



HAL
open science

Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : vécu des parents et des enseignants, qualité de vie et outil de repérage

Julie Chastang

► **To cite this version:**

Julie Chastang. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : vécu des parents et des enseignants, qualité de vie et outil de repérage. Santé publique et épidémiologie. Sorbonne Université, 2023. Français. NNT : 2023SORUS598 . tel-04530743

HAL Id: tel-04530743

<https://theses.hal.science/tel-04530743>

Submitted on 3 Apr 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Sorbonne Université

École doctorale Pierre Louis de Santé Publique à Paris : Epidémiologie et

Sciences de l'Information Biomédicale (ED 393)

Institut Pierre Louis d'Épidémiologie et de Santé Publique

Équipe de Recherche en Épidémiologie Sociale

Troubles du neurodéveloppement de l'enfant : vécu des parents et des enseignants, qualité de vie et outil de repérage

Par : Julie CHASTANG

Thèse de doctorat d'Épidémiologie

Dirigée par Gladys IBANEZ

Présentée et soutenue publiquement le 21 décembre 2023, devant un jury composé de :

M. Loïc DE PONTUAL	Rapporteur
M. Stéphane MARRET	Rapporteur
M. Rémi SALOMON	Examineur
Mme Corinne BOIS	Examineur
M. Serge GILBERG	Examineur
Mme Gladys IBANEZ	Directrice de thèse

TABLE DES MATIERES

Table des matières	2
Résumé	4
Abstract	5
Remerciements	6
Avant-propos	7
Acronymes	9
Valorisation scientifique	11
1. Publications dans des revues référencées à comité de lecture	11
2. Communications orales	11
Introduction	12
Contexte	14
I. Les troubles du neurodéveloppement : définition et prévalence :	14
1. Définition et caractéristiques des TND	14
2. Facteurs de risque des TND	15
3. Question de la prévalence des TND	15
II. Rôle essentiel de l'accompagnement parental	17
1. La plasticité cérébrale et l'enjeu 1000 premier jours	17
2. Le rôle de l'interaction parents-enfants dans le neurodéveloppement de l'enfant	17
3. Le repérage précoce des TND : les parents comme partenaires	17
III. Le repérage précoce	19
1. Les enjeux du repérage en premier recours	19
2. Création d'un outil de repérage	19
IV L'intervention précoce : enjeux et définitions	21
1. Enjeux du repérage précoce	21
2. Du repérage à l'intervention précoce	21
V. Parcours de soin des enfants souffrant de TND	23
1. Le rôle du médecin référent	23
2. Les plateformes de coordination et d'orientation (PCO)	23
VI. L'école inclusive	26
1. Modèle français	26
2. Modèles étrangers	29
VII. L'évolution des recommandations dans le champ des TND	31
VIII. Des avancées mais une réalité qui ne semble pas à la hauteur des besoins	32

IX. Synthèse générale	33
Méthodologie générale	34
I. Justification de l'étude	34
II. Les objectifs de l'étude	34
III. Type d'analyse et critères d'éligibilité des participants et caractéristiques de la population d'étude	34
Chapitre 1 – Vécus de parents et d'enseignants d'enfants souffrant de troubles du spectre autistique	41
Chapitre 2 – Qualité de vie de parents d'enfants vivant avec un trouble du neurodéveloppement	51
Chapitre 3 – Utilisation en soins primaires d'un outil de repérage des troubles du neurodéveloppement : étude multicentrique observationnelle	61
Discussion	69
I. La compréhension du parcours de vie des enfants par l'utilisation d'une méthode mixte : chapitres 1 et 2	70
1. Forces et faiblesse du travail autour du vécu et de la qualité de vie de parents et d'enseignants	70
2. Mise en perspective : mieux répondre aux besoins des enfants à partir du vécu et de la mesure de la qualité de vie des parents et/ou des enseignants	71
II. Du constat de terrain à la recherche d'amélioration : l'outil de repérage : chapitre 3	80
1. Réflexions contextuelles autour de la création de l'outil	80
2. Première évaluation en soin primaire d'un outil de repérage des TND : chapitre 3	86
3. Mise en perspective de l'outil et de son évaluation	88
Conclusion et perspectives	89
Bibliographie	92
Annexe 1 : Livret de repérage	100
Annexe 2 : Guide d'entretien De Parents/partie 1	114
Annexe 3 : Grille d'entretien d'enseignants / partie 1	116
Annexe 4 : Schéma d'interaction : vécu des parents	117
Annexe 5 : Schéma d'interaction : vécu des enseignants	118
Annexe 6 : Grille COREQ	119
Annexe 7 : Questionnaire parents/qualité de vie : Chapitre 2	120
Annexe 8 : Schéma d'interaction : vécu des AESH	122

Résumé

En France, les troubles du neurodéveloppement (TND) affectent 10 à 15% des enfants. Le repérage précoce des TND revêt une importance cruciale en raison de la plasticité cérébrale maximale dans les premières années de vie de l'enfant. Le repérage précoce doit permettre aux enfants d'accéder à des interventions précoces qui favorisent l'optimisation de leur trajectoire neurodéveloppementale.

Cette thèse s'est tout d'abord penchée sur le vécu des parents d'enfants atteints de TND et à leur qualité de vie. Les parents ont décrit un parcours complexe, marqué par des délais d'attente pour le diagnostic qui ont des répercussions significatives sur leur qualité de vie, des difficultés d'accès aux soins, ainsi qu'un véritable parcours du combattant face aux défis liés à la scolarisation de leur(s) enfant(s). Le fait d'être accompagné dans leur parcours par leur médecin traitant apparaissait comme un facteur améliorant leur qualité de vie, alors que le délai jusqu'au diagnostic avait un impact négatif sur celle-ci. De manière complémentaire, cette thèse a également étudié le vécu des enseignants. Il est apparu que de nombreuses difficultés identifiées par les parents sont partagées par les enseignants. Parents et enseignants rapportaient un sentiment d'abandon et de solitude pour répondre aux besoins des enfants. Ils partageaient les constats des difficultés de repérage des troubles et les délais pour le diagnostic, les parcours complexes, le manque de soutien et de ressources. Un thème récurrent a été le manque de coordination entre les parents, les enseignants et le secteur des soins.

Face au constat qu'aucun outil accessible en pratique courante en première ligne ne permettait de repérer les écarts par rapport à la trajectoire neurodéveloppementale attendue, un groupe d'experts pluridisciplinaire a été rassemblé sous l'égide de la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement. Ce groupe de travail a élaboré une grille de repérage en se basant sur la littérature existante et les outils préexistants, et cette grille est utilisable depuis 2020.

Cette thèse a eu pour objectif d'évaluer pour la première fois l'utilisation de cette grille de repérage en population générale en soins primaire. Les résultats obtenus sont en accord avec la littérature existante en ce qui concerne la prévalence attendue des TND aux âges testés et les facteurs associés à l'identification précoce des décalages dans la trajectoire neurodéveloppementale.

En somme, cette thèse s'est attachée à explorer l'expérience des parents, des enseignants, et les défis auxquels ils sont confrontés, en mettant en lumière les complexités du parcours de vie des enfants atteints de TND et de leurs familles. Elle s'est attachée à partir de ces constats pour chercher une solution de repérage précoce des TND en utilisant pour la première fois en soins primaires un outil de repérage des TND.

Mots clés : troubles du neurodéveloppement, parent, enfant, outil de dépistage, enseignant, qualité de vie

Abstract

In France, neurodevelopmental disorders (NDD) affect 10 to 15% of children. Early detection of NDD is of crucial importance due to the maximum brain plasticity in the first 3 years of a child's life. Early detection should allow children to access early interventions that optimize their neurodevelopmental trajectory.

This thesis initially focused on the experiences of parents of children with NDD and their quality of life. Parents described a complex journey, marked by waiting times for diagnosis which had significant repercussions on their quality of life, difficulties in accessing care, as well as a challenging journey facing the challenges related to their child(ren)'s schooling. Being supported by their primary care physician seemed to enhance their quality of life, while the delay to diagnosis negatively impacted it. Complementarily, this thesis also studied the experiences of teachers. It emerged that many of the difficulties identified by parents are shared by teachers. Both parents and teachers reported feelings of abandonment and loneliness in addressing the children's needs. They shared observations about the difficulties in identifying disorders, delays in diagnosis, complicated pathways, and a lack of support and resources. A recurring theme was the lack of coordination between parents, teachers, and the healthcare sector.

Given the finding that no readily accessible tool existed for frontline use to identify deviations from the expected neurodevelopmental trajectory, a multidisciplinary group of experts was convened under the auspices of the inter-ministerial delegation to the national strategy for autism and neurodevelopmental disorders. This working group developed a detection grid based on existing literature and pre-existing tools, and this grid has been usable since 2019.

The purpose of this thesis was to evaluate, for the first time, the use of this detection grid in the general population in primary care. The results obtained align with existing literature regarding the expected prevalence of NDD at the tested ages and factors associated with early identification of deviations in the neurodevelopmental trajectory.

In summary, this thesis sought to explore the experiences of parents and teachers and the challenges they face, highlighting the complexities in the life journey of children with NDD and their families. From these observations, it aimed to find a solution for early detection of NDD by introducing, for the first time in primary care, a tool for detecting NDD.

Keywords: neurodevelopmental disorders, parent, tool, teacher, child, screening, quality of life, schooling, social inequalities.

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont en premier lieu à Gladys Ibanez. Je te remercie pour ton accompagnement pendant toutes ces années, ton initiation au monde de l'université et de la recherche. Les échanges avec toi sont incroyablement enrichissants. Pourvu qu'ils continuent toujours.

Merci aux membres du jury et plus particulièrement à Stéphane Marret et à Loïc de Pontual d'avoir accepté d'être rapporteurs de cette thèse. Merci à Stéphane pour son engagement pour améliorer la prise en soin des enfants vivants avec un trouble du neurodéveloppement, sa compréhension du parcours et des enjeux du soin primaire avec une humilité remarquable. Loïc, merci d'avoir accepté d'évaluer ce travail et merci pour cette détermination sincère visant à ce que chaque enfant, y compris les plus vulnérables, soit traité avec dignité. Merci à Corinne Bois pour son enthousiasme communicatif, sa persévérance dans l'intérêt collectif et sa pratique convaincue de la médecine préventive. Merci à Rémi Salomon pour son engagement dans le sujet de l'amélioration de la collaboration ville-hôpital, nos échanges enrichissants ont apporté un éclairage supplémentaire à ce travail. Merci à Serge Gilberg pour sa bienveillance et ses conseils avisés.

Merci à Jose Puig et à Lorna Coglough, pour leur engagement, leur détermination pour les enfants et la cause des troubles du neurodéveloppement au sein de la délégation interministérielle au handicap pendant toutes ces années. Merci aux membres du Département de Médecine Générale de Sorbonne Université, et particulièrement Anne-Marie Magnier, Philippe Cornet et Sarah Robert qui m'ont soutenue et accompagnée chacun à leur manière pendant toutes ces années. Sarah, nous avons traversé beaucoup ensemble, ta capacité de résilience est pour moi un modèle et ton aide dans ce travail a été essentielle.

Merci à mes collègues actuels et passés des différents CMS dans lesquels j'ai eu la chance d'exercer. Merci aux patients pour leur humanité et tout ce qu'ils m'apportent dans ma pratique quotidienne.

Merci au service public et à ses agents de nous être utiles à tous dans notre vie quotidienne et de tenter de maintenir une paix sociale.

Merci à mes parents et mes frères pour leur soutien et leur bienveillance dans les bons mais aussi les moins bons moments. Merci à mes amis et particulièrement Emmanuel et Alexandre, leurs magnifiques enfants Louis et Florine, leur amitié inconditionnelle et leur bienveillance face à chaque épreuve. Merci à Guillaume, Héloïse, Charles, Pauline et Clémence, mes rayons de soleil, mes plus belles réussites.

AVANT-PROPOS

Ce travail a pour point de départ mon métier de médecin généraliste, car j'ai la chance d'être en première ligne des soins, de suivre mes patients dans la durée et d'être le médecin traitant à la fois d'un enfant, de ses frères et sœurs mais aussi de ses parents voire de ses grands parents. Je voudrais raconter en préambule l'histoire d'un petit garçon, Raphaël, qui a aujourd'hui onze ans, qui a été le point de départ de mon engagement sur le sujet des troubles neuro développement.

Raphaël avait deux ans lorsque je l'ai rencontré en 2014 dans le centre de santé dans lequel j'exerçais alors dans le Val-de-Marne. Raphaël présentait à 2 ans un développement atypique : des troubles du sommeil importants, un intérêt unique pour les petites voitures qu'il alignait consciencieusement, un langage très pauvre malgré un développement moteur dans la norme. Je l'ai alors adressé au Centre médico Psycho Pédagogique (CMPP), structure publique de référence sur mon secteur. Jeune médecin, ma formation sur le sujet du neurodéveloppement se limitait à des « repères », à peine quelques lignes.

Raphaël vivait avec ses parents, était jusqu'ici gardé par une nounou. Très rapidement, la situation de Raphaël s'est dégradée avec son entrée à l'école, il ne mangeait pas, ne dormait pas à la sieste, criait sans cesse en se bouchant les oreilles et n'entrait pas en contact avec les autres. L'équipe éducative était en grande difficulté et il ne s'agit pas ici de leur jeter la pierre. Comment une enseignante pourrait-elle apporter l'attention nécessaire à Raphaël et aux 28 autres enfants de la classe, seule face à ces difficultés ? La directrice a très vite demandé à sa mère de l'enlever de l'école en dehors de 45 minutes par jour, le temps que des aides se mettent en place, que des équipes se réunissent, et de réaliser des démarches administratives et de diagnostic.

