

Troubles du neurodéveloppement (TND) de l'enfant : repérage et orientation par les médecins généralistes libéraux en Pays de la Loire



Interrogés début 2022 dans le cadre du Panel des médecins généralistes libéraux au sujet de la prise en charge des troubles du neurodéveloppement de l'enfant, la moitié des médecins généralistes déclarent connaître les outils d'aide au repérage ou à la prise en charge mais leur utilisation reste faible.

Si les médecins ont tendance à orienter les familles vers les organismes publics spécialisés, le pédiatre reste le professionnel consulté en première intention, malgré des délais de prise en charge estimés majoritairement non adaptés, que ce soit pour l'ensemble des services spécialisés comme pour les professionnels libéraux.

La moitié des médecins généralistes interrogés connaissent les Plateformes de coordination et d'orientation (PCO) des troubles du neurodéveloppement, et, parmi eux, un tiers y a déjà orienté un enfant au cours de l'année précédente.

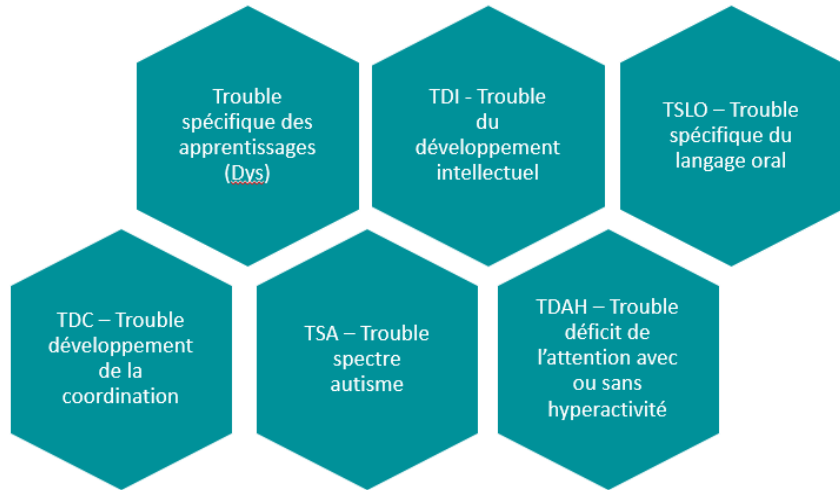
L'enquête met en évidence une demande d'information et de formation sur les troubles du neurodéveloppement pour 7 médecins sur 10.

Le repérage des troubles du neurodéveloppement (TND) de l'enfant représente un fort enjeu de santé publique compte tenu du lien établi entre détection précoce, interventions pluridisciplinaires coordonnées et prévention du risque de sur-handicap. En effet, il est primordial d'agir en amont de la détermination d'un diagnostic, souvent long et complexe, pour assurer un accès aux soins rapide, sans attendre une ouverture de droits conditionnée par un diagnostic [1].

Les médecins généralistes sont des acteurs de première ligne essentiels pour repérer les écarts inhabituels de développement chez l'enfant et mettre en place un parcours d'interventions précoces. Afin de décrire les pratiques des médecins et connaître leurs perceptions des problèmes que pose le repérage des TND de l'enfant, l'Union régionale des médecins libéraux des Pays de la Loire et l'Observatoire régional de la santé ont adjoint une série de questions spécifiques lors de la 6ème enquête du Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale menée début 2022 auprès de 304 médecins généralistes de la région. L'enquête s'est déroulée alors que la mise en place des PCO et des outils de repérage était encore récente. Les praticiens ont ainsi fait part de leurs connaissances des dispositifs, de leurs pratiques d'orientation vers les structures et professionnels de deuxième ligne avant de préciser leurs besoins de formation sur le sujet.

