmentés et la difficulté pour les plateformes de conventionner avec des libéraux (psychomotriciens, psychologue, ergothérapeute.)

MC1 : « Là pour des psychomotriciens sur [nom de ville] j'en ai que euh... 9 qui sont partenaires. Et je sais que [nom du directeur] a (hésitante) en fait, c'est difficile d'obtenir le listing des libéraux. »

MC4 : « Pour un neuropsychiatre, il faut envoyer dans un CAMSP »

L'un des praticiens note l'intérêt d'avoir une éducatrice de jeune enfant spécialisée au sein de la plateforme qui serait remboursée.

MC4 : « les éducatrices de jeunes enfants, ils ne sont pas dedans là, c'est un défaut. On devrait aussi payer les éducatrices de jeunes enfants spécialisées »

(2) Une place inconnue

Pour l'un des médecins, il est difficile de trouver la place de la PCO dans toutes les structures déjà en place (CAMSP, CMP, CMPP...) insistant sur le fait qu'elle n'est même pas évidente pour les coordinateurs.

*MC3 : « Honnêtement je pense que là, ce qui pourrait être vraiment utile c'est si on était un guichet unique. Si nous on recevait toutes les demandes et après on distribue vers les CAMSP, les CMP, les... [...] Et les médecins ne savent pas, parce qu'ils ne savent pas à qui les adresser et comment et puis c'est un peu le bazar. Donc ça c'est un problème. »*

## 5. Parcours au sein de la plateforme

Les 5 médecins coordinateurs interrogés nous ont présenté de façon différente le début du parcours des enfants au sein de la plateforme. Ceci étant dit, les grandes lignes de la prise en charge se rejoignent avec cette nécessité de réaliser une synthèse à 6 mois.

Dans 2 cas, la secrétaire réalise un premier tri pour le transmettre au médecin coordinateur une fois complet.

*MC3 : « La secrétaire, c'est celle qui fait le premier tri. Donc si elle voit que vraiment euh qu'il y a rien au niveau du dossier, même pas l'adresse mail des parents, l'administratif très basique qui ne sont pas remplis euh elle voit elle-même »*

### a) Dossier famille et entretien téléphonique

Une fois le dossier accepté par le médecin coordinateur, 4 plateformes ont pris la décision d'avoir un entretien téléphonique avec la famille et/ou le médecin adresseur ou alors de renvoyer un « dossier famille ». Il s'agit d'un questionnaire très détaillé qui sera rempli par les parents.

*MC3 : « Donc nous on a fait hum (réfléchi) pris la décision, comme beaucoup de PCO, décrire un questionnaire complémentaire. Une fois que ce premier questionnaire est reçu, le guide, et une fois qu'on voit que les croix sont dans les bons endroits, que c'est recevable, on envoie à la famille ce 2<sup>ème</sup> questionnaire. »*

*MC5 : « Et souvent pour les enfants pour lesquels il y a une suspicion de TDAH moi je fais en parallèle un entretien téléphonique avec les parents »*

*b) Charte signée par les parents*

Devant des problèmes d'ordre organisationnel et de déblocage du forfait précoce, il a été décidé par 2 plateformes de faire signer une sorte de CHARTE aux parents afin qu'ils s'engagent à aller au bout de la prise en charge.

*c) Coordinatrices de secteur*

Deux plateformes se reposent également sur les coordinatrices de secteur, qui contactent les familles en fonction de leur secteur au sein du département afin de leur donner toutes les informations nécessaires (explications sur le fonctionnement de la plateforme et du forfait précoce, liste des professionnels conventionnés). Elles vont également avoir pour rôle de vérifier que les rendez-vous ont été pris, que la prise en charge est enclenchée. Elles sont donc garantes du bon déroulé du parcours des enfants.

*MC3 : « La coordinatrice rencontre la famille, elle fixe un rendez-vous, elle explique la PCO, elle fait son analyse à elle et euh elle donne à la famille les ordonnances que j'ai fait pour le suivi et les bilans et une liste des professionnels qui sont conventionnés avec la PCO. Ensuite euh la famille prend contact avec les professionnels, s'ils ne savent pas faire parce que c'est difficile pour eux, euh elle peut le faire, elle peut les aider, elle les guide. »*

*d) Synthèse à 6 mois*

Première synthèse du parcours, son déroulement est encore très abstrait pour la plupart des médecins coordinateurs n'ayant pas encore été confrontés à cette dernière ou alors très rarement. L'objectif de cette étape étant pour 2 praticiens de clarifier le diagnostic.

D'après les 2 médecins coordinateurs qui ont déjà réalisé des synthèses, il convient de faire une première synthèse entre le médecin coordinateur et les paramédicaux ayant pris en charge l'enfant, puis dans un second temps de réaliser un entretien par visioconférence avec le médecin adresseur et la famille. L'un d'eux précise également qu'un écrit sera rédigé.

*MC2 : « on se fait une idée un peu plus précise à la première synthèse qui est faite à 6 mois à laquelle sont invités tous les professionnels du parcours, le médecin traitant et les familles deuxième temps en visio toutes les synthèses font en visio. »*

## 6. Un nouvel outil attendu : PARCEO

Trois médecins évoquent ce nouvel outil informatique : PARCEO. Il s'agit d'une application permettant d'échanger et de partager des documents de manière sécurisée qui serait commun à l'ensemble des PCO du Grand-Est. L'autre avantage présenté par l'un des médecins est la possibilité de transmettre le formulaire directement via ce groupe de conversation sécurisée.

*MC1 : « c'est un système de communication qui permet de fluidifier... En fait, on a beaucoup d'informations à s'échanger sur les enfants, des comptes rendus de différents professionnels, connaître pour ce qui est important pour nous des dates des rendez-vous, des premiers rendez-vous pour pouvoir suivre le parcours des enfants et toutes ces données-là sont à partager euh entre plusieurs professionnels. »*

Il était essentiel pour nous, d'étudier à la fois le ressenti des médecins généralistes et celui des médecins coordinateurs. Ils ont évidemment deux utilisations différentes du formulaire d'adressage, l'un pour adresser et l'autre pour orienter. Mais de nombreux points

convergent dans un but : améliorer la prise en charge des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement.



## IV. DISCUSSION

### A. Forces et faiblesse de l'étude

#### 1. Les forces

- **Son intérêt**

Cette thèse est la première étude sur l'intérêt du guide de repérage des TND et des plateformes de coordination et d'orientation. D'autres études concernant les troubles neurodéveloppementaux ont vu le jour ces dernières années mais sans lien direct avec notre sujet. Le vécu de parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux [60] ou bien l'évaluation d'outils diagnostiques [61,62] étaient souvent privilégiés.

De plus, notre étude a été réalisé auprès de médecins traitants et de médecins coordinateurs des plateformes dans le Grand-Est. Nous avons donc pu comparer objectivement ce nouvel outil permettant d'avoir une idée représentative du guide et des plateformes.

- **La méthodologie**

L'étude qualitative est la plus appropriée pour collecter des données riches et variés ce qui a été affirmé par Huston et Rowan en 1998. L'entretien individuel semi-directif était particulièrement adapté dans ce cas afin de donner aux médecins interviewés la possibilité de verbaliser leur point de vue et leurs expériences de manière libre et confidentielle.

Les critères de validité ont été respectés. Les outils de recueil des données ont été diversifiés respectant ainsi la triangulation méthodologique. La population de médecins généralistes interviewés est variée en termes d'âge, de type et mode d'exercice, de départements d'installation et de patientèle pédiatrique (triangulation des données). Les guides d'entretien

ont été suivis en laissant aux médecins la possibilité d'aborder d'autres idées et perspectives. L'arrêt des entretiens a été réalisé à la saturation des données.

## 2. Ses faiblesses

L'objectif d'une étude qualitative est de saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu par les participants et le chercheur. L'interaction et le partage d'expérience particulière entre le chercheur et le répondant est donc susceptible de générer des biais (*Sudman & Bradburn 1974*).

### Concernant le recrutement des médecins :

Le recrutement des médecins généralistes a été fait à partir de la liste des médecins acceptants d'être recontactés après l'étude d'Anne ESCHBACH [63] en privilégiant les médecins connaissant le guide et/ou les plateformes de coordination et d'orientation. Ce parti pris peut effectivement être à l'origine d'un biais de sélection. En effet, les précédentes thèses réalisées (thèse Laurie TRIBUT et Anne ESCHABCH) mettent en évidence la connaissance faible du guide. De plus, les médecins ayant répondu à ma demande d'entretien ont souvent une affinité avec la pédiatrie. On peut se demander si les résultats seraient les mêmes dans une population de médecins peu sensibilisés à la pédiatrie ?

La majorité des médecins interrogés connaissent le guide de repérage contrairement aux précédentes thèses réalisées. Ceci s'explique puisque nous avons fait le choix de prendre contact en priorité avec des médecins connaissant le guide et/ou les PCO afin d'avoir leurs points de vue sur ces derniers.

Pour les médecins coordinateurs, l'ensemble des médecins coordinateurs du Grand-Est ont été contactés, limitant ainsi ce biais de sélection.

### Concernant la réalisation des entretiens :

Il est possible que des erreurs non intentionnelles de compréhension et d'interprétation se soient immiscées dans certains entretiens. La grande majorité des médecins traitants étaient à la recherche de réponses à leur question et ceux ne connaissant pas le sujet désiraient en savoir plus.

Pour certains entretiens, l'orientation non volontaire des questions dans l'intérêt de nos recherches ont pu entraîner un biais de confirmation malgré le respect des guides d'entretien.

### Concernant l'analyse des entretiens :

La comparaison de 2 populations avec des effectifs différents est difficilement interprétable en termes de représentativité de la population. Ces 2 populations restent indépendantes mais des erreurs d'interprétation peuvent donc intervenir.

## **B. Les fondements du dépistage**

### **1. Un contexte sanitaire et économique préoccupant**

Il existe une importante disparité entre les besoins en Santé Publique et l'offre de soins de seconde ligne pour assurer un repérage et une prise en charge efficiente des enfants à risque de TND. Leur nombre ne cesse d'augmenter, quand les déficits des professionnels de santé (médicaux et paramédicaux) continuent de s'accroître. De même, les structures existantes (CAMSP, CMPP, SESSAD, CRA) sont saturées aboutissant à des délais incompatibles avec les besoins de l'enfant. Ce constat est relayé par une majorité des médecins de notre étude. Les médecins coordinateurs des plateformes expliquent qu'il s'agit d'une des motivations à prendre ce rôle. L'enjeu central reste l'insuffisance et la « saturation » des professionnels, c'est ce qu'ont révélé les retours d'expériences d'autres plateformes [64].

Le contexte sanitaire actuel a également joué un rôle indéniable dans la mise en place de ce 4<sup>ème</sup> plan autisme, freinant considérablement le nombre d'enfants consultant et empêchant la diffusion du guide par les plateformes.

## 2. Un parcours du combattant

Alors même qu'il n'existe qu'une suspicion de trouble, le parcours de ces familles devient un réel combat pour le repérage, le diagnostic et la prise en charge de leur(s) enfant(s). Un travail de thèse a été réalisé en 2020 par Anaëlle LINDIVAT sur le vécu de parents d'enfants atteints de TND et objective ce parcours long et complexe jonché d'obstacles, d'attentes interminables et d'angoisses pour les parents. Combat également financier puisque les consultations chez certains professionnels non conventionnés ne sont pas remboursées par la sécurité sociale [59]. Ce parcours laborieux et éprouvant est également décrit par les médecins adresseurs de notre étude et au cours des retours d'expériences [64].

## 3. Les médecins de première ligne au cœur de la prise en charge

Les médecins de première ligne et notamment les médecins généralistes sont des interlocuteurs privilégiés des familles, les mettant au cœur de la problématique du repérage. L'amélioration de ce repérage passe évidemment par l'amélioration de la communication des structures mises en place au cours du 4<sup>ème</sup> plan autisme mais également par la formation et la sensibilisation des médecins.

La formation, engagement n°1 du 4<sup>ème</sup> plan autisme, semble être inadaptée voire inexistante d'après les deux populations de médecins interrogés. Les médecins coordinateurs déplorent l'insuffisance des connaissances des 1<sup>ère</sup> ligne concernant les TND tout comme les médecins généralistes se sentent parfois démunis devant des situations complexes,

expliquant parfois un adressage aléatoire. Il est tentant d'imaginer que cette situation tend à disparaître devant les réformes du 3<sup>ème</sup> cycle (stage de pédiatrie obligatoire), mais là encore l'absence de stage en pédiatrie libérale ou dans des structures prenant en charge des enfants avec TND : IME, CAMSP fait craindre une persistance de ces carences. La récente thèse de Laurie TRIBUT (juin 2021) a matérialisé le manque de connaissance des internes (médecine générale et pédiatrie) sur le sujet. En effet, 72% des internes interrogés se déclaraient peu compétents [66].

Par ailleurs, il a été relevé dans notre étude qu'une majorité de médecins étaient très enclin à avoir des retours sur la prise en charge des enfants. Une aubaine puisque l'une des missions des médecins coordinateurs, comme l'indique les dernières RBP de l'HAS, est de sensibiliser les médecins adresseurs sur l'intérêt de les intégrer immédiatement au cœur de la prise en charge et du parcours de l'enfant atteints de TND.

C'est au cœur de ce contexte sanitaire et économique difficile, que le rôle du médecin de 1<sup>ère</sup> ligne est essentiel à la prise en charge efficiente de l'enfant avec cette nécessité de continuité de soins faisant suite au parcours au sein de la plateforme.

### C. Le guide de repérage

Les trois étapes successives de repérage, dépistage et diagnostic des troubles neurodéveloppementaux sont fondamentales pour assurer un parcours de santé optimisé des enfants. Le repérage en est le premier temps. Il peut être initié par les parents (inquiétude parentale), les enseignants ou les professionnels de santé (médecin traitant).

Selon les recommandations de bonne pratique de l'HAS de Mars 2020, il consiste à repérer, observer, déceler un (ou plusieurs) **signes(s) d'alerte** ou signe(s) d'appel

susceptibles(s) d'indiquer une particularité de développement [67]. Les recommandations de bonne pratique sont donc plutôt bien suivies par les médecins généralistes interrogés. Cependant, la recherche d'un TND n'est pas encore systématique pour tous les médecins comme le voudrait les RBP.

## 1. Un outil unique et indispensable

Le guide de repérage est novateur par sa possibilité de repérer l'ensemble des troubles du neurodéveloppement et ceci dès les premiers mois de vie. En effet, de nombreuses échelles ou questionnaires de repérage existent mais ne tiennent pas compte de l'intégralité des TND. De plus, ils sont souvent destinés à être remplis par le(s) parent(s) (ou tuteur légal) et non le médecin. Pour exemple, l'échelle d'aide au repérage des troubles Dys, IdentiDYS, élaborée par l'équipe du centre de référence des troubles des apprentissages des hôpitaux pédiatriques de Nice repère exclusivement les troubles d'apprentissage chez des enfants entre le CE1 et la 3<sup>ème</sup> [68]. Devant l'absence d'outil disponible pour repérer précocement les TND, ce guide d'aide au repérage est une avancée majeure.

Médecins généralistes et médecins coordinateurs s'entendent pour affirmer que ce nouvel outil peut être très utile dans la pratique, à l'instar d'un **support ou d'une trame** structurant les étapes de développement encore mal connus des praticiens de 1<sup>ère</sup> ligne. Mais le principal avantage retrouvé est sans conteste sa **facilité d'utilisation** permettant un adressage simplifié. Même si ce guide semble idéal, il n'en reste pas moins avec des imperfections.