Cette famille, comme tant d'autres que j'ai suivies ensuite, s'est retrouvée en difficulté à tous niveaux. Les deux parents ayant de petits niveaux de revenus, il leur était impossible financièrement de quitter leurs emplois. Face à cette situation, j'ai dû réaliser un arrêt de travail de plusieurs mois à la mère de Raphaël en raison de troubles anxiodépressifs liés à part l'incapacité de la société à accompagner son petit garçon. Raphaël a bénéficié de soins au CMPP mais très peu en raison du manque de ressources et des délais d'attente de ces structures publiques. Un dossier MDPH fut envoyé mais mit des mois à être traité. Raphaël ne progressait pas, il régressait au contraire pendant que l'arrêt de sa mère se prolongeait. Les aides humaines attendues à l'école n'arrivaient pas ou de façon très partielle, quelques heures par semaine.

Un diagnostic d'autisme sera finalement posé et Raphaël bénéficiera d'une prise en charge et d'une reconnaissance de sa pathologie. Il est aujourd'hui scolarisé en Institut Médico Educatif (IME) grâce au combat acharné sa mère, une « mère courage » comme il en existe tant qui refusera de laisser faire, se formera pour devenir elle-même rééducatrice de son enfant, ira jusqu'au pied de l'inspection académique hurler son désespoir pour son petit garçon. Cette histoire est loin d'être finie et je ne sais pas si elle aura une fin heureuse....

Raphaël et sa maman m'ont néanmoins fait prendre conscience des manquements de nos institutions, de notre manque de formation en tant que professionnel de santé et du besoin absolu de faire, chacun à son niveau, le maximum pour que la France garantisse à ces enfants de grandir dans la dignité. Ce travail de recherche et mon engagement sur le sujet est né là. Je dédie ce travail à Raphaël.

ACRONYMES

AESH	Accompagnants d'Elèves en Situation de Handicap
ALD	Affections de Longue Durée
ASH	Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés"
CAEI	Certificat destiné A l'enseignement des Enfants Inadapté
CAMSP	Centres d'action médico-sociale précoce
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CLAS	Contrat Local d'Accompagnement à la Scolarité
CLIS	Classe pour l'Inclusion Scolaire
CMPP	Centre Médico Psycho Pédagogique
ECOS	Examens Cliniques Objectifs et Structurés
EDN	Epreuves Dématérialisées Nationales
ESS	Equipe de Suivi de Scolarisation
ESH	Elève en Situation de Handicap
GAPP	Fondation des Groupe d'Aides Psycho-Pédagogiques
HAS	Haute Autorité de Santé
IEN	Inspecteur de l'Education Nationale
IME	Institut Medico Educatif
IMP	Institut Médico Pédagogique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PIAL	Pôle Inclusif d'Accompagnement Localisé

PCO Plateforme de Coordination et d'Orientation

PMI Protection Maternelle et Infantile

SEGPA Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

SESSAD Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

TDAH Trouble du Déficit de l'Attention avec Hyperactivité

TDC Trouble Développementale de la Coordination

TDI Trouble du Développement Intellectuel

TDL Trouble Développementale du Langage

TND Troubles du neurodéveloppement

TSA Trouble du Spectre de l'Autisme

ULIS Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

UPI Unités Pédagogiques d'Intégration

VALORISATION SCIENTIFIQUE

1. Publications dans des revues référencées à comité de lecture

Chastang J, Lindivat A, Delmestre J, Soares A, Kapassi A, Avenin G, Petitdemange S, Ibanez G. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. Decembre 2019; 67(8) : 383-9.

Chastang J, Boussarsar E, Chavannes B, Bonello K, De Oliveira A, Cadwallader JS, Ibanez G . Quels sont les facteurs associés à la qualité de vie des parents d'enfants atteints de troubles du neurodéveloppement ? *exercer*. juin 2023. 194 : 244 –51

Chastang J, Bruneau M, Mallick L, Gavet A, Hamidi Y, Roger E, Diaby A, Galvao E, Desportes V, Germanaud D, Desgrez V, Saldanha-Gomes C, Ibanez G. Utilisation en soins primaires d'un outil de repérage des troubles du neurodéveloppement : étude multicentrique observationnelle – *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. juin 2023 ;71 (3) : 10-15

2. Communications orales

Chastang J, Ibanez G. Troubles du neuro développement de l'enfant : depuis le repérage et en attendant la place que fait-on ? Congrès du Collège National des Généralistes Enseignants, Lille, 2022.

Chastang J, Ibanez G. Troubles du neurodéveloppement: définitions, retours de terrain de parents et d'enseignants, retour sur le travail mené et méthodes de travail, Congrès de la Médecine Générale France, Paris, 2021.

Chastang J, Petitdemange S, Lindivat A, Viard J, Ibanez G. L'école face aux troubles du neuro développement: vécu d'enseignants, médecins scolaires et d'AESH, Congrès du Collège National des Généralistes Enseignants, Lille, 2021

Boussarsar E, Chastang J. Quels sont les facteurs associés à la qualité de vie des parents d'enfants atteints de troubles du neurodéveloppement ? Utilisation d'un questionnaire validé de qualité de vie PAR-DD-QOL, en médecine, Congrès de la Médecine Générale France, Paris, 2020.

Lindivat A Chastang J. Vécus de parents d'enfants souffrant de troubles du neuro développement, Congrès de la Médecine Générale France, Paris, 2019

INTRODUCTION

Le neurodéveloppement est la construction progressive des grandes fonctions cérébrales. Le parcours de l'enfant vers le développement optimal est complexe et unique, marqué par des étapes cruciales. Les troubles du neuro développement (TND) sont définis comme un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement et entraînent une déviation de la trajectoire neuro développementale habituelle. Les TND sont caractérisés par une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel et englobent un large éventail de symptômes. Ils touchent des enfants et adultes de tous âges et de tous milieux.

La prévalence des troubles du neurodéveloppement est en constante augmentation (1) et concerneraient aujourd'hui 10 à 15% des enfants. Plusieurs études soulignent l'importance du repérage et des interventions précoces dès le plus jeune âge pour limiter le handicap et améliorer la trajectoire développementale étant donné l'importance de l'importance de la plasticité cérébrale dans les premières années de vie (2-4).

La France apporte-t-elle une attention sociétale, politique et scientifique à la hauteur des besoins de ces enfants puis des adultes qu'ils deviennent ? La prise en charge des enfants souffrant de TND est un enjeu sociétal crucial, car elle favorise leur inclusion, réduit la stigmatisation et soutient leurs familles. Elle implique également le soutien aux enseignants et aux éducateurs pour répondre aux besoins spécifiques des enfants atteints de TND. En fin de compte, une prise en charge adéquate des TND contribue à créer une société plus équitable et à investir dans un avenir où ces enfants peuvent trouver leur place en leur offrant les meilleures chances possibles. La prise en charge des TND est un enjeu politique crucial car elle nécessite des politiques publiques qui garantissent l'équité d'accès aux services de santé et d'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur statut socio-économique. Elle exige également des investissements stratégiques dans les systèmes de santé et d'éducation pour répondre aux besoins spécifiques de ces enfants. Enfin, une politique efficace en matière de TND peut contribuer à améliorer la qualité de vie des familles et à renforcer la cohésion sociale. Cette thèse revêt un enjeu scientifique en fournissant des données visant à améliorer la détection précoce des TND tout en explorant le parcours de vie des enfants et de leur famille. Ces éléments complètent les enjeux politiques et sociétaux en fournissant une base solide pour des recommandations politiques informées visant à améliorer le repérage, l'intervention précoce et la prise en charge des enfants atteints TND.

Cette thèse se déploie en trois parties complémentaires, chacune éclairant un aspect essentiel de la réalité complexe des TND chez les enfants en France. Dans la première partie de cette thèse, nous

plongerons dans le vécu des parents et des enseignants qui sont aux côtés des enfants atteints de TND. Nous chercherons à comprendre comment ces acteurs clés perçoivent le quotidien auprès de ces enfants, comment cela affecte leurs propres expériences et leurs interactions avec le système de soins et le milieu éducatif. À travers des entretiens et un travail d'analyse qualitative, nous explorerons leurs préoccupations, leurs besoins, leurs ressources et leurs défis.

Le deuxième volet complète ce travail d'analyse du vécu par la mesure de la qualité de vie des parents à l'aide d'une échelle spécialement conçue à cet effet. Cette échelle permet d'évaluer l'impact sur la qualité de vie de parents d'enfants atteints de TND, en prenant en compte des aspects émotionnels, sociaux et psychologiques. Nous examinerons comment cela influence leur bien-être et quelles ressources peuvent contribuer à améliorer leur qualité de vie.

Le troisième volet s'attache à la recherche de solutions à travers l'évaluation d'un outil de repérage des TND en soins primaires. L'outil évalué est une Grille de Repérage des TND conçue et utilisée en France depuis 2020 pour aider les médecins généralistes et les professionnels de la santé à repérer de manière précoce les premiers signes de déviation par rapport à la trajectoire neurodéveloppementale habituelle de l'enfant. Nous avons testé l'utilisation de cet outil pour la première fois en soins primaires afin d'évaluer la prévalence des déviations détectées grâce à cet outil, tout en examinant les facteurs associés à ces déviations.

Ce travail, au croisement de l'exploration des vécus et de la mesure de la qualité de vie, aspire à une meilleure compréhension du parcours de vie des enfants atteints de TND en France puis recherche de façon concrète des pistes d'amélioration à travers l'évaluation d'un outil conçu en partie à partir des constats des études précédentes. Il vise à apporter des contributions significatives à la détection précoce, à la prise en charge et à l'inclusion des enfants touchés par ces troubles, tout en reconnaissant l'importance des expériences et des besoins des parents, des enseignants et des professionnels de santé qui les accompagnent.

CONTEXTE

I. Les troubles du neurodéveloppement : définition et prévalence :

1. Définition et caractéristiques des TND

Le neurodéveloppement est un processus biologique complexe par lequel le système nerveux central (incluant le cerveau) se forme, se structure et se mûrit au fil du temps. Il commence dès la vie embryonnaire et se poursuit pendant l'enfance, l'adolescence, et à un degré moindre à l'âge adulte. Le neurodéveloppement consiste en la construction progressive des grandes fonctions cérébrales.

Les TND se caractérisent par un ensemble d'affections qui débutent durant la période de développement et qui entraînent des déficits et un retentissement dans les fonctions sensorielles, motrices, praxiques ou encore cognitives. Les TND engendrent des incapacités dans le fonctionnement adaptatif scolaire, social et familial. Ils se manifestent précocement et persistent de manière chronique chez les individus affectés. Les TND se présentent sous de nombreuses formes différentes et les troubles peuvent être multiples et souvent intriqués entre eux. Le tableau clinique est donc variable et le diagnostic complexe. Les TND se manifestent souvent dès la petite enfance, ce qui signifie que les premiers signes de ces troubles peuvent être observés au cours des premières années de vie d'un enfant (5).

Dans les classifications DSM-5 et CIM-11, les troubles neurodéveloppementaux regroupent :

- Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).
- Le Trouble du Développement Intellectuel (TDI, anciennement nommé retard mental puis déficience intellectuelle)
- Le Trouble du Déficit de l'Attention et/ou Hyperactivité (TDAH).
- Et les troubles Dys, incluant :
 - o Les troubles de la communication incluant le Trouble Développemental du Langage (TDL ; auparavant nommé dysphasie), les troubles de la parole (principalement les troubles articulatoires) et de la fluence (principalement le bégaiement)
 - o Les troubles spécifiques des apprentissages du calcul (également nommés dyscalculie), du langage écrit (également nommés dyslexie) et du graphisme (également nommés dysgraphie)
 - o Les troubles moteurs incluant le Trouble Développemental de la Coordination (ou TDC, auparavant nommé dyspraxie) et les tics chroniques

2. Facteurs de risque des TND

Les TND ont une base neurobiologique sous-jacente, ce qui signifie que leur développement est lié à des altérations dans la structure ou la fonction du cerveau. Ces altérations peuvent être génétiques, épigénétiques, ou résulter d'autres facteurs environnementaux (6,7).

Certains facteurs de risque de développement de troubles de TND ont été identifiés au cours de la période périnatale et néonatale (8):

-des facteurs de risque modérés, tels que la prématurité modérée ou tardive, ainsi que les malformations cérébelleuses.

-des facteurs de risque plus élevés, notamment un antécédent familial de TND sévère au premier degré, une grande prématurité, la présence d'une foetopathie résultant d'une exposition à l'alcool, ainsi qu'une vulnérabilité socio-économique ou psychoaffective élevée

3. Question de la prévalence des TND

3.1 Prévalence et évolutions des TND tous confondus

L'estimation de la prévalence des TND est particulièrement complexe. En effet, les estimations de prévalence varient largement selon les méthodes utilisées pour identifier les cas et la nature des données collectées. Des études menées en France ont répété des mesures de prévalence du TSA au cours du temps, avec des méthodes similaires et ont permis de montrer une augmentation de la prévalence de ces troubles au cours du temps en France (9).

Les estimations de prévalence varient largement d'un pays à l'autre, selon les pratiques médicales et les échelles utilisées. D'autres paramètres entrent en jeu, au premier rang desquels on peut placer les capacités de prise en charge du système de santé et les difficultés d'accès au diagnostic de TND (réduisant les estimations de prévalence issues des données du système de santé et non de la population générale) (10).

Une augmentation de la prévalence globale des TND, et plus particulièrement du TSA et du TDAH, a été rapportée dans de nombreux pays depuis la fin du 20ème siècle. L'étude de Zablotzky et al. publiée en 2019 retrouve une augmentation de la prévalence de l'ensemble des TND entre la période 2009-2011 (16.2%) et la période 2015-2017 (17.8%, soit environ 1 enfant sur 6) (11).

3.2 Prévalence des TSA

L'augmentation de la prévalence des TSA a été rapportée par le réseau ADDM (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network) qui conduit une surveillance active (collectant des données issues de plusieurs sources sanitaires et scolaires) du TSA chez les enfants âgés de 4, 8 et 16 ans, dans certains états américains. Les résultats de plusieurs études convergent concernant l'augmentation de la prévalence du TSA au Royaume-Uni (12), au Canada (13), en Australie (14) et dans bien d'autres pays.