ENCADRÉ 1 > Quelques points de repère

“Le neurodéveloppement recouvre l’ensemble des mécanismes qui, dès le plus jeune âge, et même avant la naissance, structurent la mise en place des réseaux du cerveau impliqués dans la motricité, la vision, l’audition, le langage ou les interactions sociales. Quand le fonctionnement d’un ou plusieurs de ces réseaux est altéré, certains troubles peuvent apparaître : troubles du langage, troubles des apprentissages, difficultés à communiquer ou à interagir avec l’entourage. Le neurodéveloppement est un processus dynamique, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux.” Les TND concernent entre 5 à 10 % de la population (environ 35 000 naissances par an) selon la Haute Autorité de santé et regroupent les troubles présentés ci-contre [2] :



Une rapide mise en activité des Plateformes de coordination et d’orientation (PCO)-TND

En France, les plateformes ont montré une montée en puissance rapide, avec 91 ouvertures et 30 000 enfants de moins de 7 ans bénéficiaires d’un accompagnement par une PCO au 1er juillet 2022 (150 enfants en février 2020, 6 000 début 2021) [2]. 90 % du territoire est couvert ; les Pays de la Loire disposent aujourd’hui d’une antenne par département.



Les PCO s'adressent aux jeunes enfants de 0 à 6 ans pour lesquels l'entourage et/ou le médecin constate des écarts inhabituels de développement. Elles ont pour objectif de rendre possible une intervention pluridisciplinaire coordonnée, dès les premières difficultés repérées chez le jeune enfant, sans attendre un diagnostic stabilisé. La nouvelle stratégie prévoit d'ouvrir les plateformes aux enfants entre 7 et 12 ans, notamment pour renforcer le repérage des enfants présentant des troubles qui souvent se détectent à l'occasion de l'entrée dans les apprentissages.

Le médecin qui constate un écart de développement adresse l'enfant à la PCO. Dans cette perspective, la stratégie vise à former massivement les professionnels de la petite enfance et de l'école au repérage précoce des TND, d'organiser leur sensibilisation pour orienter les familles vers le médecin généraliste ou le pédiatre dès les premiers signes d'alerte [3]. Parallèlement, des outils ont été mis à disposition des médecins pour repérer et adresser l'enfant à des professionnels de deuxième ligne spécialisés (voir Encadré 3 p.7, *1, *2 et *3). Cette prise en charge se fait dans des structures spécialisées ou avec des professionnels libéraux conventionnés (kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens), avec notamment la mise en place d'un forfait intervention précoce qui permet le financement des interventions. Le parcours dure 12 mois, éventuellement renouvelable 6 mois.

Des outils de repérage et de parcours coordonné connus mais peu utilisés

Deux outils ont été évalués dans l'enquête, l'un étant un outil de repérage : le M-CHAT (voir Encadré 3 p.7, *3) (qui vient en complément des examens du 9^{ème} et 24^{ème} mois), l'autre un outil de parcours coordonné : le document "Dépistage précoce des troubles neurodéveloppementaux dont troubles du spectre autistique (de - de 4 ans) : processus de prise en charge coordonnée", édité par l'URML Pays de la Loire (voir Encadré 3 p.7, *2).

ENCADRÉ 2 > Le questionnaire M-CHAT

Le questionnaire M-CHAT (Modified Checklist for Autism) est un outil visant à faciliter la détection des signes précoces d'autisme chez les enfants âgés de 16 à 30 mois. Il peut être rempli par les parents, en se basant sur le comportement habituel de leur enfant.

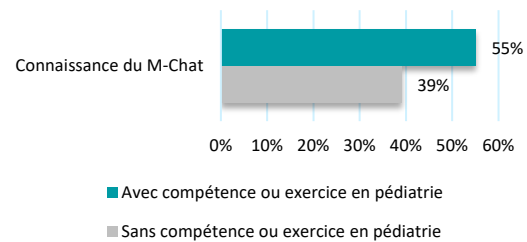
Il contient 23 items, dont 6, considérés comme critiques, permettent d'évaluer les signes d'alerte et d'envisager une orientation vers un spécialiste.

Il a été validé auprès de 1 300 enfants.