## 2. Des imperfections à combler

Au regard des médecins coordinateurs, il reste bien **insuffisant** pour leur permettre d'émettre des hypothèses diagnostiques et donc d'enclencher les différentes prises en charge.

Les antécédents médicaux et sociaux, et notamment les conditions de naissance et de vie sont essentielles puisque nombre d'informations y sont prédictifs du devenir de l'enfant. C'est d'ailleurs le constat de différents coordinateurs qui expliquent devoir aller « à la pêche aux informations » pour trouver ces données. L'un d'eux propose même d'envoyer les pages du carnet de santé concernant les conditions de naissance et le séjour périnatale (hospitalisations, place dans la fratrie, dépistage auditif et visuel...) [Annexe 9]. D'autres informations sur l'évolution de l'enfant sont indispensables tel que l'âge de la marche, du langage faisant craindre par leur absence une perte de sensibilité du repérage.

Tout l'enjeu est ainsi mis en exergue entre un guide qui se doit de rester simple, accessible et rapide d'utilisation et le besoin indéniable d'informations beaucoup plus précises pour l'orientation des enfants.

## 3. Une lourdeur administrative

Le formulaire d'adressage est décrié par la grande majorité des praticiens interrogés. **Trop long, trop contraignant, trop chronophage** sans compter les possibles erreurs de retranscriptions. On peut dissocier deux parties dans ce formulaire d'adressage : il y a la première partie purement administrative (identification du médecin, de l'enfant, du représentant légal puis les coordonnées de l'assurance maladie) qui semble être un véritable frein au remplissage de ce guide. Puis vient la prescription d'examen et bilans chez les professionnels qui est incomprise de la plupart des médecins traitants, sans compter que son

interprétation sera dépendante de chaque médecin coordinateur. Prise en charge déjà débutée ou souhaitée par le praticien adresseur ?

En parallèle, le manque de lisibilité et d'explications inhérentes au guide et son fonctionnement est relevé par une majorité de praticiens. Il est donc évident et essentiel d'apporter des améliorations à cette partie.

#### 4. Une utilisation non optimale

D'après les études quantitatives menées par Laurie TRIBUT et Anne ESCHABCH, seul 10% des internes et 11% des médecins utilisent le guide d'aide au repérage.

Le premier point à évoquer est la **réticence des médecins** non sensibilisés aux troubles neurodéveloppementaux chez les enfants. Ces consultations sont fréquemment vues comme chronophages, d'autant plus lorsqu'il s'agit de repérer des TND. Deux types de consultations spécifiques et revalorisées ont été créées pour inciter les médecins à réaliser ses consultations de repérage.

- La consultation de « repérage des troubles du spectre autistique » (CTE cotée CCE) considérée comme une « consultation très complexe » sera cotée 60 €.
- La consultation annuelle « de suivi et de coordination de la prise en charge » (dite CSE, cotée CCX) devient une consultation complexe cotée à 46 €

Aucun praticien de notre étude en avait la connaissance pouvant expliquer en partie l'absence d'utilisation du guide.

Sa diffusion est de toute évidence insuffisante, cela peut s'expliquer par des difficultés pour les plateformes à diffuser le guide. A part quelques plateformes pionnières dans le Grand Est, la majorité d'entre elles ne sont ouvertes que depuis peu au moment de notre étude et



la mise en place des structures sont en cours. De plus, le contexte sanitaire a évidemment rendu les réunions plus rares et les priorités n'étaient pas forcément à la diffusion du guide.

L'autre point important, freinant considérablement l'utilisation du formulaire est le **déni parental**. Certaines familles vont rapidement faire part de leurs inquiétudes au professionnel de santé enclenchant précocement le repérage, quand d'autres restent impassibles devant les troubles de leur enfant. Le processus d'acceptation d'une pathologie chronique peut être assimilé à celle du deuil. Le deuil d'une vie « normale ». Après le choc s'enclenche alors la première phase qui est le déni. C'est une stratégie psychologique défensive qui vise à minimiser l'impact d'un problème de santé sur la vie quotidienne de l'enfant et sur celle de la famille. S'en suit alors un parcours d'acceptation freinant considérablement l'utilisation de cette grille.

Tout autant de justifications rendant l'utilisation du guide d'aide au repérage des TND compliqué. La mise en place progressive des plateformes dans le Grand-Est est en cours, on peut donc présumer que ce formulaire d'adressage aux PCO a encore de beaux jours devant lui.

#### D. Les plateformes de coordinations et d'orientation

« Une plateforme de coordination par département fin 2022 », voilà l'engagement du gouvernement dans le cadre du plan autisme 2018-2022. Mais leur mise en place n'a pas été aussi simple.

## 1. Une grande inconnue

Malgré le biais de sélection volontaire de notre étude, très peu de médecins traitants ont connaissance de cette structure. Le plus étonnant est que plusieurs médecins ayant affirmé la connaître dans l'étude d'Anne ESCHABCACH ne semblaient pas en avoir entendu parler. Mauvaise compréhension ? Effet Hawthorne ? Ce dernier correspond à un biais de désirabilité sociale lié au fait d'être un sujet d'intérêt. Le constat de notre étude est également retrouvé dans la thèse de Laurie TRIBUT où seulement 14% des internes de médecine générale connaissent la plateforme.

En plus, d'être peu connues, la place des PCO est très mal comprise par les médecins de première ligne. Même certains médecins coordinateurs ne savent pas comment se placer au sein de toutes les structures existantes. L'idée d'un guichet unique semble être intéressante pour remédier à cette errement entre les structures. L'ensemble des dossiers serait envoyé à la PCO qui répartirait ensuite dans les différentes structures en fonction des besoins. Cela éviterait également la surcharge des libéraux.

## 2. Des recommandations de bonnes pratiques suivies

Comme le prévoit « les recommandations de bonne pratique de 2020 », l'objectif de prise en charge précoce est une mission primordiale reconnue par l'ensemble des praticiens interrogés. Trois enjeux majeurs sont nécessaires à sa mise en œuvre. L'initiation de la prise en charge par les plateformes y est donc un atout indéniable y associant un parcours de soins rationnel, sécurisé et fluide. Le besoin fonctionnel est prioritaire sur celui du diagnostic évitant ainsi la chronicisation des symptômes et par extension améliorer le devenir des enfants.

La continuité de soins, sans interruption ni errance diagnostique est identifiée par les médecins coordinateurs de notre étude comme un réel avantage des plateformes avec la nécessité d'inscrire les praticiens de première ligne dans cette dynamique de coordination.

L'autre avantage des PCO relevé par les médecins généralistes est la solvabilité des familles grâce au forfait précoce. Ce forfait précoce aurait même un double intérêt : aucun frais à avancer pour les familles et de l'autre, elle pourrait inciter les médecins traitants à adresser les patients à la plateforme devant l'avantage considérable que ce forfait peut représenter pour les familles.

L'accompagnement des familles est la pierre angulaire de cette structure. Le parcours des enfants est bien souvent vécu comme traumatisant pour l'entourage, constat retrouvé également dans la thèse d'Anaëlle Lindiver [59]. Ce rôle de compagnonnage tout le long du parcours est déterminant pour les familles mais également pour les médecins adresseurs. La formation des médecins de première ligne n'était pas encore optimale, l'intérêt d'avoir un interlocuteur unique et pouvant les orienter dans la prise en charge est ressentie comme rassurant par les médecins traitants. Après 3 ans de plan autisme, les familles se sentent mieux soutenues et mieux informées [69].

### 3. Bénéfice du travail en équipe

Le développement des centres de santé et des maisons de santé pluridisciplinaires (en 2019, 61% des médecins généralistes libéraux sont installés en groupe) est assez évocateur du bénéfice qu'apporte la coordination entre les différents acteurs de santé. C'est d'ailleurs ce qui a été attractif pour une majorité des médecins coordinateurs : le partage des connaissances, la prise en charge globale des patients dans une démarche de qualité et de sécurité. Approche soutenue par l'HAS et l'ARS [70].

#### 4. Des moyens insuffisants

Le retour d'expérience d'autres PCO [65] souligne le principal enjeu des plateformes : la saturation des professionnels. La difficulté de conventionner avec les ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens et neuropsychologues a été un véritable frein à la mise en place des plateformes dans le Grand Est. Ceci s'explique par la rareté des professionnels de deuxième ligne et le manque d'attractivité.

Les moyens financiers attribués à la plateforme sont aujourd'hui trop faibles en comparaison du nombre d'enfants qu'elles sont amenées à accueillir dans les années à venir. L'un des points critiqués par les médecins généralistes est l'absence de disponibilité quotidienne de la plateforme, peu compatible avec le besoin des praticiens. Le temps effectif de travail des médecins coordinateurs est de maximum 3 jours par semaine (PCO la plus ancienne). Le temps de secrétariat est encore plus anecdotique puisqu'elle est de maximum 2 jours et demi par semaine, temps souvent partagé avec le CAMSP. Sans compter l'impossibilité d'employer d'autres professionnels de santé au sein de la structure dans un soucis de fonds insuffisants.

#### E. Les perspectives

Depuis le début du 4<sup>ème</sup> plan autisme, 14831 enfants ont été repérés et adressés aux PCO (données de septembre 2021) [69]. Cependant, la diffusion du guide et celle des plateformes n'est encore qu'à ses débuts. Les perspectives sont nombreuses pour mener au mieux cette dernière année de la stratégie nationale.

## 1. Poursuivre la sensibilisation des parents et des acteurs de santé

Selon Dr MONGE, médecin directeur de la Plateforme de Coordination et d'Orientation de l'Isère et du Réseau ANAIS, le livret de repérage représente un outil essentiel à la sensibilisation des premières lignes mais aussi des familles [64]. Mais elle reste insuffisante pour toucher un maximum de médecins. Faut-il déjà connaître son existence. Le plus approprié, mais difficile à mettre en œuvre, serait d'avoir une ou plusieurs personnes compétentes faisant la promotion du guide et des PCO, individuellement ou en groupe. C'est ce que certains médecins coordinateurs se sont attachés à faire malgré le contexte sanitaire. Des interventions tel que la campagne « Agir tôt » réalisée par l'ANECAMPS en octobre 2020 [10] ont permis de sensibiliser les familles aux difficultés de développement chez les enfants. L'action sur ces deux populations (familles et professionnels de la petite enfance) a permis un engouement exponentiel de l'adressage des enfants aux plateformes (150 en 2019 et 14 831 en septembre 2021) [68].

Depuis septembre 2020, plusieurs propositions ont été relayées par la Commission des 1000 premiers jours.

- L'intégration dans le carnet de santé du guide de repérage des écarts inhabituels au développement (septembre 2020).

A défaut de cet ajout, un livret pourrait être intégré à tous les carnets de santé afin d'en assurer son utilisation généralisée des praticiens de première ligne.

- Création d'un livret des 1000 premiers jours donné aux futurs parents dès la déclaration de grossesse pour avoir un socle commun.

- Proposition de créer une application comprenant toutes les informations nécessaires et adaptées à la localisation des parents (comme par exemple, la PCO de leur département) [39].

## 2. Accroître les moyens financiers et humains des plateformes

Comme nous l'avons vu précédemment, les moyens attribués aux plateformes sont bien insuffisants pour répondre au besoin exigeant des troubles du neurodéveloppement. Que ce soit en termes humain ou financier, il est impératif d'inciter les autorités sanitaires à renforcer ces structures, notamment quand on connaît les bénéfices qu'elles peuvent apporter non seulement aux enfants, aux familles, aux professionnels de santé mais aussi en termes d'économie à long terme pour les pouvoirs publics. Améliorer l'attractivité de la plateforme pour les professionnels de seconde ligne, allouer un budget à la formation de ces 2 premières lignes (engagement n°1 du plan autisme), employer une secrétaire à temps plein par structure et étendre la plateforme aux 7-12 ans.

En effet, selon l'étude Ipsos et le point étape réalisé par la délégation interministérielle en avril 2021, le diagnostic de certains TND ne se fait que rarement avant l'âge de 6-7 ans. C'est pourquoi le 29 septembre 2021, une circulaire interministérielle [71] a établi les modalités de déploiement de 10 à 20 plateformes de coordination et d'orientation pour les enfants de 7 à 12 ans sur l'ensemble du territoire national. L'ensemble des dispositifs mis en place dans la structure des 0-6 ans sont étendues à celle de 7-12 ans (forfait précoce). Il est d'ailleurs prévu un « renforcement de la structure porteuse pour assurer le recrutement d'un temps de médecin, d'un temps de secrétariat et d'un temps de professionnel paramédical ou psychologue en charge de la coordination du parcours ». Les PCO ont donc encore de beaux jours devant eux.

L'articulation entre ces deux structures semble essentielle. On peut imaginer que la plateforme pour les 0-6 ans aurait pour objectif prioritaire de réaliser un diagnostic fonctionnel avec une prise en charge précoce, quand la plateforme 7-12 ans serait indispensable pour établir un diagnostic confirmé et étiologique et prendre le relais des interventions déjà mises en place. Et pourquoi pas établir un guide de repérage pour le 7-12 ans ?

### 3. Dématérialisation du guide

La dématérialisation du guide est attendue autant par les médecins généralistes que par les médecins coordinateurs pour simplifier l'adressage et favoriser la réception des formulaires au même endroit (via une adresse email spécifique par exemple).

Lors du webinaire du 4 novembre 2020, le coordinateur de la plateforme de Seine-Maritime fait une rétrospective après un an d'ouverture de la plateforme et propose d'intégrer un module « Trouble du neurodéveloppement » au logiciel Via Trajectoire. Il vise à faciliter l'orientation des jeunes enfants vers la PCO de son secteur. De plus, cet outil permettrait de corriger certains manques du guide. Selon les critères d'exclusion à l'admission de la plateforme (dossier MDPH déjà constitué, âge > 7 ans), il serait impossible de poursuivre le remplissage du guide. Par ailleurs, il assurerait un remplissage automatique des données administratives, relevé comme bien trop chronophages par les praticiens. Idée intéressante du point de vue théorique mais difficile à mettre en pratique.

### 4. Dossier famille

Notre étude a mis en évidence l'insuffisance du guide de repérage pour orienter les enfants au sein de la plateforme. Même si la dématérialisation du guide peut être une

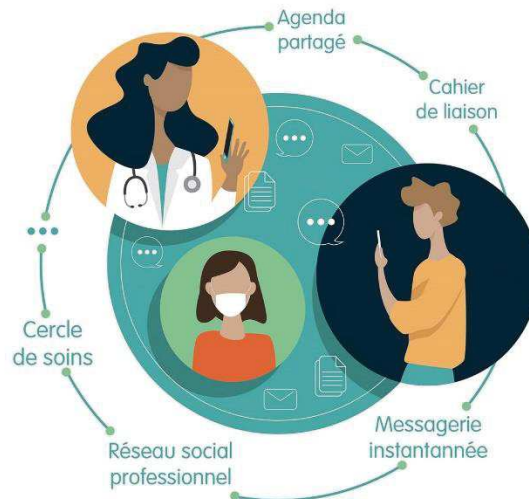
solution, elle n'est que partielle puisqu'il doit rester simple et rapide à remplir pour les praticiens au risque de les dissuader. La solution d'un dossier famille est donc une alternative satisfaisante. C'est d'ailleurs celle privilégiée par certains médecins coordinateurs des plus anciennes PCO et les recommandations de bonne pratique de 2018 affirme également que « La recherche des signes d'alerte [...] peut être complétée par un questionnaire parental portant sur le développement de l'enfant. »

Il serait donc intéressant de créer un dossier famille commun à toutes les plateformes du Grand-Est dans un premier temps et uniformiser cet outil nationalement. Un exemple de dossier famille m'a d'ailleurs été remis par l'un des coordinateurs [Annexe 8].