Dans ce sens, une étude suédoise a rapporté, au cours de la période 1993 à 2002, à la fois une augmentation de la prévalence du TSA et une stabilité de la sévérité moyenne des symptômes autistiques dans un échantillon de la population (15). Dans un article publié dans la revue Nature, Weintraub a estimé que les facteurs précédemment cités ne pouvaient expliquer qu'une partie seulement de l'augmentation de la prévalence du TSA (16). D'autres facteurs pourraient contribuer à l'augmentation de la prévalence du TSA, et plus largement des TND, notamment l'influence de changements environnementaux.

3.3 Synthèse

A la lecture de la littérature internationale, on estime que les TSA concerneraient 1 % de la population, le TDAH 5 % des enfants et 2,5 % et les troubles dys 5 à 17 % des enfants en âge scolaire. Entre 10 et 15% des enfants en France seraient concernés par un TND, avec une augmentation de la prévalence soit près d'un enfant six. En France, il n'existe que des études de prévalence discontinues. Il semble urgent que la recherche en France se saisisse de la question et exploite certaines données fournies par les maisons départementales des personnes handicapées, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les plateformes de coordination et d'orientation (PCO), en parallèle de suivis de cohorte pour répondre à cette question majeure (17).

II. Rôle essentiel de l'accompagnement parental

1. La plasticité cérébrale et l'enjeu 1000 premiers jours

La période des 1000 premiers jours de l'enfant débute au moment de la grossesse jusqu'à ses deux premières années de vie. Les connaissances scientifiques confirment que cette période est cruciale pour le développement cérébral, pendant ce laps de temps court, le fonctionnement et la structure du cerveau se modèlent (18,19). Pendant ces 1000 premiers jours de l'enfant, le cerveau et le corps se développent à une vitesse extraordinaire : l'enfant interagit, explore et découvre le monde : sa plasticité cérébrale est maximale. L'environnement où grandit l'enfant, ses premières expériences de vie peuvent durablement influencer son développement et sa santé à l'âge adulte.

2. Le rôle de l'interaction parents-enfants dans le neurodéveloppement de l'enfant

De nombreuses études récentes ont prouvé que le rôle de l'interaction entre un enfant et ses parents, dès les premières étapes de la vie, a une influence déterminante sur le développement global de l'enfant. Cette relation façonne non seulement l'identité émotionnelle et psychologique de l'enfant, mais aussi sa physiologie et sa neurologie (20,21). Les interactions du bébé avec son environnement stimulent la maturation et l'organisation des circuits neurologiques sensori-moteurs, cognitifs et émotionnels dans les structures encéphaliques : amygdales cérébrales, noyaux striés, cerveau préfrontal et cervelet notamment (22,23). Les enfants sont incroyablement réceptifs à leur environnement. Même avant la naissance, les fœtus peuvent entendre des sons et ressentir des émotions, ce qui indique que l'environnement externe commence à avoir un impact bien avant la naissance. L'environnement dans lequel un enfant grandit, y compris les interactions quotidiennes avec ses parents, façonnent sa compréhension du monde et sa réponse à celui-ci.

3. Le repérage précoce des TND : les parents comme partenaires

Les preuves de l'importance de cette interaction parentale et cette plasticité cérébrale maximale dans les premières années de vie font qu'il est fondamental de repérer précocement un écart dans la trajectoire développementale. Ceci afin de mettre en place le plus vite possible des interventions préventives ou thérapeutiques et accompagner les parents (10).

Dès que des indices de risque de TND sont objectivés, il est recommandé de mettre en œuvre, sans attendre le diagnostic formel, un projet global d'intervention adapté personnalisé, incluant les parents (24). La reconnaissance des parents comme partenaires des professionnels change la dynamique des soins. Au lieu d'être de simples récepteurs des décisions des professionnels, les parents participent

activement à l'élaboration des plans de soins et des interventions pour leur enfant. L'empowerment, ou responsabilisation, ne signifie pas seulement donner du pouvoir aux parents, mais aussi les doter des compétences, des connaissances et des ressources nécessaires pour accompagner le développement de leur enfant.

III. Le repérage précoce

1. Les enjeux du repérage en premier recours

En France, les médecins généralistes jouent un rôle essentiel dans la prise en charge de la santé des enfants. 88 % des enfants de moins de 15 ans sont pris en charge exclusivement par leur médecin de famille (25). Les actes de prévention constituent environ un tiers de l'activité pédiatrique en médecine générale. Par conséquent, les médecins généralistes sont des acteurs clés dans le repérage précoce des TND chez les enfants (26). Cependant, la littérature met en évidence de nombreux obstacles et défis auxquels sont confrontés ces professionnels de la santé (27,28).

Dans ces travaux, il était manifeste que les médecins généralistes étaient souvent confrontés à un manque de formation concernant les TND. Étant donné la complexité et la diversité de tableaux cliniques, les médecins généralistes rapportaient leurs difficultés à identifier ces troubles. De plus, la multitude d'outils de dépistage disponibles ajoutait à la complexité, laissant les praticiens incertains quant au choix de l'outil le plus adapté à des cas spécifiques. Un autre défi résidait dans le manque de temps disponible pour le dépistage. Le dépistage des TND peut s'avérer chronophage, nécessitant des évaluations détaillées et des discussions approfondies avec les parents, ainsi que du temps de coordination avec les différents professionnels s'occupant de l'enfant. Les médecins en ambulatoire sont majoritairement rémunérés en fonction du nombre d'actes médicaux qu'ils effectuent et ce mode de rémunération peut constituer un frein supplémentaire à la coordination du parcours et au dépistage de ces troubles.

2. Création d'un outil de repérage

Depuis 2005, quatre plans autisme se sont succédés. 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 de 2018 à 2022.

La stratégie nationale autisme au sein des TND 2018-2022 a fixé parmi ses objectifs l'amélioration du repérage des TND (29).

Au début de la stratégie, nous avons fait le constat qu'aucun outil validé ne permettait le repérage des TND en soins de premier recours. Un groupe d'experts pluridisciplinaire a été missionné par la délégation inter ministérielle afin d'élaborer une grille de repérage des TND à partir d'outils existants validés. Cette grille est également préconisée par la HAS dans la recommandation de bonne pratique portant sur le repérage et l'orientation des TND (30).

Cette grille intitulée « Guide de repérage des signes inhabituels de développement chez les enfants de moins de 7 ans » est utilisable depuis 2020. Les grilles du questionnaire sont organisées suivant l'âge de l'enfant et évaluent 4 à 5 domaines de développement à savoir la motricité globale, la motricité fine, le langage oral, la socialisation et la cognition (31). Cette grille est consultable en Annexe 1.

IV. L'intervention précoce : enjeux et définitions

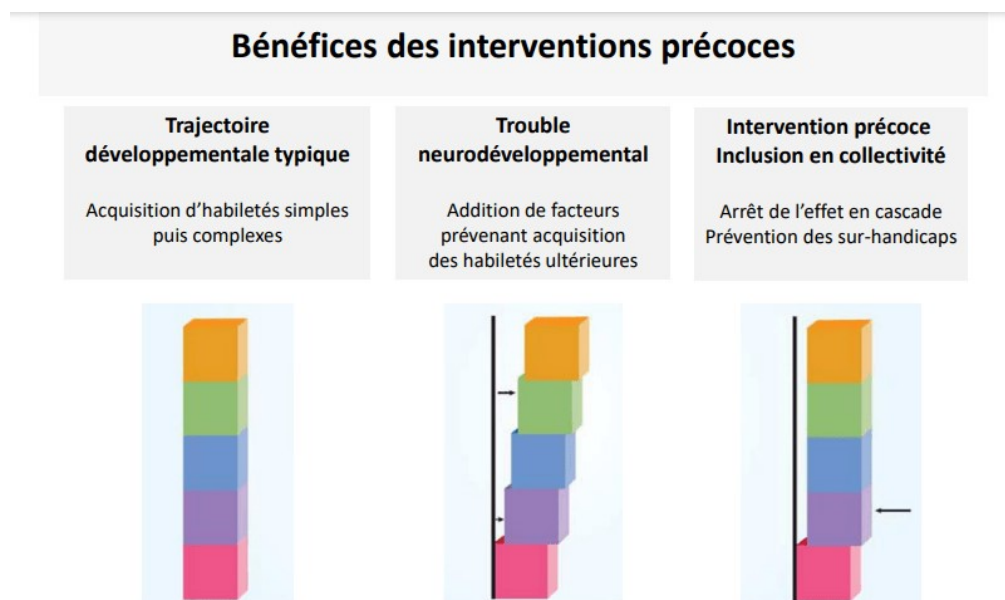
1. Enjeux du repérage précoce

La détection précoce et le repérage de déviations dans la trajectoire neurodéveloppementale doivent aller de pair avec la possibilité de mise en place d'une intervention précoce adaptée à l'enfant. En effet, plus l'enfant est jeune, plus sa plasticité cérébrale est importante (18). Ses systèmes neuronaux sont doués d'une « plasticité » maximale dans les 3 premières années de vie. Le médecin de famille et les professionnels de la petite enfance ont un rôle majeur dans la détection précoce du trouble afin d'orienter l'enfant et sa famille vers des équipes pluridisciplinaires spécialisées visant la mise en œuvre rapide d'un programme d'interventions individualisées, globales et coordonnées (32).

2. Du repérage à l'intervention précoce

L'intervention précoce doit permettre la mise en œuvre de services thérapeutiques, éducatifs et de soutien dès les premières manifestations ou suspicions de troubles. L'objectif est d'intervenir dès les premiers stades de la vie de l'enfant pour lui donner toutes les chances d'un développement optimal. Elle vise la mise en place, le plus tôt possible, d'un accompagnement adapté visant à limiter le sur-handicap (33,34).

Figure 1 : Source : Pr S. MARRET, intervention CMGF, mars 2020



Bien que certains symptômes puissent s'améliorer ou évoluer avec l'âge, les TND persistent dans la majorité des cas tout au long de la vie de l'individu. Cependant, l'intervention précoce et les stratégies de soutien adaptées peuvent contribuer à améliorer le pronostic. Si certains troubles peuvent être détectés dans les premières années de vie (par exemple celles qui présentent un TSA et/ou un TDI), d'autres sont habituellement détectés pendant la période scolaire (comme les troubles des apprentissages).

Les interventions précoces se subdivisent en deux catégories distinctes : d'une part, les interventions préventives, destinées aux enfants à haut risque de TND dès la période néonatale, et d'autre part, les interventions à visée éducative et rééducative, qui se concentrent sur les enfants fortement suspectés de présenter un TND.

Tableau 1 : Type d'interventions précoces : source : HAS (30)

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

V. Parcours de soin des enfants souffrant de TND

1. Le rôle du médecin référent

Le médecin référent, parfois spécialisé dans les TND, qu'il soit pédiatre ou généraliste, est responsable de la coordination des soins, assurant une liaison entre les parents, les établissements médicaux et le milieu scolaire. Il joue un rôle clé de coordination en accompagnant les familles et en effectuant les démarches administratives auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et si besoin les déclarations relatives aux affections de longue durée (ALD).

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

Les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) ont été déployées en France progressivement depuis 2019 et sont amenées à jouer un rôle essentiel dans le parcours de santé des enfants présentant des écarts de développement. Tous les départements français sont dotés de PCO depuis 2023. Lorsqu'un médecin traitant, ou l'entourage, observe un écart inhabituel dans le développement d'un enfant âgé de 0 à 6 ans (et jusqu'à 12 ans dans certains cas), il peut l'orienter vers une PCO (35).

Figure 2 : Le rôle des PCO dans le parcours (36)



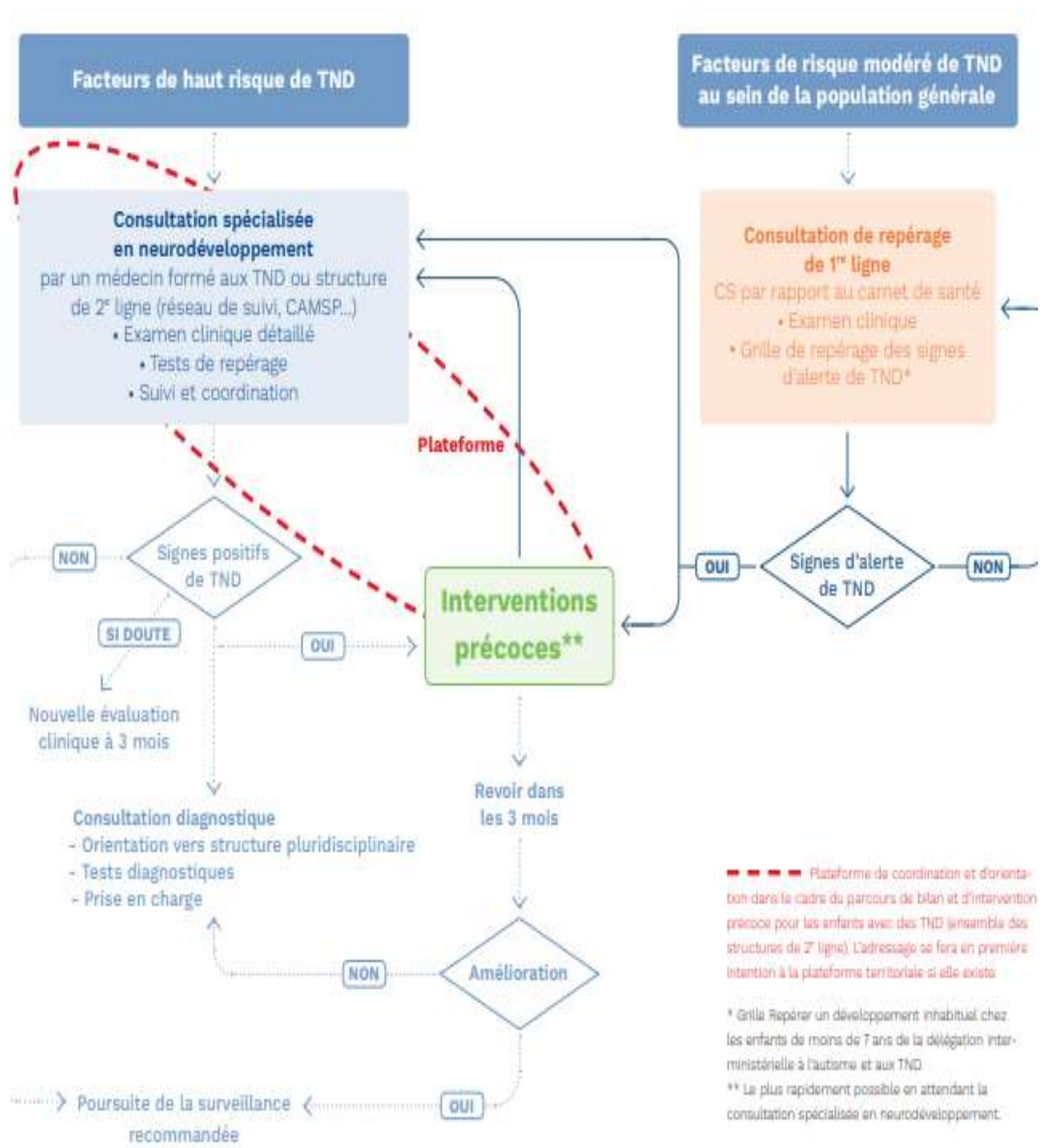
Ce dispositif centralise et coordonne l'accès à divers spécialistes et centres dédiés, offrant ainsi des interventions précoces et des diagnostics adaptés. Les PCO rassemblent un réseau étendu de professionnels de santé, tels que des médecins, orthophonistes, psychomotriciens, et s'appuie sur des structures comme les CAMSP (Centres d'action médico-sociale précoce) ou les CMP (Centres médico-psychologiques).