Le questionnaire M-CHAT est connu par 41 % des médecins interrogés et seulement 17 % l'ont utilisé. Les médecins avec une compétence ou un exercice particulier en pédiatrie (c'est-à-dire un DIU, un DU ou un exercice au sein d'un établissement qui accueille des enfants, type PMI) connaissent et/ou utilisent plus le M-CHAT que les autres (parmi les 44 qui présentent cette spécificité dans l'échantillon).

Fig.1 Connaissance du M-Chat

Pourcentage (%) de médecins généralistes déclarant avoir déjà eu connaissance du M-CHAT en fonction de compétence ou d'exercice particulier en pédiatrie

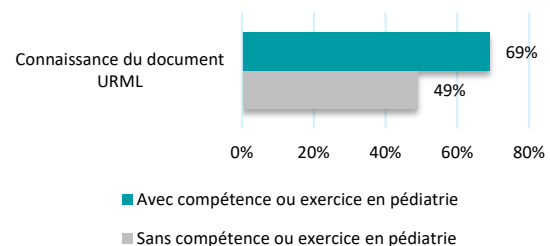


Source : Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale, janv.-avril 2022. ORS et URML des Pays de la Loire.

La moitié des médecins généralistes interrogés ont connaissance du document édité par l'URML (51 %). Cette proportion passe à plus de deux-tiers quand les médecins ont une compétence, un exercice en pédiatrie.

Fig.2 Connaissance du document de l'URML

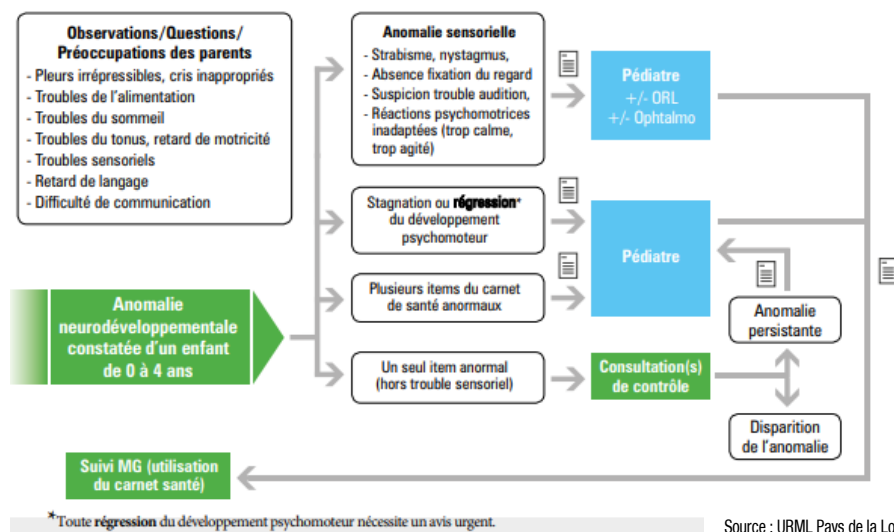
Pourcentage (%) de médecins généralistes déclarant avoir déjà eu connaissance du document édité par l'URML Pays de la Loire en fonction de compétence ou d'exercice particulier en pédiatrie



Source : Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale, janv.-avril 2022. ORS et URML des Pays de la Loire.

Les médecins généralistes orientent majoritairement vers le pédiatre de ville

Si le repérage précoce est un enjeu clé, l'orientation vers les médecins spécialistes est une priorité qui vise à diminuer l'âge du diagnostic et à adapter la prise en charge. Les médecins de première ligne ont pour recommandation d'orienter vers un pédiatre (associé ou non à d'autres médecins spécialistes en fonction des observations réalisées) lorsqu'une anomalie neurodéveloppementale est constatée chez les moins de 4 ans. Dès 2018, l'URML Pays de la Loire a communiqué pour améliorer le repérage et la coordination des parcours, avec la publication d'un annuaire des pédiatres de la région, en spécifiant ceux exerçant avec une expertise relative aux TND, et d'un outil de parcours coordonné. Ce dernier en cours d'actualisation en y intégrant notamment l'adressage aux plateformes.