## 5. PARCEO

Dès mars 2020, la solution e-Parcours, baptisée Parceo, a été choisi pour être déployé dans la région Grand-Est [72]. C'est un outil informatique sécurisé permettant d'améliorer la coordination des acteurs de santé autour d'un patient. Le déploiement dans le Grand-Est a débuté en mars 2021. Il comprend un annuaire des professionnels de santé, un agenda partagé, un cahier de liaison, une messagerie instantanée pour échanger et partager.





Il pourrait permettre de créer un cercle de soin autour d'un patient assurant une communication et une coordination de proximité optimale et sécurisée entre les différents intervenants dans la prise en charge de l'enfant (médecin généraliste, médecin coordonnateur, orthophoniste, psychomotricien, psychologue...). Cette synergie entre professionnels de santé dans un intérêt commun recherché par les professionnels de première et seconde ligne serait grâce à cet outil favorisé.

D'autres outils informatiques ont été créés, comme MonSisra, pour le PCO d'Isère ou Médiatteam pour la PCO76. On voit donc que ce moyen de communication est plébiscité par l'ensemble des professionnels de santé au niveau national.

Dans le cadre de la loi de modernisation de notre système de santé national datant de 2015 [73], le ministère de la santé a créé un Répertoire Opérationnel de Ressources (ROR) comme étant un référentiel socle. Il permet d'identifier l'offre de santé sanitaire, médicosociale voire sociale disponible à un moment précis pour chaque structure. On peut donc espérer qu'avec son extension à la médecine de ville début 2022, de nouvelles perspectives s'ouvrent pour l'orientation des enfants atteints de TND.

Les perspectives sont nombreuses que ce soit concernant le guide ou la plateforme de coordination et d'orientation. Elles laissent envisager de multiples modifications et investigations à venir pour permettre à cet engouement pour les TND de perdurer.

## CONCLUSION

L'imagerie fonctionnelle aura révolutionné les découvertes en lien avec le neurodéveloppement. Cependant l'intrication de la génétique et de l'environnement au sein des troubles neurodéveloppementaux reste encore un sujet complexe et préoccupant.

L'augmentation constante du nombre d'enfants atteints et les enjeux prioritaires de Santé Publique, ont incité le gouvernement à en faire leur cheval de bataille au travers des différents plans nationaux. Ce 4<sup>ème</sup> plan national autisme, intégrant les troubles du neurodéveloppement, sera notamment marqué par la création du guide de repérage et des plateformes de coordination et d'orientation. C'est deux entités novatrices sont étudiées dans notre travail.

Au travers d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes et de médecins coordinateurs dans le Grand-Est, nous nous sommes intéressés à leurs avis, leurs expériences. Les entretiens ont été réalisés du 2 juin au 20 septembre 2021. Dans un contexte sanitaire peu favorable à leur mise en place, ils ont intégré une place essentielle dans la triade « repérage, dépistage et prise en charge » des enfants jusqu'à 7 ans. La synergie de ces outils assure une prise en charge précoce, essentielle à l'amélioration du pronostic fonctionnel des enfants et à la limitation du sur-handicap mais ils restent encore perfectibles.

Grande inconnue, les plateformes de coordination ont pourtant un rôle capital pour le devenir des enfants à court, moyen et long terme. Tous s'accordent à dire qu'elles présentent de nombreux avantages, tant pour les familles que les praticiens. Le forfait précoce est d'ailleurs très apprécié dans la population étudiée. La grande difficulté rencontrée au moment de notre étude était la faible connaissance de cette structure et la difficulté de contractualiser avec des paramédicaux. Il est donc essentiel de poursuivre la sensibilisation des parents et des professionnels de santé. De plus, les perspectives sont nombreuses : la dématérialisation du guide, le logiciel PARCEO et l'augmentation des moyens financiers pour les plateformes en sont les plus marquants.

Notre étude a été réalisée dans une situation peu favorable. Il serait donc intéressant de réitérer cette étude à distance, une fois l'ensemble des PCO ouvertes et hors contexte sanitaire. Par ailleurs, il ressort de notre étude qu'un listing des praticiens paramédicaux et médicaux formés ou sensibilisés aux TND serait intéressant pour la pratique des médecins généralistes comme celle des médecins coordinateurs. Dans ce souci de partage d'information sur l'offre de santé, plusieurs outils se sont développés ces dernières années. Dans le Grand-Est, la solution PARCEO a été choisie associant un accès facilité aux différents professionnels de santé et une coordination optimale des acteurs jouant un rôle dans la prise en charge de l'enfant. Sur le plan national, le Répertoire Opérationnel des Ressources est en cours de déploiement pour la médecine de ville.

VU

Strasbourg, le.....11/04/2022.....

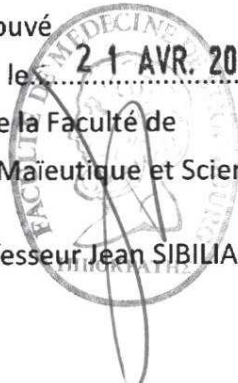
Le président du jury de thèse

Professeur.....

  
**Professeur Carmen M. SCHRODER**  
P.U. - P.H.  
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG  
Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent  
Tél : 03 88 11 62 18 - Fax : 03 88 11 64 36  
N° RPPS : 1000472105 5

VU et approuvé  
Strasbourg, le.....21 AVR. 2022.....

Le Doyen de la Faculté de  
Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

  
Professeur Jean SIBILIA

# Bibliographie

## Le neurodéveloppement

[1] Huttenlocher PR, De Courten C. The development of synapses in striate cortex of man. *Human Neurobiology*. 1987; 6(1): 1-9.

[2] Yakovlev P, Lecours AR. The myelogenetic cycles of regional maturation of the brain. In: A. Minkowski. *Regional Development of the Brain in Early Life*. Oxford UK : Blackwell Scientific. ; 1967. p. 3-70.

[3] Vallée L. Les concepts neurodéveloppementaux pour comprendre le développement de l'enfant. Dans : Bauby C, Suesser P. *Les enjeux du développement de l'enfant et de l'adolescent. Apports pour la PMI*. Toulouse : Eres ; 2013. p. 17-26. Disponible sur : <http://www.cairn.info/enjeux-du-developpement-de-l-enfant-et-de-l-adoles--9782749239033-page-17.htm>

[4] Siksou M. Les notions fondamentales. Dans : *Introduction à la neuropsychologie clinique*. Paris : Dunod, 2012, p. 35-62.

[5] Schacter DL, Norman KA, Koutstaal W. The cognitive neuroscience of constructive memory. *Annual Review of Psychology*. 1998 ; 49: 289-318.

[6] Poldrack, Russell. *Imaging Brain Plasticity: Conceptual and Methodological Issues. A Theoretical Review*. 2000 ; 12. 1-13. Disponible sur : [https://www.researchgate.net/publication/12442872\\_Imaging\\_Brain\\_Plasticity\\_Conceptual\\_and\\_Methodological\\_Issues-\\_A\\_Theoretical\\_Review](https://www.researchgate.net/publication/12442872_Imaging_Brain_Plasticity_Conceptual_and_Methodological_Issues-_A_Theoretical_Review)

[7] N. Schiffmann S. Le cerveau en constante reconstruction : le concept de plasticité cérébrale. *Cahiers de psychologie clinique*. 2001 ; 1 (16) : p. 11-23. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-psychologie-clinique-2001-1-page-11.htm>. Consulté le 10 mars 2021.

[8] American College of Neuropsychopharmacology. Neurodevelopment and the Origins of Brain Disorders. *Neuropsychopharmacology reviews*. 2015 ; 40(1) : p. 1–3.

[9] Hartshorne JK, Tenenbaum JB et Pinker S. A critical period for second language acquisition: Evidence from ¾ million English speakers. *Cognition*. Août 2018 ; 177: 263–277.

## Développement fonctionnel de l'enfant

[10] Brin-Henry F, Courrier C, Lederlé E, Masy V. *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Ortho édition ; 1997, 49 pages.

- [11] De Broca A. Le développement de l'enfant. Paris : Elsevier Masson, 2017. 272 p.
- [12] Le Lièvre B, Staes L. La psychomotricité au service de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte. Bruxelles : De Boeck, 2012.p 349
- [13] Spitz R. De la naissance à la parole, la première année de la vie. Paris : Puf, 2002. 328 p.
- [14] Psychologie savoir.fr - Le développement social de l'enfant : développement social de 0 à 3 ans [en ligne]. Disponible sur : <https://psychologie.savoir.fr/developpement-social-de-l-enfant/#>. Consulté le 15 mars 2021.
- [15] Zaouche Gaudron C. Le développement social de l'enfant (du bébé à l'enfant d'âge scolaire). Paris : Dunod ; Janvier 2010, 168 p.
- [16] American Psychiatric Association. DSM-5. Etats-Unis : Elsevier Masson ; 2015, 1176 p.

### **Trouble de la communication**

- [17] Courtois N. Les troubles sémantiques-pragmatiques du langage. Bulletin scientifique de l'arapi. 2004 ; n° 14 :14-20.
- [18] Inserm. Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences ; 2019, 630 p. [en ligne]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/expertise-collective/trouble-developpemental-coordination-ou-dyspraxie/>. Consulté le 20 mars 2021.
- [19] Zwicker JG, Missiuna C, Harris SR, Boyd LA. Developmental coordination disorder: A review and update. European Journal of Paediatric Neurology. Nov. 2012; 16(6): 573-581.
- [20] Blank R, Barnett A, Cairney J, Green D, Kirby A, Polatajko H et al. International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder. Dev Med Child Neurol. Mars 2019 ; 61(3): 242-285.
- [21] Oakley C, Mahone EM, Morris-Berry C, Kline T. & Singer H.S. Primary complex motor stereotypies in older children and adolescents: Clinical features and longitudinal follow-up. Pediatric Neurology. Avril 2015; 52(4): 398-403. Disponible sur : <http://dx.doi.org.scd-rproxy.u-strasbg.fr/10.1016/j.pediatrneurol.2014.11.002>. Consulté le 16 mars 2021.
- [22] Albaret JM. Stéréotypies motrices. Dans : Manuel d'enseignement de psychomotricité. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 2018. P. 303-320. Disponible sur: <https://www-cairn-info.scd-rproxy.u-strasbg.fr/---page-303.htm>. Consulté le 16 mars 2021.

## **Trouble spécifique du langage**

[23] Habib M. Bases neurologiques des troubles spécifiques des apprentissages. Réadaptation. 2002 ; 486 : 16-28.

[24] A. Perfetti C. Reading ability. New York: Oxford University Press; 1985, 282 p.

[25] Lyon GR, Shaywitz SE, Shaywitz BA. A definition of dyslexia. Annals of Dyslexia. 2003 ; 53, 1-14.

[26] Vinckenbosch E, Eliez S. L'IRM cérébrale : un outil pour la compréhension de la dyslexie de développement. Une revue sélective. Enfance. Janv. 2004 ; 56(3) : 311-322 [en ligne]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.scd-rproxy.u-strasbg.fr/revue-enfance1-2004-3-page-311.htm>. Consulté le 3 avril 2021.

[27] Bulthé J, Prinsen J, Vanderauwera J, Duyck S, Daniels N, Gillebert CR, De Smedt B. Multi-method brain imaging reveals impaired representations of number as well as altered connectivity in adults with dyscalculia. Neuroimage. Apr 2019; 190 : 289-302.

[28] McCaskey, U., von Aster, M., Maurer, U., Martin, E., O’Gorman Tuura, R., & Kucian, K. Longitudinal brain development of numerical skills in typically developing children and children with developmental dyscalculia. Frontiers in human neuroscience (2018) 11, 629.

[29] Badian, N. A. Persistent arithmetic, reading, or arithmetic and reading disability. Annals of Dyslexia(1999) 49(1), 43.

[30] Gross-Tsur, V., Manor, O., & Shalev, R. S. Developmental dyscalculia: Prevalence and demographic features. Developmental Medicine & Child Neurology (1996) 38(1), 25-33.

[31] Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx WHE, et al. The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. Intellect Dev Disabil. Avr. 2007 ; 45(2):116-24.

## **TDAH**

[32] Le Heuzey MF. Trouble déficit de l’attention/hyperactivité chez l’enfant et l’adolescent. Encycl Med Chir. (Elsevier Masson, Paris), Pédiatrie. 4103-C-30, 2016, 11(4):1-9.

[33] Cortese S, Kelly C, Chabernaud C, Proal E, Di Martino A, Milham MP, et al. Toward systems neuroscience of ADHD: a meta-analysis of 55 fMRI studies. Am J Psychiatry. 2012 ; 169:1038–55.

## **Autisme**

[34] Bonnet-Brilhault F. L'autisme : un trouble neurodéveloppemental précoce. Arch Pédiatrie. Avr 2017 ; 24(4):384-90.

[35] Sacco R, Gabriele S, Persico AM. Head circumference and brain size in autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. Psychiatry Res. 2015 ; 234:239–51.

[36] Redcay E, Courchesne E. When is the brain enlarged in autism? A meta-analysis of all brain size reports. Biol Psychiatry. 2005 ; 58:1–9.

[37] Constantino JN, Marrus N. The early origins of autism. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 2017 ; 26:555–70.

[38] Courchesne E, Pierce K, Schumann CM, Redcay E, Buckwalter JA, Kennedy DP, et al. Mapping early brain development in autism. Neuron. 2007 ; 56:399–413.

## **Etat de la recherche scientifique**

[39] Thierry Cardoso. Colloque « les 1000 premiers jours » : de la connaissance à l'action en santé publique. 23 sept. 2021 ; Paris. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé.

[40] Shonkoff JP, Garner AS. The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. Pediatrics. Janv. 2012 ; 129(1):232-46.

[41] Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. Mol Autism 2017;8:13.

[42] Joseph RM, Korzeniewski SJ, Allred EN, O'Shea TM, Heeren T, Frazier JA, et al. Extremely low gestational age and very low birthweight for gestational age are risk factors for autism spectrum disorder in a large cohort study of 10- year-old children born at 23-27 weeks' gestation. Am J Obstet Gynecol 2017;216(3).

[43] Modabbernia A, Mollon J, Boffetta P, Reichenberg A. Impaired gas exchange at birth and risk of intellectual disability and autism: a meta-analysis. J Autism Dev Disord. 2016 ; 46(5):1847-59.

[44] Cortese S, Moreira-Maia CR, St Fleur D, Morcillo-Penalver C, Rohde LA, Faraone SV. Association between ADHD and obesity: a systematic review and meta-analysis. Am J Psychiatry. 2016 ; 173:34–43.

[45] Jiang HY, Xu LL, Shao L, Xia RM, Yu ZH, Ling ZX, et al. Maternal infection during pregnancy and risk of autism spectrum disorders: a systematic review and meta analysis. Brain Behav Immun. 2016 ; 58:165-72.



[46] Tang S, Wang Y, Gong X, Wang G. A meta-analysis of maternal smoking during pregnancy and autism spectrum disorder risk in offspring. *Int J Environ Res Public Health*. 2015 ; 12(9):10418-31.