L'un des principaux avantages des PCO devrait être la rapidité d'intervention. Une fois qu'un enfant est orienté vers une plateforme, celle-ci prend en charge la programmation des rendez-vous avec les spécialistes concernés, s'assurant que les évaluations et les soins sont administrés dans un délai maximal de 3 à 6 mois et à proximité du domicile de l'enfant.

De plus, afin de soulager les familles des coûts médicaux, un forfait d'intervention précoce permettant la prise en charge des soins non remboursés comme la psychomotricité ou l'ergothérapie est mis en place. Ce forfait couvre les consultations des professionnels non conventionnés dès que le parcours au sein d'une PCO est confirmé.

En pratique, il est préconisé d'orienter les enfants vers une consultation spécialisée au sein d'une PCO lorsqu'il présente plusieurs anomalies identifiées dans différents domaines du questionnaire de repérage présenté précédemment (Annexe 1) . Le principal objectif des PCO est en théorie de garantir un accès immédiat aux soins et à la rééducation, avant même qu'un diagnostic complet soit établi. Par ailleurs, les PCO sont conçues pour instaurer de nouvelles méthodes de coordination et pour réduire les délais d'attente, en collaboration avec des structures comme les CAMSP ou les CMP.

Figure 3 : Diagramme du parcours d'un enfant ayant un risque de TND (HAS 2020)



VI. L'école inclusive

1. Modèle français

1.1. Retour sur l'histoire du XXème siècle

Entre 1905 et 1909, la commission Bourgeois, mise en place suite à la loi de 1882 sur l'éducation primaire obligatoire, s'est concentrée sur la scolarisation des enfants considérés comme « arriérés ». Cette commission est à la base de la loi de 1909 instaurant des classes et écoles de perfectionnement pour ces enfants.

Dans ce contexte, Alfred Binet écrit un livre en 1909 "Les idées modernes sur les enfants" (37). Il préconise entre autres d'identifier les enfants en difficulté afin de viser « la réduction de ces déchets de la société ». Il suggère d'évaluer chaque enfant pour déterminer les raisons de leurs difficultés, que ce soit en termes d'intelligence ou de comportement. Ces propos s'ils sont profondément choquants aujourd'hui font référence scientifique à l'époque.

Deux concepts majeurs émergent :

-Ces enfants sont considérés comme des "déchets" sociaux dont il faut se prémunir

-Il est peut-être possible de rectifier cette situation.

De cette combinaison d'idées surgissent les classes de perfectionnement, conçues pour améliorer les compétences des élèves imparfaits. Des méthodes d'enseignement spécifiques sont mises en place pour aider ces enfants à combler leurs lacunes.

Face à ces élèves qui ne cadrent pas avec les standards, l'éducation au XXe siècle bifurque : une voie spécialisée à l'école s'ouvre pour les enfants jugés "débiles" ou à problèmes de comportement, et des sections particulières en dehors de l'école pour ceux considérés comme "mentalement malades" ou "gravement arriérés".

Quelques points marquants du XXe siècle (38) :

-1909 : Naissance des classes de perfectionnement. Ces enfants sont scolarisés, mais séparément. Ces classes existent jusqu'aux années 1990, axées sur la "réparation" éducative.

-1946 : Émergence d'institutions spécialisées (Institut Médico Educatif, Instituts Médico Pédagogiques...), à la suite de la création de la Sécurité Sociale.

-1963 : Introduction du CAEI (certificat destiné à l'enseignement des enfants inadaptés).

À partir des années 70, l'approche privilégiée est celle de l'intégration et de l'adaptation.(39)

-1970 : Fondation des Groupe d'Aides Psycho-Pédagogiques (GAPP), centrés sur l'adaptation.

-1975 : La loi reconnaît le handicap à l'école, insistant sur l'intégration des personnes handicapées. Des postes d'enseignants sont créés dans les établissements spécialisés.

-1991 : Création des Classe pour l'Inclusion Scolaire (CLIS), Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI)

Il est évident que ces systèmes sont fortement enracinés dans l'histoire de notre pays, tout comme les perceptions des élèves et de l'enseignement. Ces perceptions peuvent entraver la réalisation d'une école pleinement inclusive, ne pas les oublier permet aussi de mieux répondre aux besoins.

1.2. Des avancées depuis 2005

La France décide de se saisir du sujet et une série de lois est promulguée à partir de 2005 qui vise à changer le regard sur le handicap et permettre la scolarisation des enfants. Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap ou leur difficulté, est en fin considéré comme un droit fondamental :

- La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, Cette loi est considérée comme fondatrice car elle intègre au droit commun des spécificités pour les personnes handicapées, comme l'obligation de scolarisation (40)

- Arrêté du 2 avril 2009 concernant la création des unités d'enseignements dans les établissements médico-sociaux (41)

- La loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République : la loi sur la Refondation de l'école consacre pour la première fois le principe d'inclusion scolaire (42)

- la circulaire du 21 août 2015 relative aux unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis) (43)

- La loi du 26 juillet 2019, pour une école de la confiance : affirmation d'une école inclusive. Cette loi crée un service public de l'École inclusive qui vise à replacer la proximité et la réactivité au cœur de

l'organisation de l'accompagnement des élèves en situation de handicap, ainsi qu'à simplifier les démarches des familles et personnaliser les parcours des élèves (44)

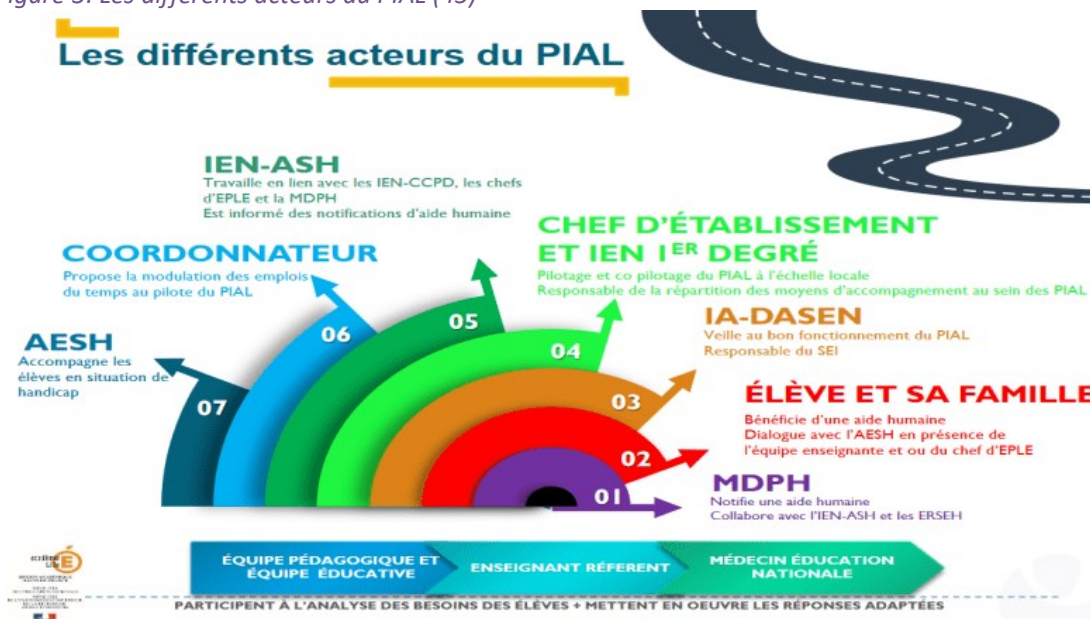
1.3. Organisation de l'école inclusive aujourd'hui

Depuis le début de l'année scolaire 2019, le PIAL, ou pôle inclusif d'accompagnement localisé, est chargé d'organiser et de gérer les ressources d'accompagnement humain au sein des établissements scolaires (45). Ces soutiens sont instaurés sur la base des décisions prises par la CDAPH, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, qui fait partie de la MDPH (46).

La CDAPH élabore le PPS, ou projet personnalisé de scolarisation, qui englobe toutes les interventions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales adaptées aux besoins spécifiques de l'enfant en situation de handicap dans le contexte scolaire. Ce projet doit être conçu en coordination avec le plan de soins défini en concertation avec les experts médicaux, les professionnels de l'éducation et les parents. L'enseignant référent, spécialisé dans ce domaine, est en charge du PPS. Il coordonne les équipes de suivi de scolarisation et assure la liaison avec l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation.

L'ESS, l'équipe de suivi de scolarisation, rassemble les parents, l'enseignant de l'enfant présentant un TND, ainsi que l'enseignant référent, avec la participation de la santé scolaire. Cette équipe est responsable de la mise en application du PPS. Elle évalue et suggère, au minimum annuellement, les adaptations nécessaires pour favoriser la scolarisation de l'enfant.

Figure 3: Les différents acteurs du PIAL (45)



Cette démarche volontariste de scolarisation des enfants souffrant de TSA ou de TND s'inscrit dans une démarche plus large de scolarisation en milieu ordinaire d'élèves souffrant de handicap (ESH) dont le nombre est en progression constante. Ainsi entre 2004 et 2022, le nombre d'ESH scolarisés est passé de 134 000 à 430 000 soit une hausse de 220 %. Cette progression a été accompagnée par le déploiement de mesures de compensation, au premier rang desquelles la notification d'une aide humaine, sous la forme de l'intervention des accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH).

Cette forte progression ne doit pas masquer l'hétérogénéité des situations, le manque de fluidité des parcours entre maternelle et élémentaire, puis entre élémentaire et secondaire, ni le nombre considérable d'enfants dont la scolarisation est loin être effective, leur accès à « l'école » se limitant à quelques heures de cours par semaine.

L'une des priorités de la stratégie autisme au sein des TND était « d'amplifier l'accès des enfants autistes à l'école par la création de dispositifs variés de scolarisation ». Avec cet objectif, la stratégie autisme s'inscrivait dans une démarche qui affirme le droit de chaque enfant à une scolarisation posé par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, et le principe d'inclusion scolaire consacré par la loi du 8 juillet 2013.

L'atteinte de cet objectif est rendue difficile par le choix des moyens à déployer. Dans son rapport, Cédric Vial a observé des dysfonctionnements du système d'inclusion scolaire, notamment du fait d'une logique quantitative qui se traduit par une massification de l'aide humaine (46). Dans ce paysage général, la stratégie pour l'autisme au sein des TND a cherché à promouvoir des solutions spécifiques.

A la rentrée 2023, le nombre d'accompagnants d'enfants en situation de handicap (AESH) est de 132 000. Ces chiffres croissants sont partiellement expliqués par l'augmentation croissante des demandes d'accompagnement spécialisé, ainsi que par les effets de la *Loi pour une Ecole de la confiance*, dite « Loi Blanquer », du 26 juillet 2019 qui abaisse l'âge d'instruction obligatoire de six à trois ans.(47)

2. Modèles étrangers

La Convention des Nations Unies de 2006 sur les droits des personnes handicapées promeut l'éducation inclusive, exhortant les États à garantir que les enfants et adultes handicapés ne soient pas exclus du système éducatif général en raison de leur handicap (43). L'Italie, précurseur en matière d'inclusion, a rendu obligatoire depuis 1992 la scolarisation de tous les enfants jusqu'à l'âge de 16 ou 18 ans dans des classes standards. Les classes spécialisées sont devenues rares, remplacées par des

programmes de soutien. Des enseignants formés spécifiquement pour les handicaps supervisent jusqu'à quatre élèves, selon la sévérité de leurs handicaps(48).

En revanche, face à une grande variété de troubles, le Royaume-Uni a adopté des approches personnalisées. Plusieurs modalités de scolarisation existent : des écoles dédiées, des classes adaptées au sein d'établissements ordinaires ou encore un soutien spécialisé au sein de classes standards (35).

VII. L'évolution des recommandations dans le champ des TND

L'histoire de la prise en charge des TND et en particulier de l'autisme en France est marquée par des tensions, des évolutions et des débats (17). Pendant longtemps, la psychanalyse a dominé l'approche thérapeutique en France, suggérant que les troubles autistiques étaient en grande partie causés par des dynamiques familiales défectueuses, notamment des mères dites "réfrigérantes" (49). Ce point de vue a été remis en cause depuis lors, en grande partie grâce aux avancées de la recherche scientifique et à l'activisme des parents et des associations qui ont plaidé pour des approches plus modernes et fondées sur des preuves.

Les principales évolutions dans la prise en charge de l'autisme en France :

-Reconnaissance comme un handicap (1995) : Cette étape a été cruciale pour changer la perspective sur l'autisme. La reconnaissance de l'autisme comme un handicap plutôt que comme une maladie mentale a ouvert la voie à des droits et à des prises en charge adaptées.