* Toute régression du développement psychomoteur nécessite un avis urgent.

Source : URML Pays de la Loire

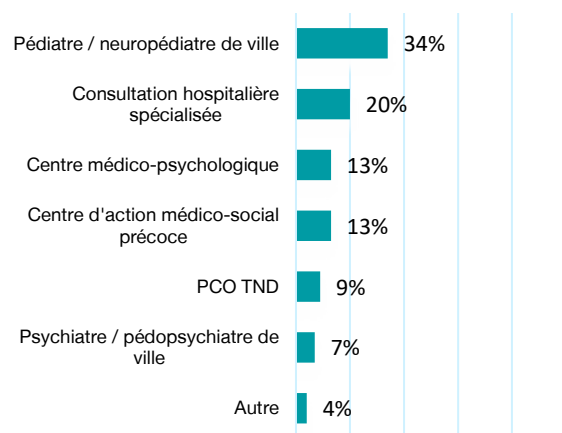
Si l'enquête montre que les médecins interrogés orientent en première intention, pour le dernier enfant pour lequel il y a eu une suspicion de TND, vers le pédiatre, il convient de rendre compte que 55 % des orientations s'effectuent vers les structures publiques spécialisées : consultation hospitalière spécialisée (20 %), centre médico-psychologique (13 %), centre d'action médico-social précoce (13 %) et plateforme de coordination et d'orientation (9 %).

Les professionnels exerçant en libéral sont au total un peu moins sollicités en première intention, avec 41 % des orientations : pédiatre ou neuropédiatre (34 %) et psychiatre ou pédopsychiatre (7 %).

La PCO n'est certes pas une stratégie envisagée en première intention, seul 1 médecin sur 10 déclare avoir orienté vers la PCO le dernier enfant pour lequel ils ont eu une suspicion de trouble mais les plateformes avaient une existence encore récente au moment de l'enquête (moins de 2 ans) et seuls les médecins connaissant les PCO avaient ce choix de réponse, soit 161 médecins.

FIG. 3 Orientation de 1ère intention des enfants avec suspicion de TND

Pourcentage (%) de médecins généralistes déclarant, pour le dernier enfant pour lequel ils ont eu une suspicion de troubles du neurodéveloppement, l'avoir orienté en première intention vers un professionnel ou une structure



Source : Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale, janv.-avril 2022. ORS et URML des Pays de la Loire.

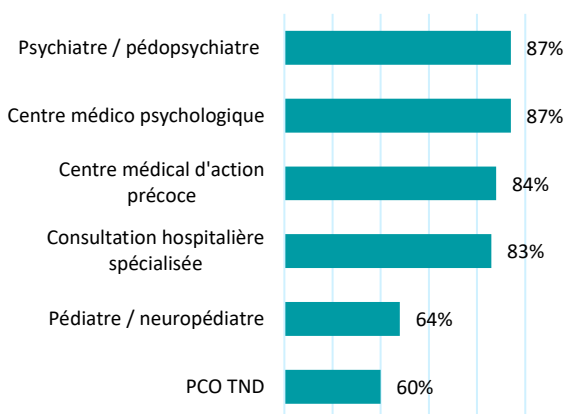
Des délais de prise en charge non adaptés surtout vers le secteur pédopsychiatrique

Les médecins généralistes interrogés trouvent les délais de prise en charge peu adaptés, particulièrement pour les psychiatres et pédopsychiatres de ville et pour les centres médicopsychologiques (87 % trouvent les délais non-adaptés). Pour les PCO comme pour les pédiatres de ville, les délais apparaissent moins problématiques mais restent relativement insatisfaisants (respectivement pour 60 % et 64 % des répondants)¹. Le fait d'être installé en zone sous-dense renforce le problème des délais de prise en charge des pédiatres (82 % versus 62 %). Pour toutes les autres formes de prises en charge spécialisées, les délais sont problématiques, que le professionnel interrogé exerce en zone sous-dotée ou non.