[47] Christensen J, Gronborg TK, Sorensen MJ, Schendel D, Parner ET, Pedersen LH, et al. Prenatal valproate exposure and risk of autism spectrum disorders and childhood autism. 2013 ; 309(16):1696-703.

### **Les outils de repérage des TND**

[48] Robins DL, Casagrande K, Barton M, Chen CM, Dumont-Mathieu T, Fein D. Validation of the modified checklist for Autism in toddlers, revised with follow-up (MCHAT-R/F). *Pediatrics*. 2014 ; 133(1):37-45.

### **Plan autisme 2005-2007**

[49] Comité consultatif national d'éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis n°102 : Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. Nov. 2007, pages 30.

### **Plan autisme 2008-2010**

[50] Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale. Circulaire interministérielle DGCS/DGOS/DGS/CNSA n°2010-292 du 27 juillet 2010 relative à la mise en œuvre régionale du plan autisme 2008-2010, pages 348.

[51] Létard V. Evaluation de l'impact du plan Autisme 2008-2010 : comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relance la dynamique. Décembre 2011, pages 95.

### **Plan autisme 2010-2017**

[52] Compagnon C, Corlay D, Petreault G. RAPPORT IGAS N°2016-094R / IGEN N° 2017-031. Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan. Mai 2017, pages 133.

### **Plan autisme 2017-2022**

[53] Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement. 2018, pages 125.

[54] Defresne P, Bouchez M-H, Delmotte J, Willaye E. START, un programme de « repérage des troubles précoces de la communication et des interactions sociales », comme alternative au dépistage systématique des troubles du spectre de l'autisme. *A.N.A.E.* Sept. 2016 ; 143:1-7.

[55] Buzyn A, Cluzel S. Instruction interministérielle 19 juillet 2019 relative à la mise en œuvre des plateformes de coordination et d'orientation dans le cadre des parcours de bilan et intervention précoce des enfants de moins de 7 ans présentant des troubles du neuro-développement. Légifrance, pages 48. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/44837> [consulté le 12 juillet 2021]

[56] Buzyn A, Darmanin G, Cluzel S. Arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé. Journal Officiel, n°0099 du 27 avril 2019, pages 156.

[57] Aubin-Auger I, Merci A, Bauman L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrillat L et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer 2008 ; 84 : 142-5.

[58] Muet F. Conduire un entretien semi-directif. Information & Management. 2003.

[59] Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes.

[60] Lindivat A. Vécu de parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. Thèse d'exercice : Médecine. Université de Sorbonne ; 2018, 129 p.

[61] Rouvelet L. Etude de faisabilité d'un test de dépistage des troubles du développement psychomoteur, tel que l'ASQ3, lors de l'examen systématique du 24ème mois de l'enfant, en pratique quotidienne de médecine générale [en ligne]. Thèse d'exercice : Médecine. Université de Lille ; 2020, 129 p. Disponible sur : <http://www.thesesante.upstlse.fr/1199/1/2016TOU31022.pdf> [Consulté le 02 janvier 2022].

[62] Dunand A. Evaluation du CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) comme outil de dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme en soins primaires chez des nourrissons entre 18 et 24 mois. Thèse d'exercice : Médecine. Université Paris Diderot – Paris VII ; 2016, 108 p. Disponible sur : [http://www.bichat-larib.com/publications.documents/5079\\_These\\_Aude\\_Dunand.pdf](http://www.bichat-larib.com/publications.documents/5079_These_Aude_Dunand.pdf) [Consulté le 5 janvier 2022].

[63] ESCHBACH A. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : évaluation de la connaissance du guide « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » par les médecins généralistes du Grand Est. Thèse de médecine. Université de Strasbourg ; 2021, 87p.

[64] FLOIRAC E, ZÜRCHER D, rédacteurs. Plateformes de Coordination et d'Orientation – TND 0 à 6 ans ; 4 novembre 2020 ; webinaire.

[65] ARS Auvergne-Rhône-Alpes. Troubles du neuro-développement : l'intervention précoce s'organise en Auvergne-Rhône-Alpes [En ligne]. Disponible sur : <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/troubles-du-neuro-developpement-lintervention-precoce-sorganise-en-auvergne-rhone-alpes>. Consulté le 14 mai 2021.

[66] TRIBUT L. Dépistage des troubles neuro-développementaux de l'enfant de 0 à 6 ans. Auto-évaluation des connaissances et compétences ressenties des internes de DES de médecine générale et de pédiatrie de Lyon. Thèse de médecine. Université Claude Bernard Lyon 1 ; 2021, 120p.

[67] Haute Autorité de Santé. Troubles du neurodéveloppement, repérage et orientation des enfants à risque. Recommandation pour la pratique clinique. Paris : HAS ; 2020.

[68] Chartier O, Richez A et Bianchi J. (2020). Validation d'un outil d'aide au repérage des troubles dys: Échelle Identidys. Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique, 7, pp. 7-15.

[69] Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Etude d'impact 2020-2021. Paris : Gouvernement ; 2021.

[70] ARS. Travailler en équipe [En ligne] Disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/travailler-en-equipe-0> [consulté le 23 novembre 2021].

[71] République française. Circulaire interministérielle N°DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/DGESCO/2021/201 du 23 septembre 2021 relative au déploiement des plateformes de coordination et d'orientation et l'extension du forfait d'intervention précoce de 7 à 12 ans, n°201 [en ligne] Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/45234?page=1&pageSize=10&query=%2A&searchField=ALL&searchType=ALL&sortValue=PUBLI\\_DATE\\_DESC&tab\\_selection=circ&typePaging=DEFAULT](https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/45234?page=1&pageSize=10&query=%2A&searchField=ALL&searchType=ALL&sortValue=PUBLI_DATE_DESC&tab_selection=circ&typePaging=DEFAULT) (consulté le 7/01/2022).

[72] Pulsy. PARCEO. [En ligne]. Disponible sur : <https://store.pulsy.fr/services/parceo/>. Consulté le 5 janvier 2022.

[73] République française. Instruction N° DGOS/PF5/2015/114 du 7 Avril 2015 relative au déploiement de Répertoire Opérationnel de Ressources (ROR) interopérable dans chaque région d'ici la fin d'année 2015, n°57 [en ligne] Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/pdf/cir\\_39511/CIRC](https://www.legifrance.gouv.fr/download/file/pdf/cir_39511/CIRC) (consulté le 25/02/2022).

# Annexes

## **Annexe 1 : Tableau sociologique**

(\* tiré des résultats des questionnaires de l'enquête préliminaire de Anne ESCHBACH)

	Tranche d'âge	Sexe	Année d'installation	Mode d'exercice	Type d'exercice	Patientèle pédiatrique
MG1	40-49 ans	Femme	2000-2010	Urbain	En groupe	10-14%
MG2	30-39 ans	Femme	2015-2020	Semi-rural	En groupe	15-24%
MG3	30-39 ans	Femme	2010-2015	Semi-rural	En groupe	15-24%
MG4	60-70 ans	Homme	1980-2000	Urbain	Seul	10-14%
MG5	30-39 ans	Femme	2010-2015	Semi-rural	Seul	25-50%
MG6	40-49 ans	Femme	2000-2010	Urbain	En groupe	25-50%
MG7	50-59 ans	Femme	2015-2020	Urbain	En groupe	> 50%
MG8	30-39 ans	Femme	2015-2020	Semi-rural	Seul	25-50%
MG9	50-59 ans	Femme	2000-2010	Urbain	En groupe	15-24%
MG10	50-59 ans	Femme	1980-2000	Urbain	En groupe	15-24%

## **Annexe 2 : Mails envoyés aux médecins généralistes**

Bonjour Dr [nom du médecin],

Je me présente je m'appelle Aline FIDALGO-CLERC, je viens de terminer mon internat de médecine générale et je réalise ma thèse sur « l'évaluation du guide d'aide au repérage des troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant et des plateformes de coordinations du Grand-Est ».

Si je vous envoie ce mail c'est que vous avez répondu à un questionnaire concernant les TND il y a quelques mois et vous avez accepté d'être recontacté.

J'aimerais réaliser un entretien d'une durée de 20 à 30 min pour connaître vos avis/impressions concernant le guide de repérage et les PCO.

Ne voulant pas prendre trop de votre temps, je me tiens à votre disposition pour convenir d'une date qui vous convienne.

N'hésitez pas à me contacter.

Cordialement

### **Annexe 3 : Mails envoyés aux médecins coordinateurs**

Bonjour Dr [nom médecin coordinateur],

Je me présente je m'appelle Aline FIDALGO-CLERC je réalise ma thèse sur « l'évaluation du guide d'aide au repérage des troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant et des plateformes de coordinations du Grand-Est », dirigé par Dr HILD.

Après avoir réalisé des entretiens avec des médecins généralistes concernant le guide et les plateformes du Grand Est, je désirerais avoir l'avis des coordinateurs de ces PCO. C'est dans ce cadre que je me permets de vous contacter.

J'aimerais réaliser un entretien d'une durée de 20 à 30 min pour connaître vos avis/impressions concernant le guide de repérage et les PCO.

Ne voulant pas prendre trop de votre temps, je me tiens à votre disposition pour convenir d'une date qui vous convienne.

N'hésitez pas à me contacter.

Cordialement

## **Annexe 4 : Guide d'entretien définitif des médecins généraliste**

### **GUIDE D'ENTRETIEN DES MEDECINS GENERALISTES**

Mon travail de recherche porte sur l'évaluation du guide d'aide au repérage des troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant et des plateformes de coordinations créées au cours du plan autisme 2018-2022. Vous avez accepté d'être recontacté suite au questionnaire réalisé par Anne Eschbach et je vous remercie de prendre du temps pour cet entretien.

Nous allons discuter de vos observations concernant le guide et les PCO.

#### **1. Guide de dépistage**

- Avez-vous eu l'opportunité d'utiliser le guide depuis l'étude de ma collègue ?

(relance : \* si oui : qu'en pensez-vous ?

\* si non : pourquoi ? quel outil utilisez-vous pour le dépistage ? quels sont ses avantages pour vous ?)

- A quel moment utilisez-vous le guide ?

(relance : à chaque consultation ? sur signe d'alarme ? consultation dédiée ? => connaissez-vous la cotation spécifique ?)

#### **2. Avantages du guide**

- Pour vous, quels sont les points positifs du guide ?

#### **3. Difficultés/Freins à l'utilisation du guide**

- Quels sont les freins à son utilisation ?

(si aborde sujet du temps : combien de temps vous prend les dépistages des TND ? est-ce un problème ?

Si aborde le sujet de l'argent et non évoqué avant : savez-vous qu'il existe une cotation spécifique au dépistage des TND ?)

- Quelles améliorations/modifications apporteriez-vous ?
- Comment auriez-vous/aimeriez-vous avoir eu connaissance du guide ?

#### **4. Les Plateformes de Coordination et d'Orientation**

- Quand vous avez dépisté ou soupçonné un TND, quelles actions réalisez-vous ? (dossier MDPH, ALD)
- Que pensez-vous des PCO ?  
(relance : Avez-vous eu l'occasion d'adresser un enfant à la PCO ?
- Quels sont les améliorations à apporter pour favoriser la PEC rapide des patients ?

Si encore du temps et praticiens connaissant le guide et les PCO :

- Si vous avez adressé des enfants via les PCO, quels retours des familles avez-vous ?
- Quel est le délai de prise en charge des PCO ?
- Avez-vous des choses à ajouter ?

## GUIDE D'ENTRETIEN DES COORDINATEURS DES PCO

---

Vous êtes coordinat(eur/rice) de la PCO de \*\*\* et je vous remercie de vous être rendue disponible pour répondre à cet entretien.

Mon travail de recherche porte sur l'amélioration et l'optimisation du guide de repérage des troubles du neurodéveloppement chez les enfants de moins de 7 ans. Il a également comme objectif d'apporter des pistes voir des solutions pour optimiser le fonctionnement des PCO du Grand-Est.

Nous allons commencer par quelques questions générales

- Quelle formation avez-vous ?  
(relance : pédiatre, médecin généraliste...)
- Pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous avez décidé et accepter d'être coordinat(eur/rice) d'une PCO ?

### **1. Le Guide d'entretien**

- Que pensez-vous du guide ?  
(relance : points positifs, négatifs)
- Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le guide ?

### **2. Les Plateformes de Coordinations et d'Orientation**

- Comment a été créé la PCO de \*\*\*\* et comment se compose-t-elle ?
- *La PCO de \*\*\*\* a organisé le parcours coordonné de combien de famille?*  
(relance : combien de dossier par semaine recevez-vous ?)
- Quelles actions avez-vous déjà entrepris depuis son ouverture pour la diffusion du guide ?  
(relance : notamment concernant le guide. Campagne de diffusion ? email ? )
- Quand un enfant est orienté vers votre plateforme, pouvez-vous m'expliquer dans les grandes lignes comment se passent son parcours coordonné ?
- Quels sont les points forts des PCO selon vous ?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez au sein de la PCO ?
- Avez-vous des choses à rajouter ou à suggérer concernant le guide ou les plateformes de coordination et d'orientation ?



## Annexe 6 : Exemple d'entretiens des médecins généralistes

### Entretien MG 1

*durée 26min*

Le guide, de temps en temps, je m'en sers mais de manière très informelle, plus pour retrouver les questions mais sans jamais noter les choses alors qu'A. m'a déjà expliqué que c'était possible de le faire, mais on ne s'est pas trop étendue sur la chose (*rire*).

#### ***D'après le questionnaire de Anne, vous avez dit que vous les connaissiez, sans plus ?***

En fait la plateforme, je ne la connaissais pas euh c'est elle qui m'en a parlé (*d'accord*), euh mais depuis effectivement, je sais que ça existe et j'en ai même parlé à mon fils parce qu'il est en école de psychomot (*rire*) en disant : « ça c'est intéressant mon gars tu verras » (*rire*) mais pour le coup je n'ai pas eu à l'utiliser donc je ne sais pas trop comment elle fonctionne. Enfin en pratique je ne l'ai jamais utilisée, voilà (*d'accord ok*). La question ne s'était pas posée on va dire.

En ce moment, on ne voit pas beaucoup d'enfant, enfin on recommence à en revoir mais on a eu toute une période où on ne voyait plus de gosses, euh avec la période COVID donc du coup, on a eu beaucoup, beaucoup moins d'enfant en repérage. Par contre, j'ai effectivement utilisé le questionnaire là à plusieurs reprises sur mes petits loups pour voir si c'était inquiétant ou pas inquiétant, 'fin voilà, pour voir s'ils rentraient dans les critères ou pas.

#### ***Et du coup, vous en pensez quoi du guide ?***

Il est simple d'utilisation moi je trouve, ouais, moi je trouvais ça pas mal d'utilisation franchement en fonction des tranches d'âge je trouvais que c'était pas mal fait quoi, c'est assez rapide à faire et voilà ça s'intègre facilement dans une consultation je trouve.

Je l'utilise plus quand je vois qu'il y a un ... enfin si l'enfant n'est pas dans les développements habituels (*pause*) soit quand un parent m'alerte sur un truc qui l'étonne, soit quand moi j'observe pendant l'examen et la consultation, s'il y a des petites choses qui me choquent ou même si je suis alerté par des (*pause*), après ça va faire un peu tard, mais si je suis alertée par des instituteurs aussi, des choses comme ça.