-Les avis du Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) en 1996 et 2006 : Le CCNE a joué un rôle crucial en soulignant les lacunes de la prise en charge en France et en insistant sur la nécessité d'une meilleure approche.

- Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) : Depuis 2005, la HAS a émis plusieurs recommandations pour la prise en charge des TND, y compris l'autisme. Ces recommandations, bien qu'elles ne soient pas juridiquement contraignantes, établissent des normes de soins basées sur les preuves scientifiques disponibles (30,50).

Daniel Fasquelle, homme politique français, invitait en 2013 le Gouvernement français à prendre « *des mesures immédiates pour assurer que les recommandations de la Haute Autorité de santé de 2012 soient juridiquement contraignantes pour les professionnels qui travaillent avec des enfants autistes* » et à « *fermement condamner et interdire les pratiques psychanalytiques sous toutes leurs formes, dans la prise en charge de l'autisme* ».

L'approche est aujourd'hui centrée sur l'enfant et ses besoins spécifiques. Elle doit prendre en compte l'évaluation pluridisciplinaire de l'enfant, offrant une réponse individualisée qui reconnaît et respecte la diversité des présentations des TND. Les modalités de prise en charge varient et peuvent inclure de nombreux acteurs alliant le champ éducatif, du médico-social et différents types de professionnels de santé, avec une approche personnalisée qui devrait être adaptée aux besoins de chaque enfant.

VIII. Des avancées mais une réalité qui ne semble pas à la hauteur des besoins

Avec des délais d'accès aux soins qui s'allongent à la fois en matière d'accès à la rééducation et au diagnostic : parfois un an d'attente pour accéder à un orthophoniste, plusieurs années pour obtenir un diagnostic, des structures saturées.... La réalité de terrain semble bien éloignée des objectifs fixés (51–53).

La France a été condamnée en 2013 par le Comité européen des Droits sociaux quant au non-respect de ses obligations, en n'assurant notamment pas la scolarisation pourtant obligatoire des enfants et adolescents souffrant d'autisme (54).

En 2018, les associations françaises Unapei, APF France Handicap, l'Unafam et la FNATH, représentées par le European Disability Forum et Inclusion Europe, ont porté une réclamation contre la France auprès du Comité européen des droits sociaux(55). Dans une décision rendue publique le 17 avril 2023, le Comité européen des droits sociaux a acté que la France a violé plusieurs articles de la Charte sociale européenne, au regard des droits des personnes handicapées :

- droit aux services sociaux
- droit à la protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale
- accès insuffisant et effectif aux services d'aide sociale et aux équipements
- droit au logement
- droit à la santé

Les familles des personnes handicapées sont placées dans une situation de vulnérabilité

- ne bénéficient pas de leur droit à la protection sociale, juridique et économique
- ne bénéficient pas du droit des travailleurs ayant des responsabilités familiales à l'égalité de chance et de traitements

IX. Synthèse générale

Les TND englobent un large éventail de symptômes et touchent des enfants de tous âges et de tous milieux, avec une prévalence en constante augmentation. L'accompagnement de ces enfants est un véritable défi : depuis la formation des équipes à celle des professionnels de santé, la mise à disposition d'outils pour faciliter le repérage qui doit aller de pair avec la mise en place d'interventions précoces et d'une prise en soin coordonnée incluant les parents. La compréhension du parcours de vie de ces enfants doit s'appuyer sur la recherche de terrain pour identifier les leviers d'amélioration de la coordination des acteurs du champ médical social et éducatif avec les parents, principaux aidants de leurs enfants. La place centrale des parents, des enseignants et le rôle du médecin traitant de l'enfant dans le repérage seront les piliers de ce travail.

Ce travail de recherche utilisant une méthodologie mixte est axée en 3 parties complémentaires, partant de l'analyse du vécu des parents et d'enseignants d'enfants souffrant de TSA en passant par la mesure de la qualité de vie de parents d'enfants atteints de TND. Dans la dernière partie de ce travail, nous chercherons à faire émerger et évaluer des solutions à travers l'évaluation de l'utilisation d'un outil de repérage des TND en soins primaires.

METHODOLOGIE GENERALE

I. Justification de l'étude

La prévalence des TND chez les enfants est importante et en augmentation. Les enjeux de l'inclusion de ces enfants, du repérage des troubles et de la prise en charge précoce sont majeurs. Pour comprendre les leviers d'actions, la recherche de terrain doit permettre à la fois de mieux comprendre les difficultés et de chercher des réponses adaptées.

II. Les objectifs de l'étude

Ce travail a été mené en 3 parties distinctes avec plusieurs méthodes différentes :

- l'analyse du vécu des parents et des enseignants d'enfants souffrant de TSA
- l'étude du retentissement sur la qualité de vie de parents d'enfants souffrant d'un TND par l'utilisation d'une échelle validée de qualité de vie
- l'évaluation en premier recours des soins d'un outil de repérage précoce au diagnostic de TND

III. Type d'analyse et critères d'éligibilité des participants et caractéristiques de la population d'étude

L'originalité de ce travail repose sur le choix d'avoir utilisé plusieurs méthodes d'analyse pour mieux comprendre une problématique de santé publique. Il est démontré que l'approche par méthode mixte en santé publique apporte une plus-value dans la compréhension de cette problématique (56,57).

1. Chapitre 1 : Analyse du vécu de parents et d'enseignants souffrant de TSA

Le but de ce travail était de recueillir le vécu de parents et d'enseignants d'enfants souffrant de TSA, de le comprendre, de l'analyser afin de pouvoir mettre en relief la situation dans laquelle les parents et les enseignants se trouvaient.

1.1 Choix de la recherche qualitative

La recherche qualitative vise à recueillir un éventail de données non quantifiables, d'analyser des expériences vécues, des comportements, des opinions, des réactions... dans le but de comprendre et d'interpréter des phénomènes et par là même d'identifier des besoins et de proposer des solutions

permettant d'améliorer les soins. Elle est donc particulièrement adaptée à ce travail. Parents et enseignants ont été recrutés et interrogés lors d'entretiens individuels.

1.2. Taille de l'échantillon

La détermination de la taille de l'échantillon nécessaire à l'étude n'était pas prédictible. Elle a évolué au cours de l'étude : du côté des parents comme des enseignants, le recrutement a été effectué jusqu'à saturation des données. Dix parents et dix enseignants ont été inclus dans cette étude. Les caractéristiques descriptives de l'échantillon sont décrites dans le premier chapitre.

1.3 Critères d'inclusion de la population d'étude

Les critères d'inclusion des enseignants étaient : être professeur des écoles en niveau élémentaire ou maternelle.

Les critères d'inclusion des parents pour participer à l'étude étaient : être parent d'enfant(s) atteint(s) d'un trouble du spectre autistique.

L'inclusion des parents et des enseignants s'est faite sur l'année 2018. Il n'y avait aucun critère d'exclusion.

1.4. Entretien semi-dirigé et guide d'entretien

Nous avons choisi la méthode d'entretien semi-dirigé comme mode de recueil des données car elle présentait deux avantages : une préparation en amont des questions principales à aborder grâce au guide d'entretien et une liberté de parole. Les guides d'entretien utilisés étaient composés principalement de questions ouvertes. Ils sont consultables en Annexe 2 et 3.

1.5. L'analyse par théorisation ancrée

L'analyse des entretiens a été réalisée en suivant les étapes de la théorisation ancrée (58). Pour autant, notre étude n'a pas négligé des aspects plus phénoménologiques.

Une double lecture a été effectuée pour trianguler les données. Les résultats de la catégorisation de tous les entretiens ont été regroupés pour effectuer la construction et la consolidation des catégories, en annotant le nombre de citations d'entretiens qui y faisaient référence, afin d'en prouver la fiabilité. Cela a permis également de confirmer la saturation des données. Enfin, une mise en relation de ces

différentes catégories a été effectuée. Ce travail a été modélisé sous la forme de 2 schémas d'interactions consultables en Annexe 4 et 5.

1.6. Autorisation CNIL

Une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés a été faite, attestant que le traitement des données est conforme.

2. Chapitre 2 : Mesure de la qualité de vie des parents d'enfants atteints de TND par l'utilisation d'une échelle validée

Afin de compléter le travail qualitatif du chapitre 1 concernant le vécu des parents, nous avons utilisé un questionnaire validé de mesure de qualité de vie pour évaluer de façon complémentaire l'impact sur la qualité de vie des parents d'enfants atteints d'un TND avec une méthodologie quantitative.

2.1. Choix d'une méthode quantitative descriptive et analytique

Une étude quantitative descriptive et analytique portant sur une population de 130 parents d'enfants atteints de TND en Ile-de-France a été réalisée entre janvier et mai 2019.

Un recrutement large et multicentrique a été réalisé pour viser une population hétérogène. Les parents ont été inclus au sein de structures proposant des prestations différentes entre consultations en soins primaires ou spécialisés, soins spécifiques pour TND, accueil du jour et foyer d'alternance.

Le questionnaire rempli par les parents était composé de 2 parties et est consultable en Annexe 7 :

-Recueil d'informations notamment socio démographiques

-Echelle validée de qualité de vie PAR-DD-QOL

2.2. Critères d'inclusion et de non inclusion

Les critères d'inclusion étaient : être un parent d'enfant atteint de TND

Les critères de non inclusion étaient : refus ou incapacité à remplir le questionnaire.

2.3. Utilisation d'une échelle validée de qualité de vie PAR-DD-QOL

L'échelle Par-DD-Qol (Parental–Developmental Disorders–Quality of Life) est un questionnaire validé d'auto-évaluation de la qualité de vie parentale, non spécifique mais adapté aux parents d'enfant ayant des troubles du développement (59).

Cette échelle consultable en Annexe 7 est faite de 17 items avec des réponses graduées en 5 catégories de sévérité selon l'échelle de LIKERT.

Les questions 1 à 15 sont spécifiques à l'évaluation de l'intensité des difficultés, les réponses vont de « pas du tout » à « énormément ».

La question 16 évalue la fréquence des troubles du sommeil à partir de la réponse « jamais » à la réponse « à chaque fois ».

La question 17 est relative à l'auto-évaluation globale de la qualité de vie allant de la réponse « inchangée » à la réponse « énormément détériorée ».

Cette échelle permet d'obtenir 3 scores qui sont :

-Score émotionnel : items [1 à 6] +13+14

-Score adaptatif (de perturbations de la vie quotidienne) : items [7 à 11] +15+16

-Score global = somme des scores émotionnel et adaptatif

L'item 12 ne rentre pas dans le calcul des scores mais fait partie du questionnaire car il peut orienter vers l'évaluation des aspects économiques et financiers.

L'item 17 peut être utilisé de façon isolée pour l'autoévaluation de la qualité de vie globale.

2.4 Taille de l'échantillon

Préalablement au recueil des données, des calculs du nombre de sujets nécessaires ont été effectués sur les principaux scores étudiés et ont montré qu'un effectif d'environ 120 sujets devrait permettre, sous des hypothèses d'effets plausibles, d'obtenir des résultats significatifs.

2.5. Analyse des données

Les analyses statistiques ont débuté par des analyses univariées pour sélectionner les variables à conserver dans les études multivariées. Les variables à expliquer quantitatives ont été traitées par modèles linéaires. Les variables à expliquer qualitative (à 2 modalités) ont été traitées par modèles logistiques. Le logiciel statistique utilisé a été Sas version 9.4.

2.6. Autorisation CNIL

Une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés a été faite, attestant que le traitement des données est conforme à la méthodologie de référence MR003.

3. Chapitre 3 : Utilisation en soins primaires d'un outil de repérage des troubles du neuro développement

La troisième partie de ce travail a un cadre contextuel qu'il semble nécessaire d'explicitier. Les précédents travaux de recherche et les difficultés de terrain ont été étudiés au sein la stratégie nationale autisme au sein des TND. Cette stratégie 2018-2022 a fixé parmi ses objectifs l'amélioration du repérage des TND. Une grille intitulée « Guide de repérage des signes inhabituels de développement chez les enfants de moins de 7 ans » a été réalisée et est utilisable depuis 2020. Ce livret de repérage est consultable en Annexe 1. Dans son utilisation, il est recommandé d'adresser les enfants en consultation spécialisée en cas de mise en évidence de 2 anomalies 2 domaines différentes du questionnaire jusqu'à 3 ans et 3 signes dans au moins 2 des 4 domaines à 4 ans. Ces interventions doivent permettre soit de lever le doute, soit d'établir un diagnostic. Aucune étude n'avait testé l'utilisation de cet outil de repérage en pratique courante. L'objectif de cette étude était donc de tester cette grille en consultation en étudiant la prévalence des troubles repérés à l'aide des grilles de repérage chez des enfants de 6 mois à 4 ans inclus, l'objectif secondaire était d'étudier les facteurs associés au repérage d'un trouble du neurodéveloppement.

3.1. Choix d'une méthode quantitative descriptive et analytique

Notre étude est une étude transversale, multicentrique, descriptive et analytique. Cette étude a pour but d'évaluer la grille de repérage « Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans ».

Les enfants ont été inclus en consultations en région Auvergne-Rhône-Alpes et en Île-de-France (à Noyarey, Méaudre, Thônes, Athis-Mons, Aubervilliers, Boutigny Paris 20e, Paris 1e, Créteil, Bondy,

Claye-Souilly, Neuilly-Plaisance, Pré-Saint-Gervais, Champigny-sur-Marne et La Ville du Bois) entre avril 2021 et mars 2022.

Les questionnaires étaient remplis à l'occasion de consultations de premier recours ou de suivi, en grande majorité dans des cabinets de médecin générale (cabinets individuels, centres de santé ou maisons de santé).

3.2. Critère d'inclusion et d'exclusion

La population cible de cette étude avait comme critères d'inclusion :

- tous les enfants de 6 mois à 4 ans révolus
- consultant en soins primaires auprès d'un médecin généraliste

Le seul critère d'exclusion de l'étude était le refus des parents de participer à l'étude. 584 enfants ont été inclus dans notre étude.