En effet, à l'échelle infrarégionale, l'offre en pédiatrie montre des disparités, avec une densité de 49 pédiatres pour 100 000 enfants de moins de 15 ans en Pays de la Loire (-32 % par rapport à la densité globale en France) en 2021, la Vendée, la Mayenne et la Sarthe présentant des densités nettement inférieures à celles observées en Loire-Atlantique et en Maine-et-Loire.[4]

FIG. 4 Délais de prise en charge non adaptés

Pourcentage (%) de médecins généralistes déclarant des délais de prise en charge non adaptés, dans le cadre d'un adressage pour une suspicion de TND, pour les professionnels/structures spécialisés suivants ?



Source : Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale, janv.-avril 2022. ORS et URML des Pays de la Loire.

¹ Seuls les médecins connaissant les PCO (N=161) pouvaient renseigner la question sur les délais de prise en charge relatifs aux PCO.

Les PCO peuvent montrer des délais plus adaptés que les autres professionnels ou structures mais compte tenu de leur ouverture récente dans certains départements, le nombre de situations accompagnées a rapidement augmenté et les délais se sont largement allongés depuis le passage de l'enquête.

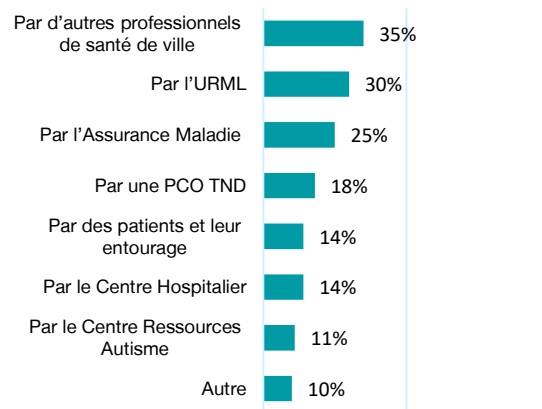
La moitié des médecins généralistes connaissent l'existence des PCO-TND

Début 2022, malgré leur récente création, 50 % des médecins généralistes ligériens ont connaissance des Plateformes de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement. Une différence significative est observée entre les médecins qui ont une compétence ou un exercice particulier en pédiatrie et les autres (68 % vs 48 %).

Les médecins qui connaissent les PCO les ont majoritairement connus par d'autres professionnels de santé de ville (35 %) ou par l'URML (30 %), l'exercice groupé étant globalement favorable aux échanges d'informations sur les outils et les dispositifs existant.

FIG. 5 Connaissance des PCO TND

Pourcentage (%) de médecins généralistes déclarant comment ils ont eu connaissance des PCO TND



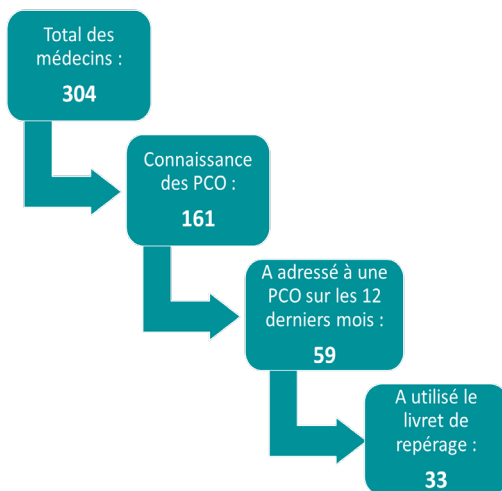
Source : Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale, janv.-avril 2022. ORS et URML des Pays de la Loire.

Parmi les médecins qui connaissent les PCO (N=161), un tiers a déjà adressé un ou plusieurs enfants à une plateforme au cours des 12 derniers mois.