***Vous faites une consultation qui sera dédié au dépistage ?*** Je le fais souvent au cours d'une consultation, c'est vrai pour l'instant je n'ai pas mis en place de consultation spéciale pour ça euh mais je le fais du coup, quand les gens prennent rendez-vous pour l'enfant quoi.

***Est-ce que vous avez trouvé des autres points qui sont positifs au guide ?*** Non, disons que non, à partir du moment que les questions sont pertinentes par rapport au champ d'action donc non ouais ... en pratique oui l'utilisation pour faire un repérage quoi. (*oui*)

***Est-ce que vous avez mis en évidence des choses qui sont un peu plus gênantes à l'utilisation du guide ?*** Je n'ai pas eu l'occasion (*pause*). Je n'ai pas eu assez d'utilisation euh je n'ai pas eu besoin de l'utiliser assez souvent pour m'apercevoir s'il pouvait y avoir des soucis justement par rapport à certain enfant où ça marcherait moins bien quoi.

***Ce n'est pas une question de temps ?*** Non, non pas du tout, non, non. Parce que s'il faut le prendre on le prend et puis si on n'a pas assez de temps pendant la consultation on peut faire une consultation dédiée quoi mais c'est vrai non. Parce que si on parle bien de la même

choses, le guide par tranche d'âge avec des questions s'il y a plus de 2 items voilà euh il faut s'alerter. Après moi, je mets en situation soit l'enfant par rapport à tout ce qui est moteur, soit je pose des questions aux parents qui sont là aussi. Ils savent souvent dire si ceci ou cela par rapport aux choses qui sont un peu moins repérable directement et en général ça passe... (*pause*). Enfin le peu de fois où j'ai eu à la faire, euh là récemment, je n'ai pas eu le sentiment que c'était difficile de le faire pendant la consultation.

***Est-ce que vous vous apporteriez aux guides, des choses nouvelles ?***

Non, je ne me suis pas posée la question dans le sens là je me suis laissée guider. Il faut avoir beaucoup plus d'expériences pédiatrique et une population pédiatrique plus importante pour s'apercevoir de limite plus importante mais moi sur les enfants pour lesquelles je l'ai fait je n'ai pas remarqué que (*bruit sourd*) qu'il manquait plus de choses que ça quoi.

***Et vous avez eu connaissance du guide par quel moyen ?***

J'ai eu connaissance du guide par A., car quand elle m'a questionné pour savoir si je voulais répondre à sa thèse et ben elle me l'a fait parvenir quoi mais je ne le connaissais pas, je ne le connaissais pas du tout avant.

***Vous avez des choses à rajouter par rapport au guide ?***

Non je ne l'utilise pas beaucoup et puis je n'ai pas beaucoup d'enfant dans ma patientèle quoi. Après comme dit, on est trois donc ça se répartit un peu entre nous trois. Et puis les gens vont souvent aussi venir pour euh quand ça les arrange. Ils ne vont pas nous prendre pour un médecin pédiatre référent, c'est plus le cabinet on va dire. Et il y a moins de pédiatrie particulièrement l'année qui a passé. On a vu peu d'enfant, ils sont peu venus parce qu'ils étaient peu malades donc les parents ne nous ont pas beaucoup amené les enfants à part pour les vaccins les derniers temps. Donc depuis la thèse d'Anne, euh comme je ne connaissais pas le guide avant bah je n'ai pas eu trop l'occasion de l'utiliser. Après c'est vrai que euh auparavant je marchais plutôt à l'instinct quand je voyais un enfant qui me paraissait dans un développement PAS habituel, quand il y avait des petits signes qui me paraissaient un peu (*pause*) euh voilà avec un problème de contact euh c'est plus dans ce sens-là que je l'observais plus et je les envoyais faire des bilans mais en général je les envoyais au CAMSP hein, pas par le biais d'une plateforme ni quoi que ce soit mais plus par rapport à (*pause*) plutôt ceux qui avait vraiment besoin urgemment et puis sinon par les orthophonistes des fois, parfois c'est un bon début pour commencer (*rire*).

***Explications données sur les PCO***

***Donc au niveau des plateformes de coordination, vous en aviez déjà entendu parler, vous les connaissiez au moins de nom si j'ai bien compris (d'après le questionnaire de ma collègue).***

Moi je connaissais le CAMSP à Schiltigheim et puis euh, je connaissais différents organismes de prise en charge des enfants en difficulté parce que j'avais un mari qui était éducateur spécialisé donc euh (*mots inaudibles*) et j'avais bossé aussi un peu comme médecin scolaire aussi donc j'avais des enfants qui étaient en classe ULIS, en CLIS donc voilà. C'est des organismes qui ne m'étaient pas complètement inconnus mais euh de là à voilà, avoir une relation régulière avec, ce n'était pas non plus énorme quoi.

***Quelles actions réalisez-vous quand vous avez soupçonné un trouble neurodéveloppemental ? Il y avait 2 attitudes, soit je les orientais vers le CAMSP soit je les***

orientais vers la neuropédia (*pause*) hein pour faire un bilan un peu en fonction de l'âge euh voilà et de ceux qui étaient le plus rapide à me les prendre en charge (*rire*).

**Et au niveau des dossiers MDPH, ALD ?** J'avoue qu'à l'époque ce n'était pas nous qui les faisons, c'était souvent les neurologues ou les neuropédiatres qui les faisaient, ce n'était pas trop les médecins traitants au départ. Ça m'est arrivé de faire des dossier MDPH, effectivement, de renouvellement ou de mise en route, pour des enfants qui devaient être pris en charge sur des instituts médico-psychologique ou des IME euh et donc pour avancer le schmilblic. Mais voilà, j'avais quand même besoin d'avoir un peu en appui, enfin (*pause*) il nous fallait quand même un peu des éléments plus suspentiels donc forcément je les faisais passer par le circuit des troubles de l'apprentissage, par la neuropédia, pour les enfants plus du côté dys plus par l'équipe qui fait des bilans des troubles des apprentissages (*semble hésitante*). Euh donc j'essayais des circuits comme ça un peu parallèle.

*Observation : Le praticien semble hésitant, ne trouvant pas les mots adaptés.*

Et par rapport à ce que qui était effectivement euh trouble du contact on a aussi l'ELSO à coté où on pouvait faire faire des bilans assez rapidement quoi avec les pédiatres et les pédopsy du coin. Donc effectivement, c'était souvent fait par eux (*dossier MPDH*) ou alors il nous donnait un diagnostic, mais ils n'aimaient pas trop donner un nom à tout ça, c'est compliqué des fois. C'est difficile de tout de suite étiqueter un enfant comme ça.

**Vous connaissez un peu le fonctionnement des plateformes ou pas du tout ?**

Je connais principalement de nom (*rire*) alors Anne m'avait expliqué un peu le fonctionnement mais euh comme je n'ai jamais eu à l'utiliser je n'ai pas vraiment ... voilà je ne suis pas sûre d'être OP sur comment ça fonctionne, mais de ce que j'en ai compris c'est qu'on pouvait les solliciter pour qu'il puisse y avoir une première consultation rapidement avec un professionnel pour faire du repérage.

**Qu'est-ce que vous en penseriez ?** Oui je ne les ai pas utilisés donc je ne peux pas vraiment donner mon avis euh sur comment ça marche, enfin le ressenti que j'ai eu par rapport ah... je n'ai pas été usagée quoi.

Mais je pense que ça peut être un bonus quoi. Moi je pense que tout ce qui existe qui puisse faire avancer le schmilblic peut être utile hein. Après il faut voir en pratique ils arrivent à suivre quoi, c'est toujours pareil. Hein parce qu'on nous propose beaucoup de plateformes dans tous les sens, mais une fois que les gens savent et que ça se lance, je ne sais pas dans quelle mesure et dans quel délai ils arrivent à faire les choses et à mettre en place tout ça quoi. Voilà, je pense que l'idée est bonne mais il faut voir après si ça suit derrière, c'est toujours pareil (*rire*). Parfois passer par un réseau de connaissance est des fois plus rapide que de passer par des plateformes ou des usines à gaz où je dois voir avec la PRAG etc.. c'est jolie mais quand ça URG, on est des fois un peu coincé quoi. Donc voilà l'idée est bonne après je ne sais pas ce que ça donne en pratique (*rire*) pour ne pas l'avoir utilisé moi-même.

**Est-ce que vous vous êtes déjà dit qu'est ce qui pourrait être améliorer pour favoriser la prise en charge rapide des enfants ?** Non, je ne vois pas assez d'enfant et particulièrement à problème pour me poser la question dans ce sens-là quoi. C'est le suivi d'enfant en difficulté quoi. En tant que médecin traitant, je dois avoir une vingtaine d'enfants, ce n'est pas beaucoup parce qu'on ne pense pas à le faire enfin voilà c'est plus dans le

sens-là. Pour autant, on voit de la pathologie courante pédiatrique mais on n'a pas forcément une grosse patientèle, surtout comme dit en ce moment les gens ont appris à se débrouiller autrement (*rire*).

Et puis les familles s'habituent et ne tic pas toujours, c'est ça qui est dingue. Ce n'est pas dans ma patientèle mais je vois mon fils étant en formation (*psychomotricien*) euh, il s'est retrouvé chez quelqu'un qui gardait des enfants. Et au bout d'un moment à force de voir cette petite fille, il s'est dit il y a un truc qui cloche et il a dit « écoutez faudrait peut-être voir avec les parents pour qu'il lui fasse faire un bilan ». Je dirai même les parents voilà ils se disaient : il a peut-être un petit quelque chose, le médecin ne le voyait pas assez souvent pour se rendre compte enfin voilà et puis au final des fois ça passe ce n'est pas forcément aussi franc dès le départ hein pour certaine famille pour repérer et d'accepter qu'il puisse y avoir un problème quoi. Il y a peut-être un peu de déni aussi donc euh. Parfois on voit des enfants qui ont des difficultés avec le contact effectivement euh mais parfois les parents ne trouvent pas ça forcément bizarre quoi. Donc le repérage parfois, il faut s'accrocher pour qu'il puisse suivre quoi.

***Vous vous avez déjà dépisté, ou du moins adressé des enfants avec une suspicion de TND ?*** Oui après ça va être plutôt des troubles autistiques qui ont pu être retrouvé. Après j'ai des enfants qu'on a suivi mais qui avait déjà été repéré dès la naissance pour avoir eu des facteurs de risque de développer tout ça (prématurité ou des enfants où ça ne s'est pas bien passé à l'accouchement etc) et qui avaient déjà été suivi assez rapidement on va dire. C'est souvent des enfants qui étaient déjà, tout de suite pratiquement, dans le circuit quoi.

***Pour ce genre d'enfants qui ont des facteurs de risque de présenter de TND, vous faites des consultations spécifiques ?***

Pas forcément, parce que souvent quand ils sont déjà dans le circuit ils n'arrêtent pas (*rire*). Ils sont déjà vu régulièrement par, et que souvent, moi j'ai quand même eu la chance jusqu'à maintenant qu'il y en avait pas mal qui étaient déjà repéré dès la mat ou dès les suite de mat parce qu'il y avait des choses qui se passaient pas comme il devait. Parce qu'ils étaient suivis parce que c'était des grands prémas ou voilà. C'est vrai que c'était déjà des enfants où il avait déjà eu des repérages assez rapidement et puis des fois après c'est plus par rapport à l'école effectivement ça peut (*mots inaudibles*) quoi.

Moi souvent... (*pause*), des fois je suis alertée sur des enfants (*hésitation*), après le souci chez nous c'est qu'il en a certain qui ont un problème avec la langue qui sont avec la langue maternelle plutôt, donc quand nous on les voit nous en consultation c'est compliqué parce qu'on n'arrive pas forcément à établir un contact langagier euh, en français, à cet âge-là. Et donc du coup, à partir du moment où il y a traduction à chaque fois c'est quand même toujours un peu compliqué. Alors les parents disent « ah il est timide parce qu'il ne parle pas beaucoup en français » etc etc et puis en fin de compte c'est compliqué de faire la part des choses pour ces enfants-là quoi.

On a toutes les consultations de vaccination qui nous permettent quand même de les voir souvent au départ mais c'est vrai qu'après qu'on ait fait le gros des vaccins, il y a une petite période un peu de flottement où ils viennent un peu moins souvent si il sont pas tout le temps malade quoi. Donc nous on essaye de les voir régulièrement (*mots inaudibles*) mais parfois dans le quartier ce n'est pas des gens qui vont venir consulter aussi facilement que ça quoi.

**Après il y a les examens systématiques à faire ?** Les examens systématiques c'est souvent aussi pendant la période où ils ont déjà pas mal de suivi avec les vaccinations quoi. Mais c'est vrai que les parents sont moins demandeurs enfin sont moins ...*(pause)* puisque maintenant c'est eux qui viennent un peu sur rendez-vous, euh ils sont quand même moins euh.. Je pense que c'est depuis qu'on leur demande moins de compte par rapport aux examens systématiques, euh..., avant quand il y avait la carotte des alloc on les voyait quand même plus souvent *(rire)*. Mais c'est vrai depuis qu'il n'y a plus ça, euh, ils sont moins à venir facilement pour ça, il faut vraiment que nous on leur dise « n'oubliez pas il y aura cet examen à faire etc quoi » *(inspire)*. Dans les quartiers un peu populaires chez nous, ça arrive souvent, c'est pour ça heureusement qu'il y a les examens qui se font dans les écoles de façon de manière prioritaire sur nos ZEP là pour que les enfants soient vus hein hmm. Les petits maternelles sont vus ouais nous on n'a pas une patientèle toujours très attentive à ça quoi.

On voit les bronchiolites les machins, les trucs mais bon ce n'est pas toujours non plus ces périodes là où c'est le facile de faire les dépistages parce qu'ils ne sont pas en état aussi forcément à ce moment-là enfin voilà, vaut mieux qu'ils viennent quand ils sont en forme quoi. Mais bon pour nous c'est l'occasion de leur dire « écoutez, il faudra qu'on se revoie pour faire tel ou tel examen » parce qu'on n'a pas pu le faire mais si ils viennent plus c'est vrai qu'on prend pas le truc de prendre tout le logiciel, de prendre tous les enfants de tel âge et de rappeler tout le monde pour savoir si ils ont été vu ou pas.

## **Annexe 7 : Exemple d'entretiens des médecins coordinateurs**

### **Entretien MC1 durée 1heure**

C'est vrai que... Là ça passe comme un, un élément urgent au niveau de l'ARS mais le problème c'est que ... ils auraient voulu le faire plus tôt mais ce n'était pas possible. Même en ayant eu un médecin en poste plus tôt euh de toute façon on ne pouvait pas adresser des enfants à des cabinets euh (*pause*) enfin il y a eu le COVID Je pense qu'il y a ce contexte à signaler dans votre thèse que ce, ce contexte est vraiment particulier hein pour la création.

Pour vous expliquer aussi un petit peu d'où je viens, c'est que je suis généraliste.

#### ***C'était ma première question donc c'est très bien. Quelle formation avez-vous ?***

Euh j'ai eu ma thèse en 2005 euh et j'étais généraliste, à remplacer et puis un jour j'ai fait un remplacement dans un service de soin de suite et de réadaptation dans une clinique à Reims et puis euh euh commençant à voir des enfants, tout ça, et on a créé un autre service de soin et de réadaptation, donc en fait moi je suis un médecin qui a travaillé en SSR pendant 12 ans euh donc je suis gériatre (*rire*).