3.3. Livret de repérage des TND (Annexe 1)

Le livret de repérage des TND regroupe en un seul document toutes les grilles recherchant les signes d'alertes aux différents âges, les facteurs de haut risque de TND (dimension transversale 1) et les comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers (dimension transversale 2).

A chacune des grilles de dépistage par classe d'âge proposées il a été ajouté le recueil des données supplémentaires suivantes :

- Antécédents médicaux personnels de l'enfant ;
- Temps d'exposition aux écrans ;
- Données socio-démographiques ;
- Environnement de vie de l'enfant et composition de la famille ;
- Langues parlées au domicile ;
- Ressenti des parents et du médecin quant au développement de l'enfant.

1.4 Analyse statistique

Nous avons décidé de considérer d'analyser la grille de 2 manières afin d'étudier la prévalence du repérage :

-un seul signe « anormal » dans la grille de repérage. Cette catégorie a été nommée : « nbsig1 ».

-au moins 2 items «anormaux» dans la grille, dans 2 domaines différents jusqu'à 36 mois et 3 items à 4 ans ce qui correspond au critère d'adressage à un spécialiste tel que déterminé par la HAS: « nbsig2 »

En cas de donnée manquante sur un des items de la grille, la donnée a été imputée par un résultat normal, afin de ne pas diminuer la taille de notre échantillon.

La base de données a été saisie via le logiciel Microsoft Excel.

Nous avons tout d'abord étudié la prévalence estimée des TND en fonction des catégories : 1 signe anormal « nbsig1 » et 2 ou plus signes anormaux « nbsig2 » avec les différents items de la grille.

Les tests Student et Chi2 ont été utilisés en analyse univariée. Le seuil de significativité retenu pour ces analyses est p inférieur à 0,05.

Nous avons utilisé un modèle logistique multivarié sur « nbsig1 » avec les différentes variables significatives des analyses univariées. En raison d'un effectif insuffisant, il n'a pas été possible de réaliser d'analyse multivariée sur 2 signes anormaux ou plus (« nbsig2 »).

Les analyses ont été effectuées via le logiciel SAS 9.4.

3.5. Autorisation CNIL

Notre étude est une recherche non interventionnelle impliquant la personne humaine de catégorie 3, dans le cadre de la loi Jardé. Une déclaration en MR003 a été faite à la CNIL (commission nationale de l'informatique et des libertés).

CHAPITRE 1 – VECUS DE PARENTS ET D'ENSEIGNANTS D'ENFANTS SOUFFRANT DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

En premier lieu, nous avons souhaité mieux comprendre les problématiques de terrain pour les personnes qui passent le plus de temps auprès des enfants atteints de TND : les parents et les enseignants. Pour cela, nous avons choisi d'interroger des parents et d'enseignants d'enfants atteints de TSA.

Prendre le temps d'écouter, d'analyser le discours nous semblait un préalable indispensable à la bonne compréhension des difficultés qu'ils rencontrent. Nous avons donc réalisé une analyse qualitative sur la base d'entretiens demi-directifs, jusqu'à saturation des données.

Dans ces entretiens, parents et enseignants rapportaient une réalité difficile. Le délai entre le début des troubles constatés par les parents ou les enseignants et l'accès au diagnostic était rapporté comme un véritable « parcours du combattant ». Le manque de moyen et le manque de formation pour repérer puis faire face aux troubles des enfants étaient soulignés également par les parents et les enseignants. Ils rapportaient des insuffisances de formation à de nombreux niveaux : les parents et les enseignants eux-mêmes, les médecins généralistes, les pédiatres, les AESH et enfin la médecine scolaire qui était pointée comme défailante voire absente.

Les lourdeurs des démarches administratives et le manque d'accompagnement dans ces démarches étaient rapportés par les enseignants et les parents. L'énergie à mettre pour obtenir l'accès aux droits de l'enfant et la multiplication des dossiers étaient un frein à la prise en soins des enfants.

Les enseignants faisaient part d'un manque de soutien, d'un sentiment d'échec par manque de moyens dans les écoles qui entraînaient une grande souffrance. Malgré cela, ils restaient favorables au maintien de l'école inclusive tout en demandant une accélération des démarches et un meilleur appui institutionnel.

Les parents nous ont décrit des parcours de vie « brisés », un épuisement quotidien et un impact important sur leur qualité de vie et leur santé mentale. Ils étaient continuellement en recherche d'aides et de solutions pour prendre en charge leur enfant et permettre son inclusion à l'école et

demain dans la société. Les mots de « guerre », de « combats » émergeaient dans de nombreux entretiens.

Ce travail a été mené au début de la stratégie autisme 2018-2022. Les résultats ont été présentés au groupe de travail de la délégation interministérielle autisme au sein des TND. Ce travail a été complété par une analyse complémentaire concernant le vécu des AESH et des médecins scolaires, en cours de finalisation pour soumission d'un article (60,61).

Publication et communications

Ce travail a fait l'objet d'une publication dans la revue Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, présentée ci-après.

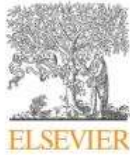
Chastang J, Lindivat A, Delmestre J, Soares A, Kapassi A, Avenin G, Petitdemange S, Ibanez G. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence December 2019; 67(8) : 383-9.

Ce travail a également fait l'objet de plusieurs présentations en congrès nationaux de médecine générale, source de débats intéressants. Les médecins généralistes sont en effet confrontés régulièrement aux situations de ces familles et ce sujet a toujours fait salle comble.

Chastang J, Ibanez G. Troubles du neurodéveloppement: définitions, retours de terrain de parents et d'enseignants, retour sur le travail mené et méthodes de travail, Congrès de la Médecine Générale France, Paris, 2021.

Chastang J, Petitdemange S, Lindivat A, Viard J, Ibanez G. L'école face aux troubles du neuro développement: vécu d'enseignants, médecins scolaires et d'AESH, Congrès du Collège National des Généralistes Enseignants, Lille, 2021

Lindivat A Chastang J. Vécus de parents d'enfants souffrant de troubles du neuro développement, Congrès de la Médecine Générale France, Paris, 2019



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique

Experiences of parents and teachers in the support of children with autism spectrum disorder

J. Chastang^{a,b,c,*}, A. Lindivat^a, J. Delmestre^a, A. Soares^a, A. Kapassi^a, G. Avenin^a, S. Petitdemange^a, G. Ibanez^{a,c}

^a Département de médecine générale, Sorbonne université, faculté de médecine de Saint-Antoine, 27, rue Chaligny, 75571 Paris cedex 12, France

^b EPAR (Epidemiology of Allergic and Respiratory Diseases Department), Institute Pierre-Louis of Epidemiology and Public Health, UMR-S 1136 Inserm & Sorbonne université, Medical School Saint-Antoine, 27, rue Chaligny, 75571 Paris cedex 12, France

^c Sorbonne Université, INSERM, Institut Pierre-Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique (IPLESP), 75012 Paris, France

INFO ARTICLE

Mots clés :
Troubles du spectre autistique
Enseignants
Parents

RÉSUMÉ

Position du problème. – La prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) est en constante augmentation. Notre système de soins tout comme l'éducation nationale peinent à s'adapter aux besoins des enfants qui en sont atteints. Actuellement, seulement 50 % des enfants atteints de TSA sont scolarisés en France. L'objectif de ce travail était d'appréhender le vécu des parents et des enseignants situés en première ligne face aux différentes étapes du trouble de l'enfant.

Méthodes. – Une étude qualitative a été conduite sur l'année 2017–2018. Cette étude a été conduite auprès de parents d'enfants atteints de TSA et auprès d'enseignants en Île-de-France. Après retranscription, une analyse descriptive et par théorisation ancrée a été réalisée. Les entretiens semi-dirigés ont été menés jusqu'à saturation des données, une analyse par comparaison constante avec triangulation des chercheurs a été réalisée.

Résultats. – Dix entretiens de parents et dix entretiens d'enseignants ont été réalisés. Les enseignants et les parents interrogés ont décrit des difficultés importantes pour arriver à un diagnostic puis à une prise en charge adaptée, dans un système de santé saturé avec des délais et des procédures longues et complexes. Parents et enseignants luttent pour obtenir les aides recommandées. Ces difficultés de terrain étaient à l'origine d'un épuisement. Parents et enseignants se sont sentis démunis, insuffisamment informés. Les uns et les autres ont demandé une meilleure coordination entre les acteurs et un travail en équipe.

Conclusion. – La prise en charge d'un enfant souffrant de TSA est à ce jour un véritable défi pour les parents et les enseignants à la recherche de solutions. Malgré les difficultés rencontrées, les enseignants et les parents soutenaient l'inclusion en milieu ordinaire des enfants avec un TSA.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Keywords:
Autism spectrum disorders
School teachers
Parents

ABSTRACT

Background. – The prevalence of autism spectrum disorder (ASD) is constantly increasing. Our Health Care system, either the Department of education, is struggling to adjust to the needs of children with ASD. As example, only 50% of children with ASD are embedded in French School. The purpose of this work was to disclose the perceptions of parents and teachers when facing the different stages of children with ASD.

Methods. – A qualitative study was performed on the year 2017–2018. This study was conducted with parents of children with ASD and with teachers located in Paris and its suburbs. After transcript, a descriptive and theorization analysis was achieved. The semi-directed interviews were conducted until data saturation. A constant comparison analysis with triangulation of the researchers was also carried out.

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : julie.chastang94@gmail.com (J. Chastang).

<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>
0222-9617/© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : Chastang J, et al. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. Neuropsychiatr Enfance Adolesc (2019), <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>

Results. – Ten parents and ten teachers were interviewed. First, they have described significant difficulties to establish a diagnosis and second, to ensure an appropriate support of the Health Care system is brought due to delays, complex and lengthy procedures. Parents and teachers struggled to get the recommended help that lead to exhaustion. They also felt helplessness and lacking information. Both ask for a better coordination between relevant actors and more team works.

Conclusion. – Nowadays, the medical care of a child with ASD is a real challenge for parents and teachers looking for solutions. Despite the difficulties encountered, teachers and parents encouraged inclusion of children with ASD in day-to-day environment.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Le trouble du spectre autistique (TSA) est caractérisé par des « déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés » et un « caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités » [1].

On estime la prévalence mondiale des TSA chez les moins de 27 ans à 7,2/1000 en 2010, soit 1/132 personnes [2]. La prise en charge des personnes atteintes de TSA est un enjeu de santé publique. Il a été démontré que la précocité des stimulations offertes par les dispositifs éducatifs et de soins était un facteur d'influence positive sur l'évolution de ces troubles [3].

Le parcours diagnostique des enfants en France est réputé pour être long et complexe. La France est souvent pointée du doigt en raison de son retard face à la prise en charge des personnes atteintes de TSA, comme en témoignent les multiples condamnations dont elle a fait l'objet de la part de l'Europe [4]. Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de 2016 fait état d'un délai moyen de 446 jours pour accéder à une centre ressources autisme (CRA) [5]. Le manque d'infrastructures, de moyens financiers et humains est souvent pointé du doigt. Actuellement, seulement 50 % des enfants atteints de TSA sont scolarisés en France [6]. Alors que depuis la loi de 2005, les enfants présentant un TSA sont inscrits de droit à l'établissement scolaire le plus proche de leur domicile, au même titre que les autres [7].

Afin de mieux comprendre les difficultés de terrain face aux troubles du spectre autistique des enfants, il nous semblait essentiel de s'intéresser aux parents et aux enseignants. Plusieurs travaux ont été réalisés, auprès d'enfants et de parents d'enfants autistes, pour tenter d'améliorer les conditions de scolarisation [8,9]. Une étude récente montrait par exemple que les parents d'enfants autistes étaient peu satisfaits de la communication avec les enseignants [10]. Aucune étude n'avait cherché à étudier le vécu des enseignants et des parents en France. L'objectif de ce travail était d'évaluer le vécu des parents et d'enseignants d'enfants souffrant de TSA au sujet de la prise en charge de ces enfants.

2. Matériels et méthodes

Nous avons réalisé une étude qualitative sur la base d'entretiens semi-directifs car il s'agit d'un outil idéal permettant d'obtenir un éventail de données riches et variées. Les guides d'entretien sont joints en annexe (Annexe 1). En s'appuyant sur un guide d'entretien, l'entretien semi-directif a donné aux personnes interviewées la possibilité de verbaliser leur ressenti, leur vécu, leurs émotions de manière libre, confidentielle et respectueuse de leurs points de vue. Une autorisation pour mener cette étude a été demandée auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) et accordée.

Ce travail de recherche a été mené en deux temps :

- entretien de parents : la condition principale était d'être parent d'enfant(s) atteint(s) d'un trouble du spectre autistique. Les parents ont été recrutés en consultation de médecine générale par échantillonnage dirigé, directement par les protagonistes de cette étude lors de rendez-vous médicaux ou par téléphone par l'intermédiaire de médecins généralistes intéressés par ce travail. Le guide d'entretien abordait les différentes étapes de vie de l'enfant, de l'apparition du trouble à la mise en place des aides, considérées à chaque fois sous l'angle du vécu des parents ;
- entretien d'enseignants : les critères d'inclusion étaient être enseignant en élémentaire ou maternelle. Le recrutement a été fait par appel d'enseignants au sein de différentes écoles. Le guide d'entretien abordait le vécu de la scolarisation de l'enfant, le point de vue de l'enseignant concernant les professionnels de santé et l'inclusion des enfants avec TSA en milieu ordinaire, ainsi que leur relation avec les parents ;
- pour la conduite de ces entretiens de parents et d'enseignants, les deux critères d'exclusion étaient : ne pas parler suffisamment bien la langue et ne pas être dans un état physique et psychique compatible avec la conduite d'un entretien.

La taille de chaque échantillon n'était pas prédictible, les entretiens ont été réalisés jusqu'à obtention de la saturation des données. La saturation des données était considérée comme obtenue lorsque les 2 derniers entretiens réalisés n'apportaient pas de nouvel élément à l'analyse.