La moitié de ceux qui ont adressé un enfant à la PCO ont utilisé le livret de "Repérage des troubles du neuro-développement chez les enfants de moins de 7 ans", édité par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Ce document est à la fois un outil de repérage permettant d'évaluer les écarts inhabituels de développement en fonction de l'âge et un outil permettant la transmission des informations vers la PCO (voir Encadré 3 p.7, *1).

Parmi les médecins généralistes connaissant ce document (N=47), 60 % le trouvent adapté à leurs besoins.

FIG.6 Déclinaison des réponses pour les médecins connaissant les PCO



Source : Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale, janv.-avril 2022. ORS et URML des Pays de la Loire.

Cotation CTE

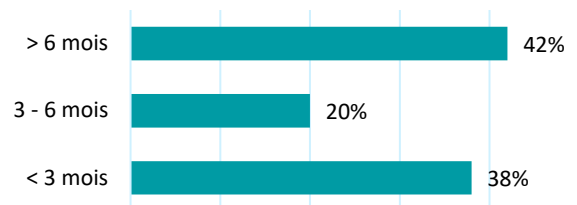
Depuis le 11 février 2019, en cas de suspicion de TND chez un enfant, les médecins généralistes et les pédiatres ont la possibilité de réaliser une consultation longue, remboursée à 60 euros.

44 % des médecins généralistes interrogés connaissent la cotation CTE, et 5 % l'ont déjà utilisée.

Pour les médecins qui ont adressé un enfant à la PCO et pour lesquels le délai est disponible (soit 43 médecins seulement), 2 médecins sur 5 relèvent un délai supérieur à 6 mois, sachant que l'objectif est d'obtenir des délais de moins de 3 mois pour garantir la mise en place d'interventions précoces. Mais pour les PCO les moins récentes, notamment celles de Loire-Atlantique, les médecins généralistes témoignent désormais d'une attente bien supérieure aux 3 mois préconisés.

FIG.7 Délai de prise en charge des enfants par la PCO TND

Pourcentage (%) de médecins généralistes déclarant le délai de prise en charge, pour le dernier enfant qu'ils ont adressé à une plateforme



Source : Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale, janv.-avril 2022. ORS et URML des Pays de la Loire.

Parmi les médecins ayant adressé un enfant à une des plateformes, 56 % ont eu des retours, 26 % n'en ont pas eus et 18 % sont en attente, la demande étant récente.

Les retours provenaient de la plateforme elle-même dans la majorité des cas (27 répondants) ou de la famille (13 répondants).

Une forte demande de formation

Une des mesures annoncées dans la stratégie nationale de santé était de former massivement les professionnels de la petite enfance et les professionnels de l'école au repérage précoce des troubles neurodéveloppementaux, dans les formations initiales et les formations continues.

En janvier 2022, sur le plan national, 14 jours après le lancement d'un module en ligne dédié aux professionnels de santé, la plateforme comptait 3 332 inscrits [5]. En mars 2022, 55 000 médecins généralistes et pédiatres avaient reçu une visite d'un délégué de l'Assurance Maladie afin de les sensibiliser à repérer les écarts de développement des enfants.

En Pays de la Loire, depuis le printemps 2022, des webinaires ont été mis en place par le Centre ressources autisme (en lien avec l'URML) et restent disponibles en ligne (voir Encadré 3 p.7, *4).

Dans l'enquête, 7 médecins sur 10 aimeraient recevoir une information sur le fonctionnement et les moyens de solliciter une PCO TND.

76 % des médecins généralistes pensent qu'une formation plus générale sur les TND leur serait utile, sachant que cette thématique n'a été que récemment intégrée à la formation initiale. Le format idéal serait une formation incluse dans le Développement professionnel continu / Formation médicale continue, avec une préférence pour le présentiel.

ENCADRÉ 3 > Outils pratiques



*1 : Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (2020). Détection des signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. 20 p.



*2 : URML des Pays de la Loire. (2019). Dépistage précoce des troubles neuro-développementaux dont troubles du spectre autistique (de moins de 4 ans) : processus de prise en charge coordonnée. 1 p.