C'est à l'opposé mais ça se ressemble, les zones extrêmes sont quand même des fragiles des deux côtés, donc il y a des points communs, après il y a même encore plus différents. Donc j'ai travaillé en soin de suite et j'étais gériatre et j'étais onco-gériatre, j'ai vue des personnes âgées avant traitement pour cancer et j'ai fait ça en parallèle de mon service de soin de suite et hmmm (*réfléchit*) et un jour on m'a proposé un poste en cancéro, donc comme je voulais augmenter mon temps partiel et que la cancéro ça me plait donc j'ai été 2 ans médecin d'hospitalisation de cancéro, voilà pour euh il y a une surcharge de travail, une mésentente avec euh enfin, avec un des radiothérapeute et euh j'ai eu envie de revenir à mes premiers amours de médecine générale et je me suis installée en cabinet en janvier 2020. En retournant euh donc en quittant le milieu hospitalier et en me disant, je vais avoir mon cabinet euh j'avais une surcharge avec 40 patients à voir en visite euh j'avais 2 services au lieu d'un, régulièrement, parce qu'il n'avait pas trouvé un médecin pour l'autre service enfin bon voilà. Il y avait une surcharge donc je me suis dit ... (*pause*) je retourne j'ai 45 ans, je vais à la médecine générale, mais par contre je me suis installée au moment du début du covid donc euh, je me suis retrouvée un peu toute seule avec un, un associé qui avait une très grosse patientèle, mais qui avec le covid a continué à voir ses patients mais euh c'était difficile d'aller voir un médecin que les gens ne connaissaient pas, et enfin je ne m'y suis pas retrouvée en fait. Mais assez vite je me suis dit, je veux retrouver un travail de coordination, et c'est pour... en cherchant que l'été dernier j'ai trouvé ce poste de médecin coordinateur de PCO avec en même temps pas que ça hein, j'ai pris aussi un poste de 2 jours par semaine de médecin de CAMSP, de l'antenne du CAMSP de [nom de ville] à [nom du département].

Voilà, donc je travaille 4 jours par semaine et je voulais, voilà travailler en équipe. Euh c'est pour vous expliquer qu'en fait, j'ai fait 9 mois de médecine générale pendant le, pendant le covid, enfin 2 mois avant et puis 7 mois après, et avec assez vite cette idée de retourner dans une structure et j'ai eu quelques patients, où j'ai euh, enfin notamment une qui avait un retard de langage, des troubles de la relation et que j'ai adressé CAMSP mais ça m'a pris beaucoup de temps parce que moi j'avais peu de patient. Quand je travaillais en médecine générale, je pouvais n'avoir que 10 patients dans la journée et euh par contre je prenais du



temps pour chacun et le temps de constituer le dossier pour le CAMSP et d'essayer de comprendre, j'étais confronté à des choses qu'on a, que je n'avais pas apprises forcément en médecine générale. Et c'est vrai que là, c'est pour ça que je comprends que la PCO peut améliorer et faire le lien entre les cabinets de médecine générale et les euh et les professionnels psychomotricien ou ergothérapeute qu'on ne connaît pas bien en médecine générale quoi voilà.

On pense orthophonie et orthophonie quand on a l'habitude en médecine générale de prescrire de l'orthophonie euh ou en tout cas de renouveler des ordonnances euh après oui, à cette petite fille on lui a prescrit euh Chloé on lui a prescrit euh de l'orthophonie et puis les parents se sont battus pour trouver (*pause*) quelqu'un qui puisse la suivre rapidement. Mais j'ai vu que ce n'était pas si facile que ça, ils ont été dans une autre ville, enfin à proximité mais il n'y avait pas à proximité. Alors moi j'ai exercé à [nom de ville] et ils ont trouvé à [nom de ville] alors c'est pour vous dire que ce n'est pas très loin mais euh c'était quand même euh, fallait prendre la voiture pour une famille avec des petits moyens ce n'était pas facile. Les orthophonistes c'est vraiment vraiment difficile. Il n'y a pas d'école d'orthophonie chez nous.

Le CAMSP de [nom de ville], où je suis 2 jours par semaine euh c'était une antenne qui a été créée il y a 2 ans, il y a un peu plus de 2 ans. Euh donc on dépend du CAMSP de [nom de ville] et on n'avait pas d'orthophoniste jusqu'ici on vient d'en trouver une. C'est pauvre pour une structure en plus où ils sont recherchés à temps partiel parce que ce n'est pas très rémunérateur, mais c'est un métier intéressant. Donc souvent elles font ça en temps mixte en fait. Elles font du libéral pour le côté plus rémunérateur et de la structure en CAMSP pour que ce soit un travail d'équipe et pour voir des enfants un peu plus différents. On les dépiste tôt, précocement mais après pour que ça se met en place c'est compliqué hein.

C'est tout récent pour vous dire moi j'ai pris le poste de PCO et CAMSP le 2 novembre (2020). Donc c'était le deuxième confinement (*rire*). Ça va faire presque 1 an mais. En fait au départ, enfin voilà c'est pour ça que je vous dis il faut revoir avec le COVID c'est qu'on était confiné. Donc euh au départ j'ai, il y avait aussi un (*hésitante*), j'étais un peu en formation parce que vu mon parcours moi j'avais dit je prends le poste mais je veux être formé mais être formé il n'y avait pas de formation possible. Donc j'ai fait quelques formations en visio par le CRA, le centre ressource autisme. Euh après, j'en ai fait une autre sur le profil (*sensoriel*) de Dunn. Enfin voilà j'ai fait quelques formations en visio. Il y avait les années CAMSP auxquelles j'ai participé aussi en visio en novembre puis après en mars. Mais au départ c'était déjà reprendre le poste de médecin de CAMSP. On s'est dit bon la PCO on ne peut pas plus la développer que ça donc en décembre le directeur m'a dit bah là déjà reprendre le relais au CAMSP de [nom de ville] et puis la PCO pour le moment on n'avait pas les conventions en fait. On a validé nos premiers parcours qu'en Avril.

Mais après c'est vrai qu'on est vraiment en décalage (*pause*). En février, le 54 avait signé 37 conventions et nous on a 19 dossiers étudiés et 18 dossiers acceptés. On en a un qu'on avait dû refuser parce qu'il y avait déjà un diagnostic et une reconnaissance à la MDPH. On en a rajouté deux aujourd'hui donc on passe à 20 validés. Il y en a trois qu'on a validé le 2 avril après (*pause*). Bah moi c'est surtout des médecins, à part quatre, c'est les 2 médecins du CAMSP en fait de [nom de ville]. En fait, ils les mettent sur liste d'attente au CAMSP pour l'éduc euh (*pause*) pour le suivi avec la psychologue mais après pour tout ce qui est psychomotricité c'est quand même plus rapide, même si ça va peut-être saturer mais

jusqu'ici c'était plus rapide en libéral qu'ici. Sinon c'est 1 an et demi d'attente la psychomotricité ici.

Il y avait vraiment ce besoin au départ de signer comme une espèce de contrat avec chaque personne et on essaie d'assouplir un petit peu ça pour qu'ils se rendent bien compte que (*pause*) qu'ils ne nous doivent rien en fait. C'est juste une façon de leur présenter des enfants et de travailler ensemble. Mais on essaie d'alléger quand même, ce n'est pas vraiment un contrat entre eux (*réfléchi*). Eux ils sont contents d'être en libéral c'est justement pour être tranquille et de pas dépendre d'une structure donc euh il ne faut pas qu'on alourdisse les choses.

Là pour des psychomotriciens sur [nom de ville] j'en ai que euh... 9 qui sont partenaires. Et je sais que [nom du directeur] a (*hésitante*) en fait, c'est difficile d'obtenir le listing des libéraux. Ce serait bien d'avoir une liste mais comme ils ne sont pas conventionnés ben ça ne passe pas forcément par la sécu. Vous voyez autant (*pause*) les kinés on arrive à avoir une liste mais euh. Mais même les kinés qui font du neuromoteur, j'aimerais bien avoir une liste d'eux. Le deuxième confinement la structure n'a pas fermé mais c'est vrai que ça nous empêche les réunions, de se rencontrer, de se déplacer. On ne pouvait pas se déplacer du tout ben comme tout le monde.

Mais à la rentrée on va avoir des enfants qui vont rentrer en moyenne section, on va découvrir des choses parce qu'ils ont eu une petite section un peu décausée, pas comme d'habitude et il n'était pas trop en classe donc je pense qu'on va avoir beaucoup de demandes en septembre-octobre.

### ***Le fameux guide vous en pensez quoi ?***

Je l'ai découvert moi quand j'étais médecin généraliste avant d'arriver et j'en ai pensé du bien parce que ça paraît être, euh comment dire (*pause*) quel terme je peux utiliser, assez clair c'est carré. On a des croix à faire on n'a pas trop de choses à écrire après toute la question c'est est-ce qu'il faut remplir toutes les pages ça je ne sais pas

Mais la dernière fois on a fait une réunion avec d'autres PCO justement par rapport à PARCEO. Ça sera un outil une application qui nous permettra de communiquer. C'est un outil informatique c'est pour nous permettre d'échanger et de partager des documents et que ça soit sécurisé. Nous on a été choisi un peu entre guillemet comme pilote pour le grand test c'est euh. C'est avec l'ARS c'est une démarche e-santé (*rire*) c'est comme ça qu'on nous présente les choses. Euh et c'est un système de communication qui permet de fluidifier... En fait, on a beaucoup d'informations à s'échanger sur les enfants, des comptes rendus de différents professionnels, connaître pour ce qui est important pour nous des dates des rendez-vous, des premiers rendez-vous pour pouvoir suivre le parcours des enfants et toutes ces données-là sont à partager euh entre plusieurs professionnels. Enfin moi je ne vois pas les enfants. Au départ, je pensais peut-être que je vais les voir un petit peu mais en fait on comprend bien que ce n'est vraiment pas le but. Mais du coup, il faut quand même qu'on arrive quand même à suivre et avoir un outil pour qu'on ait des échéances et où on en est pour le parcours de chaque enfant. On parle de groupe de conversation sécurisée. Ça nous permet d'avoir un outil commun pour les 10 PCO du Grand test, ça permet d'être un outil statistique et ça permet aussi de montrer en l'ARS ce qu'on fait.

On aura comme un WhatsApp où on pourra discuter entre nous. Par exemple ceux qui sont inscrits dessus après seront autorisés à voir les documents, pas forcément tout le monde, mais par exemple je pourrai discuter avec son médecin traitant, discuter avec les parents aussi ils peuvent être sur certaines discussions et discuter avec l'assistante sociale etc il y a



aussi un ORL pour cet enfant. On pourra personnaliser pour chaque personne pour que chacun ait accès à son dossier et puis mettre par exemple quand il sort de sa consultation ophtalmo, mettre la consultation ophtalmo dedans. Et comme nous en fait on ne va pas avoir des enfants. Après c'est tout, ça serait bien aussi de le développer en médecine générale tout simplement. Bon il estime qu'on peut prendre dans la PCO, je ne sais pas comment ils ont calculé ça, plus de 300 enfants par an. Sinon sur le guide donc il était assez facile d'utilisation et lors de cette réunion, je sais plus quel coordinateur de PCO, trouvait que ça pouvait être super si toutes les pages pouvaient être remplies.

Moi mes petites remarques ça serait que dans les signes d'alerte c'est bon, mais dans les comportements on ne voit pas s'il y a zéro ou si ça a été fait. Ce n'est pas validé zéro vous voyez. Parce que ça peut être un oubli : le facteur de haut risque ou les comportements particuliers. Et l'autre chose tout à l'heure, on valide un dossier est le directeur bah non lui il a pas les croix comme il faut et dans les signes d'alerte à 6 ans il note qu'il faut 3 noms dans deux domaines différents donc pour lui il fallait que dans deux domaines il y ait 3 NONs: 3 nons en motricité globale et 3 non langages par exemple. C'est vrai c'est ce qu'on peut reprocher ça fait un peu hop hop quoi. Heureusement c'est que c'est des gens derrière qui sont là pour lire les dossiers.

C'est un peu le reproche, ce guide c'est un outil comme un autre moi je le trouve plutôt plutôt simplifiant les choses c'est une base commune en fait. Mais c'est vrai qu'on n'a pas une formation commune. Là nous on cherche à mettre en place une organisation et chaque PCO va se poser les mêmes questions que nous, c'est dommage que se soit pas uniformisé. Ne serait-ce que pour présenter notre PCO bah c'est à nous de faire nos plaquettes nos flyers pour les familles, pour les médecins généralistes et bah c'est un peu dommage quoi. Pourquoi ce n'est pas fait en même temps que le guide. Mais après sur ce qui doit figurer euh en fait on est très très... C'est à la fois on est libre mais en même temps ce qui est demandé, le projet de l'ARS derrière il est déjà très carré, donc en fait on a très peu de liberté. Donc on a l'impression, en fait on est obligé d'inventer des choses en fonction de critères, à la rigueur si c'était un peu plus, en tout cas au niveau du Grand Est au moins, comme il va y avoir PARCEO et tout ça, mais je pense que le COVID a joué aussi. Moi j'étais en lien avec la PCO euh.. de [nom de ville] et j'avais demandé après les années CAMSP, il y avait 3 PCO qui avaient témoigné en pilote, et eux ont commencé en 2019.

Pour le moment on a assez peu d'enfants et assez peu de parcours donc on a beaucoup de temps pour mettre en place les choses.

L'idée du guide c'est qu'il soit rempli en numérique et qu'on le reçoive par mail ou qu'on le reçoive directement sur un site par exemple c'est ça l'objectif aussi.

L'idée c'est que ceux qui sont aussi intégrés dans PARCEO c'est pour ça qu'on en a parlé aux différents ateliers de préparation de PARCEO.

C'est pour ça si on a eu l'idée de participer c'est pour que le médecin généraliste puisse faire la demande directement sur PARCEO. Et c'est vrai que je suis arrivé en novembre sur le CAMSP de [nom de ville] en même temps que la secrétaire qui était recrutée pour les 2. Alors pour vous dire dès qu'il y a une demande au CAMSP on demande ce guide, c'est pour vous dire que ça nous aide quand même avoir une idée de l'enfant et on essaie de faire tout en dématérialisé sur le CAMSP de [nom de ville] donc si on peut nous l'envoyer par email on est ravi nous. C'est vrai ce qui change avec ce questionnaire là c'est que c'est le médecin qui doit le remplir et nous l'envoyer. Alors il fallait faire un courrier aux parents et ensuite le premier contact donc là c'est vraiment le médecin qui doit nous contacter.

### ***Et dans le guide vous ajouterez ou modifierez des choses ?***

Non après c'était quand même des référents qui se sont creuser la tête. Non ça serait plutôt sur la forme mais sinon je trouve qu'il est super bien fait.

Non mais c'est vrai après on rajoutera quand même s'ils peuvent nous écrire euh (réfléchit) les commentaires sont quand même très importants. Et nous on complète toujours.