Dix entretiens de parents et dix entretiens d'enseignants ont été réalisés pour mener cette étude sur l'année 2017–2018. Le consentement des parents et enseignants a été obtenu de manière orale, leurs données sociodémographiques ont été recueillies et synthétisées dans les Tableaux 1 et 2. Les entretiens, d'une durée moyenne de 38 minutes pour les parents, et de 34 minutes pour les enseignants, ont été enregistrés puis retranscrits manuellement.

Les entretiens ont été analysés en suivant la méthode de la théorisation ancrée.

Le choix de la méthode de la théorisation ancrée a été fait afin de mieux comprendre le vécu social des parents et des enseignants face aux enfants souffrant de TSA. Nous avons fait le choix d'une approche à un niveau mésosociologique permettant d'appréhender le dispositif institutionnel. Une méthode de recherche inductive telle que la théorisation ancrée, visant la construction d'une théorie à partir des données recueillies nous a semblé adaptée. Pour autant, notre étude n'a pas négligé des aspects plus phénoménologiques qu'il conviendrait de développer de façon plus large dans un travail complémentaire.

Dans la théorisation ancrée, l'analyse est fondée sur la méthode de la comparaison constante entre les données d'analyse et les données de terrain. Cette analyse qualitative progressive des données peut se décomposer en 6 grandes étapes résumées dans le Tableau 3. Chaque étape permet de conceptualiser de plus en plus

Pour citer cet article : Chastang J, et al. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* (2019), <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>

Tableau 1
 Caractéristiques des parents interrogés.

	P1	P2	P3	P4	P5
Personne interviewée	Mère	Couple	Mère	Mère	Mère
Âge mère, ans	31	40	41	35	37
Âge père, ans	53	43	40	40	52
Situation	Mariés	Mariés	Mariés	Séparés	Mariés
Travail mère	Vendeuse/CAP petite enfance	Assistante maternelle	Auxiliaire de vie sociale	Hôtesse service client	Responsable administrative adjointe
En activité	Non	Non	Non	Non	Oui
Travail père	Éboueur	Chauffeur de taxi	Chauffeur livreur	Non transmis	Attaché commercial
En activité	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Nombre enfants	2	4	3	2	3
Dont TND	2	1	1	1	1
Âge enfant TND, ans	3/7	9	5	2	12
Sexe enfant TND	M/M	M	M	F	M
Diagnostic	TED/TSA et hyperactivité	TSA	TED	TSA	Asperger
Lieu de PEC	CAMSP/CMPP	HDJ-CMP	CMP	CMPP	CMPP/Libéral
Scolarisation	Oui/Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Type d'école	Aucun/ULIS (10 h/semaine)	ULIS	Classique	Classique	Classique
AVS	Oui/Oui	Oui	Oui	En attente	Oui
Aide MDPH	Oui/Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Lieu de vie	94	94	94	94	93

	P6	P7	P8	P9	P10
Personne interviewée	Mère	Mère	Mère	Mère	Mère
Âge mère, ans	37	41	36	55	44
Âge père, ans	42	40	41	63	60
Situation	Mariés	Mariés	Séparés	Mariés	Divorcés
Travail mère	Aucun	Informaticienne	ATSEM activité partielle	Agent administrative	Comptable
En activité	Non	Non	Oui (Reprise)	Oui	Oui (Reprise)
Travail père	Commerçant	Ingénieur travaux publics	Agent incendie	Enseignant/employé parking	Syndic de copropriété
En activité	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Nombre enfants	3	4	1	3	2
Dont TND	1	1	1	2	1
Âge enfant TND, ans	4	9	5	16 et 27	8
Sexe enfant TND	M	M	M	M	M
Diagnostic	TSA	TED	TSA	Asperger/TSA	TED
Lieu de PEC	CMPP	Aucun	CMPP	Libéral/Institution Belgique	Libéral
Scolarisation	Oui	Oui	Oui	Oui/Non	Oui
Type d'école	Classique	Classique	Classique (2 h/semaine)	Classique/X	Classique
AVS	Oui	Oui	Oui	Non/Non	Oui
Aide MDPH	En cours	Oui	Oui	Oui	Oui
Lieu de vie	94	94	94	94	94

les données empiriques, jusqu'à obtenir une conceptualisation des phénomènes observés.

Une triangulation des données a été réalisée. Nous avons réalisé un modèle d'interaction à partir des résultats (Annexe 3). Nous nous sommes appuyés sur la grille Coreq [11] pour notre étude. Le détail de cette grille pour notre étude est consultable en Annexe 2.

3. Résultats

Nous avons réalisé dix entretiens de parents et dix entretiens d'enseignants sur l'année 2018.

Les Tableaux 1 et 2 résument les différentes caractéristiques des parents et des enseignants interrogés lors de l'étude.

3.1. Vécu commun de parents et d'enseignants

3.1.1. De la suspicion au diagnostic : parents et enseignants face à une réalité difficile

L'apparition des symptômes de l'enfant est une première étape difficile à vivre pour ses parents. Les premières épreuves débutent alors : l'inquiétude des parents ne fait plus que croître, alors que leurs alertes au milieu médical ne sont pas toujours entendues à ce moment précis. Ils sont pourtant les premiers observateurs de l'évolution de leur enfant. Face à ces situations complexes, les enseignants de maternelle sont aussi des donneurs d'alerte et sont parfois en situation d'annonce diagnostique lors de la scolarisation

de l'enfant. Ils ne reçoivent pourtant pas de formation spécifique aux troubles du neurodéveloppement dans leur cursus.

Parent P1 : « En fait, il y a eu une rupture de la nounou l'été dernier, parce qu'on s'est marié avec le papa, et là, tous les troubles autistiques sont apparus. On s'est retrouvé avec une boule de nerfs. Concrètement [prénom de l'enfant] hurlait toute la journée... Il refusait le contact, on avait perdu... »

Parent P9 : « J'avais beau dire : "Ben, il y a quelque chose qui ne va pas", on me disait : "Ben non, il est en bonne santé, il n'y a aucun souci". Voilà. »

Enseignant E2 : « ce pédiatre disait aux parents qu'ils avaient bien le temps, qu'il n'y avait pas de soucis. Il disait qu'elle ne parlait pas parce qu'elle était petite »

Enseignante E3 : « comme on est les premières personnes à en parler, on engage les diagnostics »

Enseignante E9 : « je pense que le médecin a un rôle d'éducation des parents et des familles sur ce que ça signifie qu'être autiste. Parce que nous, on ne le sait pas trop »

3.1.2. Un manque de moyens et de formation au sein de l'école

En ce qui concerne l'école, les parents déplorent une absence de moyens pour l'accès des enfants handicapés à une scolarisation en milieu ordinaire optimale. Le poste d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) est majoritairement critiqué : attente longue, AVS insuffisamment formés, poste instable car sous-payé et proposant une amplitude horaire insuffisante.

Pour citer cet article : Chastang J, et al. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. Neuropsychiatr Enfance Adolesc (2019), <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>

Tableau 2
Caractéristiques des enseignants interrogés.

	E1	E2	E3	E4	E5
Âge, ans	44	46	33	53	55
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme
Années d'expérience, ans	20	9	10	11	30
Département	94	94	78	93	94
Formation supplémentaire	CAPA-SH	0	0	Actuellement en formation en alternance pour faire partie du RASED	0
Parcours professionnel	Formation sur les TND (par correspondance) en attente Enseignante en HDJ enfants handicapés moteur Puis enseignante en élémentaire	Ingénieure en biologie Puis enseignante de maternelle en REP	Enseignante en élémentaire en REP + classe de CP à 12 élèves	Enseignante en élémentaire Puis enseignante spécialisée du RASED (petite classe de CP-CE1) 2 enfants	Enseignante en élémentaire dans une école prônant l'inclusion des enfants différents
Expérience auprès d'enfants avec TND	1 enfant	3 enfants	3 enfants	2 enfants	Très nombreuses
	E6	E7	E8	E9	E10
Âge, ans	32	41	43	26	33
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme
Années d'expérience	5 ans	10 ans	14 ans	4 ans	10 ans
Département	91	94	94	75	95
Formation supplémentaire	Formation CAPPEI en cours	0	0	1 semaine de formation avant le début des remplacements	0
Parcours professionnel	Enseignante remplaçante en élémentaire en REP + Puis enseignante remplaçante spécialisée en IME, SEGPA et ULIS collège	Enseignante élémentaire	Enseignante en élémentaire Puis directrice d'école	Enseignante en remplaçante en élémentaire en REP Puis enseignante remplaçante spécialisée en ULIS école	Enseignante en élémentaire Puis faisant fonction d'enseignante spécialisée au RASED cette année (218/2019)
Expérience auprès d'enfants avec TND	Environ 25 enfants	Environ 20 enfants	Nombreuses	Nombreuses	Environ 5 enfants

Tableau 3
Étape de l'analyse par théorisation ancrée.

Étapes	Explicitation
Codage	Nous avons analysé et codé chaque verbatim en unités minimales de signification
Catégorisation	Les éléments codés ont ensuite été catégorisés, pour donner un sens plus général à un ensemble d'éléments
Mise en relation	Nous avons ensuite opéré des rapprochements entre les catégories identifiées
Intégration	À partir des catégories observées et mise en relations, nous avons tenté de faire émerger un phénomène général
Modélisation	Nous avons ensuite réalisé schématiquement les processus des étapes précédentes (catégorisation, mise en relation...)
Théorisation	Nous avons ensuite construit un modèle théorique en hiérarchisant les concepts et les catégories autour d'un énoncé central

Parent P8 : « Il y a eu un après-midi où elle [Ndlr : l'institutrice] a dû stopper ses activités parce qu'il fallait qu'elle aide l'AVS parce que l'AVS n'arrivait pas ! »

Parent P3 : « À un moment, l'AVS, elle est partie comme ça. Brusquement. Parce qu'elle a trouvé un travail ailleurs. Et puis... un mois après, c'est là que on a eu... une nouvelle... AVS. C'était compliqué pour [prénom de l'enfant] ! Changement ! C'est le changement de personnes, tout ça, c'était compliqué ! »

Le manque de moyens pour ces enfants au sein de l'école est également souligné par les enseignants : des AVS insuffisamment présents, des classes surchargées, des médecins scolaires peu disponibles.

Enseignante E5 : « les AVS ne sont pas là toute la journée, [...] tout ça c'est une question d'argent, il peut y avoir une attribution d'heures à mi-temps, qui n'est pas suffisante bien sûr, un enfant autiste, il est autiste toute la journée »

Enseignante E2 : « il peut se passer des mois et des mois, avant que les parents ne voient le médecin scolaire. »

Enseignante E5 : « De toute manière un adulte seul avec 30 enfants et un enfant différent, ne peut pas s'en sortir, ce n'est pas possible. Et c'est souvent comme ça. »

Enseignant E6 : « je pense que ça peut aider les enfants qui ont des difficultés mais on manque trop de moyens : Il faudrait des AVS, des spécialistes, des éducateurs [...] c'est complètement utopique. Les profs d'ordinaire ne peuvent pas s'en sortir tous seuls »

Certains parents critiquent également les enseignants et les directeurs d'école, souvent non formés à l'encadrement d'enfants atteints de troubles du spectre autistique. Cette lacune dans leur formation ne leur permet pas d'avoir un regard approprié sur ces enfants et leurs parents, ni de prodiguer un enseignement adapté.

Parent P1 : « Mais les instits ne sont pas formés non plus. »

Parent P8 : « Il va à l'école. Deux heures [...] L'école disent qu'ils... sont pas formés pour... pour accueillir... les genres d'enfants comme [prénom de l'enfant] [ton d'abattement] [...] Vraisemblablement, je trouve que... que, l'école n'en peuvent plus de [prénom de l'enfant] ! ... [plus bas :] Ils veulent se débarrasser donc maintenant, il est scolarisé dans une autre école. »

Les enseignants ont parfaitement décrit le manque de formation reçu concernant l'accueil des enfants souffrant de TSA. Cette

Pour citer cet article : Chastang J, et al. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. Neuropsychiatr Enfance Adolesc (2019), <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>

problématique leur pose des difficultés quotidiennes de prise en charge et de soutien des enfants, des enseignantes faisant appel à leurs propres ressources pour les progrès de l'enfant.

Enseignante E7 : « On "s'auto forme", on cherche des informations »

3.1.3. Des démarches longues et complexes, épuisantes pour tous

Enfin, les aides sociales, allouées principalement par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), sont mal expliquées aux parents qui se démènent souvent tout seuls pour les obtenir et se heurtent aux rouages administratifs parfois épuisants (mauvais accueil, perte de dossiers...).

Parent P2 : « Quand vous envoyez un dossier à la MDPH... on vous demande des papiers... Tatatatata [tape sur la table], il faut me donner ça, il faut me donner ça, [tape]... Et quinze jours après, vous recevez la même lettre d'une autre personne qui vous demande la même chose [tape fort]... Vous vous dites : "C'est des incapables !" »

Du côté des enseignants, le délai entre la suspicion des symptômes et la reconnaissance du diagnostic puis du handicap est vécu comme long, éprouvant, avec une multiplication des réunions et des acronymes. La MDPH semble inaccessible, abstraite, et la lenteur à reconnaître le handicap retarde également la prise en charge, dont la mise en place d'AVS dans les classes.

Enseignante E1 : « Aux vacances de Noël on a fait une équipe appelée ESS, je ne sais plus ce que c'est... C'est différent de l'équipe éducative... »

Enseignante E3 : « C'est pénible il faut un an et si ce n'est pas mis en place, faut attendre encore un an et c'est lourd pour les profs suivants. »

3.1.4. Un sentiment d'abattement commun

Les parents interviewés ont extériorisé de multiples émotions. Les principaux messages transmis ont été des sentiments d'isolement, d'exclusion voire d'abandon de la société dans son ensemble (système de santé, aides sociales, populations). Les parents se sentent emprisonnés, enchaînés. Ils transmettent leur déception, leurs frustrations et parfois leur découragement face à cette pathologie sans issue apparente. Certains parents se dévalorisent sur le plan personnel, se sentent incapables, incompetents face à cette montagne de difficultés qui se présentent à eux.