*3 : Robins D, Fein D, Barton M. (2001). Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT). 2 p. [Traduction française]



*4 : Centre Ressources Autisme Pays de la Loire (2022). Cycle de webinaires sur les TND chez l'enfant

SOURCE DES DONNÉES

Les données ont été recueillies via un questionnaire administré par téléphone et par internet, entre janvier et avril 2022, auprès d'un échantillon représentatif de 304 médecins généralistes libéraux des Pays de la Loire interrogés dans le cadre de la sixième vague du 4^{ème} Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale.

Le dispositif de ce 4^{ème} Panel repose sur un échantillon national (France métropolitaine) de médecins généralistes libéraux, installés au 1^{er} janvier 2018, ayant au moins 200 patients en tant que médecin traitant, sans mode d'exercice particulier exclusif, échantillon qui comprend deux sous-échantillons surreprésentés de médecins des régions Pays de la Loire et Provence-Alpes Côte d'Azur.

Le questionnaire de la sixième vague comprenait une partie régionale, consacrée au thème des troubles du neuro-développement.

L'anonymat et le respect de la confidentialité des données recueillies sont garantis, conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD).

Toutes les analyses prennent en compte le plan de sondage (stratifié complexe).

Des précisions sur le dispositif du Panel et la représentativité des résultats présentés sont disponibles sur le site internet de la Drees, rubrique Open data, sous-rubrique Professions de santé et du social et sur <https://panel-mg.org>.

Les publications nationales et régionales sont téléchargeables sur www.orspaysdelaloire.com et www.urml-paysdelaloire.org.

PARTENARIAT ET FINANCEMENT

Le dispositif du Panel est porté, dans la région, par l'Observatoire régional de la santé (ORS) et l'Union régionale des professions de santé-médecins libéraux (URML). Il est mis en œuvre en partenariat avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) du Ministère chargé de la santé, l'ORS et l'URML PACA.

En Pays de la Loire, le panel est financé par la Drees, l'ARS (Agence régionale de santé) et l'URML Pays de la Loire.

AUTEURS

Le questionnaire et l'analyse des résultats ont été réalisés par les équipes et membres élus de l'ORS¹ et l'URML² des Pays de la Loire. Ils s'appuient sur l'expérience professionnelle de médecins généralistes actuellement en activité.

1. Véronique Louazel, Lucie Cadon, Dr Jean-François Buyck, Marie-Cécile Goupil
2. Drs Anne-Marie Ladeveze-Cayla, Thomas Héraul, Vincent Simon, Marie Rocheteau

Merci aux médecins généralistes libéraux des Pays de la Loire du Panel qui, à travers le temps qu'ils consacrent aux enquêtes, contribuent à la connaissance des pratiques et des conditions d'exercice de leur profession.

CITATION SUGGÉRÉE

ORS Pays de la Loire, URML Pays de la Loire. (2022). Troubles du neurodéveloppement (TND) de l'enfant : repérage et orientation par les médecins généralistes libéraux en Pays de la Loire. N° 32. Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale. 8 p.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. (2018). Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. 125 p.
- [2] Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. (2022). Autisme et TND : 30 000 enfants accompagnés par une plateforme. [En ligne]. <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-tnd-30-000-enfants-accompagnes-par-une-plateforme>.
- [3] HAS. (2020). Troubles du neurodéveloppement. Repérage et orientation des enfants à risque. Synthèse. Recommandation de bonne pratique. 8 p.
- [4] ORS Pays de la Loire. (2021). Démographie des médecins pédiatres en Pays de la Loire. Situation 2021 et évolution. #38. 4 p.
- [5] Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. (2022). La mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement en faits et chiffres. Point d'étapes. 28 p.

L'ORS et l'URML autorisent l'utilisation et la reproduction des résultats de cette enquête sous réserve de mention des sources.
ORS - Tél. 02 51 86 05 60 - accueil@orspaysdelaloire.com • URML - Tél. 02 51 82 23 01 - contact@urml-paysdelaloire.org.