### ***Comment ça ?***

On renvoie à la famille ce qu'on appelle le dossier famille. Là, c'est beaucoup plus complet. On pose beaucoup de questions un peu comme au CAMSP en fait. Au moins on connaît la profession des parents euh et puis on demande aussi aux parents de nous dire ce qui les interpelle voilà. Les événements familiaux, la composition de la famille, la situation familiale, si l'enfant était en crèche ou pas, euh la scolarisation, on vérifie qu'un dossier MDPH n'a pas été fait. On redemande les antécédents de la grossesse, s'il a vu un ORL, un ophtalmo, le sommeil, la propreté, le langage. Il y a beaucoup de questions "oui", "non", "ne se prononce pas" en fait. Pas mal de "est-ce qu'il peut jouer seul"; "est-ce qu'il est timide"; "est-ce qu'il dit des petits mensonges"; "est-ce qu'il est triste"... Après c'est plus sur les habiletés motrices, sur le repérage temporo-spatial. Les difficultés qui sont signalés à la maison, à l'école, le comportement, la vie affective et émotionnelle euh, les choses qui posent problème en collectivité, les enfants en rééducation et les remarques. Autant les médecins, ils ne nous mettent pas forcément beaucoup de choses autant là les familles en général elles en profitent pour bien mettre ce qui pose problème et là, on se fait une meilleure idée de l'enfant quand même.

### ***Donc ce dossier famille est quand même important, sans ça vous arriveriez quand même à adresser l'enfant vers un psychomotricien, orthophoniste ou autre ?***

euh C'est plus pour le suivi le contexte et les besoins oui c'est sûr. Après le guide ça donne quand même surtout à 5,6 ans après des enfants de 6 mois on n'a pas beaucoup. Après si c'est bien rempli je pense que ça peut suffire. Comme nous après on va demander un bilan euh c'est ce qu'on disait là, là sur ce dossier là, sur celui qu'on a vu aujourd'hui, le médecin demande de psychomotricité mais on était plutôt à dire, puisqu'il a bientôt 6 ans, on ferait plutôt de l'ergo après rien nous empêche de demander les deux.

### ***Et là actuellement, la plateforme se compose comment ?***

Donc on a une assistante sociale, on a un 40% mais nous on l'a mis en 2. On a deux 20%, une assistante sociale coordinatrice sur [nom de ville] et 1 sur [nom de ville]. Donc elle se partage en fonction du lieu. On a qu'un 20 % de secrétariat pour le moment-là pourvu et après les 20 % qui restent c'est la facturation donc envoyé donc tout ce que je n'aime pas. C'est le forfait c'est l'argent quoi.

Parce que là on débloque quand on fait une convention tout ça, on débloque un forfait pour tant de séance. Donc il faut justifier à partir de quand ça a commencé : comment on débloque l'argent, quand on laisse l'argent aux professionnels. Donc nous, on verse aux professionnels tous les mois, il ne faut pas que ça soit un frein à prendre en charge, pas que ça soit tous les 3 mois. Donc ce petit temps de secrétariat administratif d'une journée, on ne l'a pas encore. Mais bon comme on a peu d'enfants le directeur s'en charge un peu pour le moment. Et voilà, le directeur il n'a pas de temps voilà, de toute façon il est déjà directeur du CAMSP de [nom de ville], de celui de [nom de ville] et de la plateforme autisme. Après c'est pour nous lancer après on sera autonome. Mais euh là il n'a pas de temps définis.

***Est-ce que vous avez déjà entrepris des actions depuis l'ouverture de la plateforme pour le guide ?***

Nous on ne peut pas avoir le listing des médecins

C'est vraiment la sécu qui doit le faire parce que nous on n'a pas, ils ne peuvent pas nous fournir le listing des médecins.

Nous on nous a dit que la communication serait faite par la CPAM.

Mais ça [le directeur] m'a tout de suite dit ah non ça ce n'est pas à nous de le faire. En fait, (*pause*) on avait cette idée que le CPAM allait envoyer le guide et la (*réfléchit*) à tout le monde en même temps et que nous il fallait qu'on soit prêt. Mais que ce n'est pas nous qui allions le faire. Et comme nous on n'est pas encore vraiment prêt. Et puis on n'a pas beaucoup de libéraux donc on ne va pas chercher à le diffuser plus que ça. On va chercher à se mettre en route et trouver un mode de fonctionnement et (*pause*). Plutôt présenter les choses aux libéraux pour recruter des partenaires plutôt qu'aller chercher les personnes qui nous adressent. Vraiment rien qu'avec les personnes qui nous adresse des enfants du CAMSP on a nos 20, bon c'est vrai que ça ne suffit pas, peut être qu'un moment j'irai, mais je ne mets pas ça dans les priorités. Et surtout que ce n'est pas forcément notre fonction de diffuser.

Alors j'ai eu pour un des enfants, j'ai eu un pédiatre au téléphone qui est le président des pédiatres de la [nom du département], donc elle est au courant de la PCO et elle m'avait posé quelques questions et on était en période de couvre-feu et tout ça donc euh après il y aura peut-être des questions.

L'idée c'est quand même de répondre aux médecins c'est vrai que c'est parfois entre nous on se comprend s'il y a ce côté-là si c'est pour parler ça c'est plutôt moi qui vais les appeler, qui vais prendre dans le contact c'est sûr. On doit faire ce lien là mais de là à faire des formations pour expliquer les signes d'alerte ce n'était pas l'objectif.

***Quand un enfant est orienté vers votre plateforme, quel est son parcours, une fois que vous avez reçu le guide ?***

Qu'on a reçu le guide et qu'on pense qu'il y a un besoin on (*réfléchit*) on valide, la coordinatrice qui correspond au secteur géographique de l'enfant contacte la famille et notre secrétaire envoi un courrier qui précise euh que le parcours, qui explique la plateforme, c'est rapide hein. Et qui envoie en fait euh ça on l'a mis en place il n'y a pas très longtemps avant les vacances, une CHARTE qui permet de valider euh, qui les engage à amener leur enfant. Parce qu'en fait c'est ça aussi, c'est vrai qu'une fois qu'on leur dit "votre enfant a besoin de psychomotricité" euh on vous envois la liste des libéraux, vous prenez contact avec eux et puis ça sera pris charge, sans reste à charge pour vous en fait. C'est pour ça qu'on leur explique mais par contre il faut s'engager pour emmener l'enfant donc voilà. Parce que ce n'est pas comme CAMSP quand ils ne viennent pas de temps en temps bon bah tant pis. Donc on leur donne la liste des psychomotriciens ou des ergothérapeutes et après euh on écrit euh. Le psychomotricien ou les parents nous donnent le nom du professionnel avec qui ils ont rendez-vous, à qui on écrit pour avoir la date du premier rendez-vous et comme ça on sait quand commence le parcours. Comme ça nous on peut programmer 6 mois après euh la synthèse.

***Et la synthèse elle se passe comment ?***

Je n'en ai pas eu encore (*rire*).

Même les enfants d'avril n'ont pas commencé la psychomotricité en avril donc j'aurai la première synthèse pas avant novembre. Après c'est un peu ma question comment on fait pour les synthèses c'était un peu ma question pour le médecin de [nom de la ville].

### ***Pour vous, les points forts de la PCO ça serait quoi ?***

Les points forts c'est euh de permettre de répondre euh aux parents rapidement. Leur proposer vite une prise en charge et pas euh de les faire attendre pendant 1 an ou 1 an et demi pour euh avoir un bilan au CAMSP en fait. Donc c'est plus pour le fait d'être réactif. Après moi je suis disponible mais c'est vrai qu'on ne pouvait pas encore donc ça c'est plutôt dans les points faibles mais ça va venir euh. Bon moi c'est vrai que dans l'idée c'est d'être disponible pour répondre aux questions de mes collègues, euh d'avoir un portable et de leur donner mon numéro de portable, pas forcément aux heures ouvrables de la PCO c'est aussi ça, si ils ont une question parce qu'ils vont pas voir forcément l'enfant entre 8h et 18h aux horaires de la PCO donc ça va peut-être euh... voilà si l'ont une question que je puisse leur répondre. Je pense que c'est l'intérêt que ce soit un médecin à ce poste de coordination. L'autre point fort c'est de remettre le médecin traitant dans la prise en charge, le parcours d'enfants. C'est vrai que quand le l'envoie au CAMSP c'est le médecin du CAMSP qui le prend en charge et le médecin traitant euh il est plus spectateur qu'acteur. Mais comme le CAMSP ça se termine à 6 ans, après c'est à nouveau il faut trouver un autre médecin référent. Donc l'idée si on inclut directement le médecin généraliste en lui expliquant un peu le parcours bah il va suivre l'enfant après les 6 ans. Ça fait moins ... l'idée c'est qu'il y ait moins d'interlocuteurs. C'est pour ça aussi que je me rends compte que je ne dois pas trop appeler les familles. Il ne faut pas que ça se fasse encore un autre médecin en plus il faut que je fasse le lien avec le médecin directement plutôt qu'avec la famille à un moment. C'est vrai qu'il y a cette idée où on voit des affiches partout "L'autisme c'est important" euh mais il n'y a pas de suite.

Après un des inconvénients de la PCO que moi j'ai ressenti, moi j'arrive je suis dans un CAMSP donc le CAMSP de [nom de ville] il n'était pas pour la PCO. Tous les professionnels du CAMSP auraient préféré qui est plus de moyen pour le CAMSP et on ne le regarde pas forcément d'un bon œil (*rire*).

Le fait qu'on soit porté par un CAMSP c'est compliqué car personne ne comprend la place des PCO. Je me rends compte que la PCO il n'aime pas il y en a certains qui sont vraiment remontés.

Au CAMSP, un enfant qui est vu maintenant il n'aura pas de place pour être pris en charge avant au moins 1 an. La preuve c'est que les premiers médecins qui demandent c'est les médecins du CAMSP. Quand il présente les nouveaux, on les met sur liste d'attente. Rien que pour les enfants qui sont sortis pendant l'été ils ont encore des enfants sur liste d'attente. Ils ne peuvent pas répondre à la demande pour les professionnels qui travaillent ici c'est... terrible.

C'est un ergothérapeute qui contacte la PCO et en fait quand on regarde c'est un organisme national privé qui part de [nom de ville] et c'est des cabinets où ça peut regrouper ergothérapeute, psychomotricien donc est en train d'associer en libéral des professionnels paramédicaux qui seront rémunérés par les PCO.

Les outils sont toujours à améliorer en fonction des besoins. Mais là je le vois vraiment en positifs ce guide de repérage.

## Annexe 8 : Dossier Famille

PLATEFORME DE COORDINATION ET D'ORIENTATION AGIVR – DOSSIER FAMILLE  
408 rue des remparts 69400 Villefranche – 04.69.37.22.17



PLATEFORME DE COORDINATION ET D'ORIENTATION DOSSIER FAMILLE
--

Nom de l'enfant :	Prénom :
Date de naissance :	Lieu de naissance :
Questionnaire rempli par : <input type="checkbox"/> le père <input type="checkbox"/> la mère <input type="checkbox"/> les deux	

Qui vous adresse à la plateforme :
Pour quelle(s) raison(s) :
Date du RDV avec le médecin qui a complété le questionnaire médical :

### COORDONNEES

	mère	père
Nom et prénom		
Date de naissance		
Adresse		
Téléphone		
Adresse mail		
Profession		

<b>COUVERTURE ASSURANCE MALADIE : joindre une attestation</b>
---

### CONDITIONS DE VIE

#### SITUATION PARENTALE

parents vivant dans le même foyer

famille monoparentale

famille recomposée

#### COMPOSITION DE LA FAMILLE

Nombre d'enfants vivant à la maison :

Nombre d'adultes vivant à la maison :

EVENEMENTS FAMILIAUX NOTABLES :  OUI  NON

Préciser :

### GARDE, SCOLARISATION, LOISIRS

#### MODE DE GARDE

Crèche/garderie  OUI  NON

Assistante maternelle  OUI  NON

#### SCOLARISATION

Ecole  OUI  NON

Classe

Redoublement  OUI  NON

Nom et adresse de l'école

Quels sont les loisirs de votre enfant :

#### AIDES

AEEH  OUI  NON

AVS  OUI  NON

PPS (plan personnalisé de scolarisation)  OUI  NON

AJPP  OUI  NON



## ANTECEDENTS

**ANTECEDENTS FAMILIAUX** (*problèmes de santé, troubles des apprentissages type dyslexie, dysphasie, autisme etc...*)

Père :

Mère :

Frères et sœurs :

Entourage familial :

**GROSSESSE ET NAISSANCE** : prématurité, faible poids, enfant adopté... (texte libre)

**ANTECEDENTS D'HOSPITALISATION, DE PROBLEMES DE SANTE :**

OUI  NON

Si oui, précisez :

**VOTRE ENFANT A-T-IL EU UN CONTROLE ORL ?**

OUI  NON

**VOTRE ENFANT A-T-IL EU UN CONTROLE OPHTALMOLOGIQUE ?**

OUI  NON

Si oui, a-t-il un suivi ?

### SOMMEIL – PROPETE

Votre enfant a-t-il des problèmes de sommeil

(s'endort difficilement, se réveille trop tôt, pendant la nuit) ?

OUI  NON

Dort-il dans votre lit une partie de la nuit ?

OUI  NON

Votre enfant est-il propre de jour :  OUI  NON

de nuit :  OUI  NON

Depuis quel âge ?

**TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX EN COURS :**

OUI  NON

Si oui précisez :

LANGAGE COMMUNICATION : VOTRE ENFANT

NE SAIS PAS -->  NSP

Parle-t-il fort ou faut-il répéter ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Entend-il mal ou monte-t-il le son de la télévision ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
A-t-il (ou a-t-il eu) des difficultés pour s'exprimer ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Comprend-il les consignes orales (quand vous lui parlez) ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Peut-il associer 2 mots « papa pati », « veux gato », « pas dodo » ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Peut-il faire des petites phrases ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Peut-il s'intéresser à ce que vous lui montrez ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Peut-il vous faire comprendre ce qu'il veut en vous regardant, puis en pointant du doigt et du regard vers l'objet ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Peut-il faire des jeux de faire semblant : jouer à la dinette, à bricoler, à faire le ménage... ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Peut-il réagir en comprenant votre mimique de visage ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
A-t-il tendance à s'isoler (en classe ou à la maison) ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
A-t-il du mal à se faire des copains, à les garder ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Peut-il jouer seul dans une pièce ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Est-il timide ? voire renfermé ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Votre enfant est-il fasciné par un sujet particulier ou inhabituel dont il est devenu « expert » ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Est-il contrarié à l'excès par des changements dans sa routine ou ses habitudes ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Vous paraît-il avoir le sens de l'humour comme des enfants de son âge ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Vous semble-t-il comprendre le sens figuré, les expressions au 2d degré ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Peut-il dire des petits mensonges dans la vie quotidienne, comme un enfant de son âge ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Peut-il tenir compte des conventions sociales, et ne pas dire par exemple des paroles blessantes pour autrui sans s'en rendre compte ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
En regard à une tristesse exprimée face à lui, votre enfant va-t-il spontanément vouloir consoler la personne ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP
Paraît-il parfois bizarre dans ses propos ou son comportement ?	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> NSP



HABILETES MOTRICES ET REPERAGE TEMPOREL ET SPATIAL

Age de la tenue assise sans aide :

Age de la marche sans aide :

VOTRE ENFANT

- Vous paraît-il maladroit ?  OUI  NON  NSP
- A-t-il des difficultés pour courir (lourd, trébuche souvent, pataud) ?  OUI  NON  NSP
- A-t-il des difficultés dans les activités motrices (marelle, corde à sauter) ?  OUI  NON  NSP
- Sait-il faire du vélo sans petites roues ? si oui depuis quel âge ?  OUI  NON  NSP
- A-t-il des difficultés pour certains sports (individuels ou collectifs) ?  OUI  NON  NSP
- A-t-il des difficultés pour s'habiller ?  OUI  NON  NSP
- A-t-il des problèmes pour organiser ses affaires d'école ?  OUI  NON  NSP
- Est-il à l'aise avec l'utilisation des couverts pour manger ?  OUI  NON  NSP
- Est-il à l'aise dans l'utilisation des outils scolaires ? (ciseaux, règle)  OUI  NON  NSP
- Aime-t-il dessiner ?  OUI  NON  NSP
- Ecrit-il mal ou lentement ?  OUI  NON  NSP
- Est-il à l'aise avec les puzzles et les activités de construction (kapplas, légos) ?  OUI  NON  NSP
- Est-il attiré par les activités manuelles (gommettes, pâte à modeler, bricolage) ?  OUI  NON  NSP
- Connait-il la droite et la gauche sur autrui ?  OUI  NON  NSP
- Se repère-t-il dans les jours de la semaine ?  OUI  NON  NSP

**Les difficultés éventuelles signalées dans les questions précédentes :**

Retentissent-elles dans la vie quotidienne à la maison ?

OUI  NON  NSP

Retentissent-elles à l'école ?

OUI  NON  NSP

Si OUI, de quelle façon :

## COMPORTEMENT : VOTRE ENFANT

- Bouge-t-il tout le temps ?  OUI  NON  NSP
- 
- Se met-il souvent en danger ? (risques inconsidérés) ?  OUI  NON  NSP
- 
- Se montre-t-il le plus souvent étourdi (oubli, perte de ses affaires personnelles) ?  OUI  NON  NSP
- 
- Peut-il attendre son tour quand il joue ou pour parler ?  OUI  NON  NSP
- 
- Peut-il mener à son terme une activité prolongée ?  OUI  NON  NSP
- 
- A-t-il des difficultés pour rester assis à table le temps du repas ?  OUI  NON  NSP
- 
- Se met-il en colère à la moindre contrariété ou est-il bagarreur ?  OUI  NON  NSP
- 
- Se montre-t-il opposant pour les règles de la vie quotidienne ?  OUI  NON  NSP
- 
- Est-il habituellement gêné par des bruits, des odeurs, des textures d'aliments ou des sensations cutanées banales ?  OUI  NON  NSP  
si oui lesquelles ?
- 
- Passe-t-il à votre avis trop de temps devant la télévision, l'ordinateur ou les jeux vidéos ?  OUI  NON  NSP  
Combien de temps par jour : .....
- 

## VIE AFFECTIVE ET EMOTIONNELLE : VOTRE ENFANT

- Est-il souvent angoissé ?  OUI  NON  NSP
- 
- Exprime-t-il de la tristesse ?  OUI  NON  NSP  
Si oui : à quel moment ?
- 
- Exprime-t-il des peurs et/ou des préoccupations gênant sa vie quotidienne :  OUI  NON  NSP  
sur la saleté, les microbes, ou l'ordre par exemple ?
- 
- Exprime-t-il souvent des inquiétudes à votre égard ou sur sa santé physique ?  OUI  NON  NSP
- 
- Refuse-t-il de partir plusieurs jours chez une autre personne que les parents ?  OUI  NON  NSP  
(grands-parents, amis, famille)
- 
- Va-t-il jouer volontiers ? (ou faut-il le pousser sans arrêt) ?  OUI  NON  NSP
- 
- Est-ce que votre enfant se dévalorise (je n'y arriverai jamais, je suis nul...) ?  OUI  NON  NSP  
Si oui : à quels moments ?

Les difficultés éventuelles signalées dans les questions précédentes retentissent-elles dans la vie quotidienne à la maison ?  OUI  NON  NSP  
Retentissent-elles à l'école ?  OUI  NON  NSP

EN COLLECTIVITE (CRECHE, ECOLE, ASSISTANTE MATERNELLE...) :

Y a-t-il des difficultés concernant :

- |                                |                              |                              |                              |
|--------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Le comportement                | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON | <input type="checkbox"/> NSP |
| L'attention ?                  | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON | <input type="checkbox"/> NSP |
| Les apprentissages scolaires ? | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON | <input type="checkbox"/> NSP |
| Le langage                     | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON | <input type="checkbox"/> NSP |
| Lecture-orthographe            | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON | <input type="checkbox"/> NSP |
| Ecriture                       | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON | <input type="checkbox"/> NSP |
| Mathématiques                  | <input type="checkbox"/> OUI | <input type="checkbox"/> NON | <input type="checkbox"/> NSP |

Si oui, quelles difficultés,

ANTECEDENTS DE REEDUCATIONS (orthophonie, kinésithérapie ou autre...) :

OUI  NON

Si oui : pour quelle raison ? quelles rééducations ?

Remarques, difficultés autres que vous auriez observées et qui vous interrogent (texte libre) :

SUIVIS ACTUELS :

VOTRE ENFANT EST SUIVI PAR :

	NOM/COORDONNEES	Depuis quand ?
<input type="checkbox"/> Médecin généraliste		
<input type="checkbox"/> Pédiatre		
<input type="checkbox"/> CAMSP		
<input type="checkbox"/> CMP		
<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute		
<input type="checkbox"/> Orthophoniste		
<input type="checkbox"/> Psychomotricien		
<input type="checkbox"/> Ergothérapeute		
<input type="checkbox"/> Orthoptiste		
<input type="checkbox"/> Psychologue		
<input type="checkbox"/> Psychiatre/pédopsychiatre		
<input type="checkbox"/> ORL		
<input type="checkbox"/> Ophtalmologue		
<input type="checkbox"/> Autre		

En sollicitant la plateforme, j'autorise l'équipe de coordination à échanger des informations avec les professionnels médicaux et paramédicaux de mon enfant.

Fait le ..... A .....

Signature du/des parents

A transmettre à la plateforme de coordination et d'orientation  
 408 rue des Remparts - 69400 Villefranche sur Saône  
 04.69.37.22.17 - [plateforme.tnd@agivr.asso.fr](mailto:plateforme.tnd@agivr.asso.fr)



# Annexe 9 : Pages du carnet de santé concernant les conditions de naissance et le séjour périnatale (hospitalisations, place dans la fratrie, dépistage auditif et visuel...)

## ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX

**Certaines maladies ou malformations, ainsi que des prédispositions à certaines maladies ou allergies peuvent se transmettre héréditairement.**

Si un membre de votre famille a présenté une maladie à caractère héréditaire (mucoviscidose, drépanocytose, hémophilie, luxation de hanche, etc.) : **il est important d'en parler le plus tôt possible avec votre médecin.**

Plus généralement, pensez à parler à votre médecin des maladies retrouvées dans votre famille et qui peuvent avoir une influence sur la santé future de votre enfant (obésité, hypertension, diabète, cancer, etc.).

**Si l'un de vous deux ou l'un de vos enfants est allergique, votre nouveau-né présente un risque plus important d'allergie. Votre médecin pourra vous conseiller sur les mesures de prévention.**

Nom de la maladie	Côté maternel	Côté paternel

## PÉRIODE PRÉNATALE\*

### Mère

Nom : .....  
 Prénom : .....  
 Date de naissance : .....  
 Poids habituel : ..... kg  
 Taille : ..... cm

### Père

Nom : .....  
 Prénom : .....  
 Date de naissance : .....  
 Poids habituel : ..... kg  
 Taille : ..... cm

**Parité :** .....

**Groupe sanguin et facteur rhésus de la mère :** .....  
 Taux des agglutinines irrégulières : .....

**Sérologies :**

Date du dernier contrôle : ..... Résultat : .....

Toxoplasmose : ..... négatif  positif  inconnu   
 Rubéole : ..... négatif  positif  inconnu   
 Antigène HBS : ..... négatif  positif  inconnu

Autres : .....

Au cours de la grossesse, la mère a-t-elle pris des médicaments (en dehors des suppléments usuels) ? non  oui

Échographies anténatales, anomalies décelées, contrôles à prévoir : .....

6

7

## NAISSANCE

**Accouchement**

Date de naissance : .....  
 Heure de naissance : ..... h ..... min  
 Lieu de naissance (nom de l'établissement et adresse) : .....

Âge gestationnel (en semaines d'aménorrhée révolues) : .....  
**Présentation :** sommet  siège  autre   
**Début de travail :** spontané  déclenché  césarienne avant travail   
 Rupture membranaire plus de 12 heures avant l'accouchement : non  oui   
**Analgésie :** aucune  générale   
 péridurale  rachianesthésie  autre   
**Naissance par :** voie basse non instrumentale  césarienne programmée   
 extraction voie basse instrumentale  césarienne en urgence

En cas de césarienne, quelle est l'indication ?  
 Cause maternelle  Cause fœtale

**Couleur du liquide amniotique :** clair  teinté   
 méconial  autre

**Fèvre maternelle :** non  oui

**Examen de l'enfant à la naissance**

Poids : ..... g    Taille : ..... cm    PC : ..... cm  
 Apgar à 1 minute : .....    Apgar à 5 minutes : .....

L'état de l'enfant a-t-il nécessité des gestes techniques spécialisés ?  
 non  oui

Précteur : .....

**Transfert :** non  oui   
 Si oui, lieu du transfert (service et adresse) : .....

**Soins et gestes pratiqués :** vitamine K  collyre   
**Perméabilité :** des choanes  de l'œsophage si hydramnios  de l'anus   
 Autres renseignements : .....

Nom : .....    Cachet et signature : .....  
 Qualification : .....

## Période périnatale

**Un médecin doit, au cours des huit premiers jours, effectuer un examen approfondi de l'enfant et établir le premier certificat de santé obligatoire à cet âge.**

**Examen clinique**

Fréquence cardiaque au repos .....  
 Fréquence respiratoire au repos .....  
 Souffle cardiaque non  oui   
 Hépatomégalie non  oui   
 Splénomégalie non  oui   
 Hernie inguinale non  oui   
 Ictère non  oui   
 Si oui, taux maximum à j (...) de bilirubine : .....

Organes génitaux : .....

Autres anomalies : .....

**Examen ophtalmologique**

Globes oculaires de taille normale non  oui   
 Cornées transparentes non  oui   
 Pupilles normales non  oui   
 Lueurs pupillaires présentes non  oui

Examen fait et certificat établi par le Dr .....  
 à ..... le .....

**Tests biologiques de dépistage**

Dépistage de phénylcétonurie, hyperplasie congénitale des surrénales et hypothyroïdie : non  oui   
 Dépistage de la drépanocytose : non  oui   
 Dépistage de la mucoviscidose :  
 Consentement des parents recueilli non  oui   
 Test effectué non  oui   
 Autres dépistages (préciser) : .....

Prélèvements effectués par : .....  
 Nom : .....    Qualification : .....  
 À : .....    Le : .....  
 Signature : .....

8

9



## SORTIE DE MATERNITÉ

Date de sortie :  /  /   
 Poids de sortie :  /  /  g  
 Alimentation : allaitement maternel  au biberon  mixte   
 Traitements de sortie : vitamine K  vitamine D\*   
 Autres : .....

**Prévention de la mort inattendue du nourrisson :**  
 Conseils donnés (cf. page 16) : non  oui

**Observations particulières, conclusions, examens complémentaires, traitements entrepris, recommandations éventuelles :**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

\* Lors en croissance a besoin de vitamine D, votre médecin prescrira le supplément nécessaire.



Si votre enfant garde un teint jaune au-delà de 15 jours ou si ses selles sont décolorées (blanches ou grises, cf. page 11), consultez votre médecin sans attendre.

**Ne fumez jamais en présence de votre bébé. Le tabac est dangereux pour sa santé. Les enfants vivant dans un environnement enfumé ont plus de risques de développer des problèmes respiratoires (asthme, bronchites...).**



## EXAMEN DE LA DEUXIÈME SEMAINE

Poids :  /  /  g Taille :  /  /  cm PC :  /  /  cm  
 Alimentation : allaitement maternel  au biberon  mixte   
 Position de couchage adaptée : non  oui



### Examen clinique

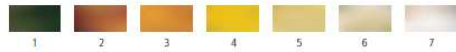
Fréquence cardiaque au repos	<input type="text"/>	Réaction aux stimuli sonores	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
Fréquence respiratoire au repos	<input type="text"/>	Fémorales perçues	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
Souffle cardiaque	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Vigilance normale	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
Hépatomégalie	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Tonus axial normal	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
Splénomégalie	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Tonus des membres normal	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
Hernie inguinale	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Mobilité normale	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
Ictère	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	Fosses lombaires libres	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
Si oui, taux maximum à J (...) de bilirubine :	<input type="text"/>	Hanche droite normale	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
Organes génitaux :	<input type="text"/>	Hanche gauche normale	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
		Pied droit normal	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>
		Pied gauche normal	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>

Autres anomalies : .....

.....

### Echelle colorimétrique des selles

Demandez aux parents de quelle couleur sont les selles de leur enfant.



Numéro :

---

## RESUME :

Introduction : La prévalence des troubles neurodéveloppementaux de l'enfant ne cesse d'augmenter ces dernières décennies et devient un problème de santé publique préoccupant. Devant la complexité du dépistage, le gouvernement a créé, dans le cadre du 4<sup>ème</sup> plan Autisme, deux entités novatrices : le Guide de repérage pour les médecins de premières lignes et les Plateformes de Coordination et d'Orientation. L'objectif principal de notre étude est d'évaluer leur utilité et leur impact sur la prise en charge des enfants.

Méthode : Cette étude qualitative a été menée entre juin et septembre 2021 auprès de médecins généralistes et de médecins coordinateurs des plateformes. Les entretiens semi-dirigés ont été menés jusqu'à saturation des idées, enregistrés puis retranscrit manuellement. Une analyse inductive générale a été choisie pour interpréter les données.

Résultats : Quinze entretiens ont été réalisés (dix auprès de médecins généralistes et cinq auprès de médecins coordinateurs). L'ensemble des médecins s'accordent sur l'importance d'une prise en charge précoce des enfants dans un contexte de déficits professionnels croissant. La création du guide de repérage et des plateformes de coordination et d'orientation sont une avancée majeure dans le domaine des troubles neurodéveloppementaux. Cependant des améliorations doivent être apportées pour en assurer une utilisation optimale. Il est essentiel d'améliorer la partie administrative imputée aux médecins de premières lignes et de favoriser la diffusion du guide et des plateformes. De nombreuses perspectives se dégagent de notre étude et présagent un avenir plus que prometteur au dépistage et à la prise en charge des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux.

Conclusion : Le dépistage est souvent perçu comme un parcours du combattant par les familles et les praticiens adresseurs. Le guide de repérage et les plateformes de coordinations en sont une solution à moyen et long terme, une fois les améliorations apportées. Il serait intéressant de réitérer cette étude à distance du contexte sanitaire et lorsque l'ensemble des structures seront fonctionnelles.

---

Rubrique de classement : Médecine générale

---

Mots-clefs : Troubles neurodéveloppementaux  
Repérage  
Plateformes de coordination

---

Présidente : Professeur Carmen SCHRÖDER  
Asseseurs : Professeur Philippe HILD  
Docteur Stéphanie SCHNEIDER

---

Adresse de l'auteure : 10 rue Bellevue, 57920 METZERESCHE

---



# DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Faculté de médecine

maïeutique et sciences de la santé

Université de Strasbourg

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : ...FIDALGO épouse CIERC... Prénom : ...ALINE.....

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

**A écrire à la main :** « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

À METZERESCHE....., le ...12/04/2022.....

**Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.**