Parent P7 : « [pleurs] J'ai vu... j'ai vu des psychologues, des psychologues avant, à Choisy, des psychologues. Ils m'aident pas hein ! ils... [silence] Malheureusement rien du tout, hein. C'est... [silence]... [pleure] Je me trouve toute seule ! Et c'est pour ça je pleure ! J'ai pas quelqu'un que je lui parle. [...] Oui, oui j'aimerais bien, oui. [voir une psychologue dans sa ville] »

Parent P1 : « Ça serait bien qu'on ait un genre de truc... un appel, une boîte où on peut appeler... [silence] un numéro d'urgence, quelqu'un où on peut, ben vider, parce que, c'est vrai qu'on est très souvent isolé. »

Les enseignantes dépassées expriment un sentiment d'abattement devant des efforts vains pour aider l'enfant. Elles sont mises en échec et insatisfaites de leur travail. Elles perdent leurs repères face à cet enfant qui ne communique pas, qui n'interagit pas et qu'elles ne comprennent pas.

Enseignante E7 : « on ne sait pas comment aider ces enfants. On voudrait qu'ils soient bien assis à faire la même chose que les autres mais ce n'est pas possible. On ne se sent pas forcément bien, parce qu'on se rend compte qu'on ne propose pas à l'enfant ce dont il a besoin. Ça, c'est un petit peu difficile à vivre. »

Enseignante E2 : « Il n'y avait pas un seul mot ! Il était dans une espèce de bulle, on ne pouvait jamais l'atteindre. On avait beau le toucher, rien ! Aucun électrochoc, aucun lien ! C'est frustrant, je n'ai jamais réussi à entrer en contact avec cet enfant. »

3.2. Vécu propre de parents

3.2.1. La lenteur au diagnostic difficilement supportable

Le parcours diagnostique est long et sinueux : les consultations s'enchaînent parfois sans qu'aucun signe d'alerte ne soit reconnu comme tel. Lorsqu'un praticien repère les signes d'alerte de l'enfant, les parents sont orientés soit vers un centre médicopsychologique (CMP)/centre d'action médicosociale précoce (CAMSP), soit vers un établissement hospitalier. Le temps d'attente pour être reçu est une nouvelle épreuve pour ces parents qui vivent souvent dans l'angoisse du diagnostic.

Parent P2 : « Parce que quand vous allez à [un hôpital], pour avoir un rendez-vous, il faut attendre un an... Vous attendez un an. Le jour du rendez-vous, vous arrivez là-bas. Vous attendez deux heures, après le rendez-vous pour dix minutes. [Silence] Ça ne vaut pas le coup. »

La consultation d'annonce est très mal vécue par les parents : absente, trop courte, insuffisamment claire, ou faite « par erreur », comme si le diagnostic devait rester caché. Les parents expliquent que ces ratages les ont cruellement empêchés d'entamer l'acceptation du trouble de leur enfant.

Parent P1 : « (nous l'avons appris) par un rapport de la neuropsychologue... [silence] Je l'ai reçu à la maison il me semble bien. [...] C'est... On prend le pavé... et voilà ! »

Parent P9 : « Qu'on vous dise : "Ben voilà ! Votre enfant..." C'est vrai, c'est une claque qu'on reçoit... Peut-être ! On tombe mais après, on se relève et là... Quand on sait, on se lève et puis on va faire les choses qu'il faut pour... [silence] Il y a tel traitement, telle chose et telle chose à faire... Mais ça n'a pas été dit. »

3.2.2. L'épreuve du diagnostic du trouble et du handicap

Tous les parents interviewés ont raconté avec émotion leurs parcours d'acceptation du TSA, très proches de la description, par Kübler-Ross, des différentes étapes de l'acceptation d'une mauvaise nouvelle [11] : le choc, la colère, le déni, le marchandage, l'effondrement, l'acceptation. Ces étapes sont retrouvées dans le désordre mais bien présentes dans les entretiens. Une des mamans explique avoir vécu un deuil, celui de perdre « un enfant normal ».

Parent P10 : « Le parcours du combattant dans le sens où, tout au début, on m'a diagnostiqué, oui autiste. Euh... Et donc, là, c'est effrayant. Parce que vous tombez dans un gouffre que vous ne connaissez pas ! »

Parent P1 : « On avait plus le même enfant... C'était plus le même bébé. C'est... Il venait de fêter ses deux ans, c'était encore un petit bébé. Et là on avait... on avait perdu notre bébé. Moi je le dis, j'ai perdu mon bébé à ses deux ans »

Parent P4 : « Après, il y a euh... je pense qu'il y a au moins un ou deux ans avant de se dire... enfin... avant d'accepter de prendre le dessus. [...] Voilà, je sais que mon enfant il est différent, que c'est plus compliqué pour lui que pour beaucoup d'autres enfants. »

Le diagnostic est vécu comme un séisme, comme un coup de tonnerre qui chamboule, voire anéantit, les projections dans l'avenir qu'ils avaient élaborées à la naissance de leur enfant.

Parent P8 : « J'ai peur de refaire ma vie, j'ai peur de refaire d'autres enfants... Je me dis : "Mais comment..." J'ai vraiment une appréhension pas possible, quoi ! [...] Franchement, ça me

Pour citer cet article : Chastang J, et al. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. Neuropsychiatr Enfance Adolesc (2019), <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>

fait peur, je me dis en même temps... Je me dis : "Mais je ne vais pas passer ma vie toute seule avec un seul enfant !" »

3.2.3. La difficulté d'accès aux soins adaptés pour leur enfant

Les soins que les enfants reçoivent, dans l'état actuel des choses, sont toujours le fruit d'un travail acharné des parents. Les mères, qui se sont très majoritairement prêtées aux interviews, sont continuellement en quête d'une meilleure prise en charge, se renseignent en permanence sur le trouble de leur enfant et sur les possibilités d'aides existantes ou émergentes. Elles témoignent d'un investissement, d'une implication, d'une détermination sans faille. Les mots « lutte », « combat », « se battre » ont été tellement employés que le terme de « commandant de guerre » s'est imposé pour les définir. Elles développent, par la force des choses, des compétences multiples et les mettent en pratique en exerçant toutes sortes de métiers auprès de leur enfant : médecins, infirmières, psychologues, orthophonistes, professeurs, assistantes sociales...

Parent P4 : « Il faut harceler les gens. Il faut se battre pour avoir des choses. Il faut... il faut chercher ce qui convient le mieux à l'enfant et... et on est tout seul. Donc voilà. »

Parent P1 : « Malheureusement, j'ai dû apprendre à être médecin, infirmière, puéricultrice... »

La mise en place d'un suivi précoce, régulier et pluridisciplinaire recommandé [3-13] est extrêmement compliquée. Les parents vivent un parcours du combattant pour obtenir les soins : refus de prise en charge ou temps d'attente aberrants, fréquence et pluridisciplinarité des soins insuffisantes, qualité des soins et de la communication appauvrie.

Parent P4 : « On m'a dit que [prénom de l'enfant] correspondait pas à un SESSAD. Après, on m'a dit que [prénom de l'enfant] correspondait pas à ceci, à cela. Au CMP, on m'a dit : "On n'a pas de place pour lui." »

Parent P5 : « J'appelle le SESSAD : "Ah ! On a trois ans de liste d'attente !" C'est pas dans trois ans que j'ai besoin d'une place ! C'est maintenant. »

Parent P1 : « Euh, et cette année, donc il était que juste en psychomot' au CMPP... Et là... il n'y a pas de suivi. Y a rien... On sait pas ce qu'il fait... On voit personne... »

3.2.4. Le sentiment d'isolement

Le sentiment d'isolement est fort pour l'ensemble des parents interviewés. Son origine est décrite comme multifactorielle :

- parce que le trouble isole : elle est responsable d'un éloignement progressif de leur entourage, de leurs proches, pour les raisons évoquées plus haut ;
- parce que le système de santé et le système scolaire isolent : les parents sont insuffisamment aidés, que ce soit à l'école, sur le plan social ou sur le plan médical et paramédical ;

Parent P7 : « C'est... [silence]... [pleurs] Je me trouve toute seule ! Et c'est pour ça je pleure ! J'ai pas quelqu'un à qui parler. »

Parent P2 : « Nous, on est loin de tout... On est loin de tout. [Silence] Notre famille, elle est loin... Les médecins, ils sont loin. Quand on veut prendre un rendez-vous, c'est loin... Ben, vous avez le temps de mourir et de vous réveiller et d'y aller voir le docteur et il vous dit, il vous dit... et de lui dire : "Alors ! Ça s'est passé comment le restaurant, hier soir ?" [silence prolongé] »

Parent P8 : « Tous les mardis après-midi, normalement, je l'amène à l'école [...]. Il ne voulait plus y aller ! Donc, du coup, qu'est-ce que je faisais ? Et ben, je gardais mon fils ! Alors, là, on me dit : "Ouais mais de toute façon, nous on n'est pas une garderie... Limite, si tu peux... si vous pouvez garder votre fils..." »

3.3. Vécu propre des enseignants

3.3.1. Un dialogue compliqué par le déni des parents

Plusieurs enseignantes interrogées décrivent des parents dans le déni ou la colère face à une réalité trop douloureuse. Le mot « handicap » peut faire peur aux parents, qui veulent protéger leur enfant des jugements.

Enseignante E10 : « elle avait du mal à entendre ce que je lui disais. J'avais beau mettre toutes les formes que je voulais, elle était très fusionnelle avec sa fille, donc tout ce que je pouvais dire sur l'enfant ça la touchait directement »

Enseignante E4 : « Dès qu'on parle de la maison du handicap... d'ailleurs, je crois que le nom va changer parce que ça fait un petit peu peur »

Enseignante E5 : « Les parents trouvaient leur enfant particulier mais, comme il parlait, ils pensaient qu'il allait bien. Des fois, on a des représentations de l'autisme un peu particulières »

3.3.2. Le retentissement des dysfonctionnements sur l'enfant au sein de l'école

Les conditions de scolarisation sont parfois décrites par les enseignantes comme violentes pour des enfants avec un TSA : des surchargées, bruyantes, temps scolaire trop long... Cette situation étant aggravée par le retard à la mise en place des AVS au sein des classes.

Enseignante E8 : « ils ne supportent pas les bruits, ils se bouchent les oreilles. L'école n'est vraiment pas le milieu adapté pour les enfants autistes »

Enseignante E2 : « [l'enfant] n'a plus supporté l'école à haute dose : elle a commencé à jeter des chaises par terre, à s'énerver très vite et à beaucoup pleurer »

Enseignante E5 : « les autistes qui ne sont pas accompagnés, sont livrés à eux même, ils ne peuvent pas avancer »

Les enseignantes décrivent certains enfants exprimant leur souffrance par des cris, des crises d'agressivité ou des automutilations. Les encadrants étant en nombre insuffisant, les troubles du comportement de l'enfant peuvent le mettre en danger.

Enseignante E6 : « j'en ai eu un qui se mordait. Ça, c'est compliqué à gérer ! À la moindre contrainte il se mordait le bras »

Enseignante E1 : « cette petite fille criait énormément en début d'année. En fait, elle n'avait aucune communication, donc elle criait. Elle faisait des colères »

3.3.3. Les classes ULIS : un début de solution parfois

En revanche, les classes en Unité Locale pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) permettent à la fois une intégration sociale de ces enfants dans le milieu ordinaire et un soutien scolaire plus soutenu pour eux. Des progrès restent à faire pour améliorer l'inclusion de ces enfants dans ces classes spécialisées.

Enseignante E6 : « il va en cours quand il arrive à suivre et il revient en ULIS quand il n'arrive pas à suivre [...] je pense que l'ULIS est un bon mode de fonctionnement, moi je verrais plus l'école comme ça »

Enseignante E9 : « On ne pourra pas l'orienter dans une ULIS collège parce qu'il faut avoir un niveau CE2 et lui il a un niveau début de CP mais l'âge d'être en CM2. Donc ce n'est pas facile. »

3.3.4. Le besoin d'une coordination dans l'intérêt de l'enfant

Les enseignants ont souligné l'envie et le besoin d'une coordination entre l'école, les parents et les professionnels de santé. Les équipes éducatives permettent une concertation pluridisciplinaire collégiale sur l'adaptation des aides et l'orientation de l'enfant. Les enseignantes ont soulevé l'envie de communiquer avec les

Pour citer cet article : Chastang J, et al. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* (2019), <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>

paramédicaux et le médecin traitant de l'enfant. Le secret médical est exposé comme un frein à la communication.

Enseignante E10 : « On fait un bilan en cours d'année pour voir comment on peut adapter l'aide, voir si elle est toujours pertinente »

Enseignante E8 : « Je trouve ça dommage que le médecin ne soit pas en contact avec nous »

Enseignante E10 : « si les parents n'en parlent pas... ça reste lié au secret médical »

Enseignante E5 : « il y a des équipes éducatives 3 fois par an, mais c'est très officiel, il y a la famille... si on a besoin de parler de quelque chose qui ne se passe pas très bien, là on ne peut pas. »

4. Discussion

Ce tableau du vécu douloureux de ces parents et de ces enseignants est le fruit de multiples difficultés du système de soins dans la prise en charge des TSA. Poser le diagnostic de trouble du spectre autistique est certes parfois difficile, mais le réseau de soins est insuffisamment développé et coordonné. Les structures accueillant actuellement les enfants atteints de TSA ne semblent pas à ce jour apporter de réponses adaptées. Les enseignants se retrouvent en difficulté pour pallier les dysfonctionnements, par faute de moyens, de capacités d'accueil et de formation adaptée.

4.1. Les forces et faiblesses de l'étude

Ce travail de recherche est à notre connaissance le premier réalisé en France à donner la parole aux parents et aux enseignants sur leur vécu face aux enfants avec un TSA. Concernant l'échantillon des parents, il était diversifié quant à l'âge (des parents, des enfants), des catégories socioprofessionnelles, des types et lieux de prises en charge. L'échantillon des enseignants était diversifié quant à l'âge, le nombre d'années de carrière, les lieux d'exercices, l'expérience d'enseignement à des enfants avec handicap et aux parcours des enseignantes interrogées. Une triangulation des données a été réalisée.

Certains entretiens ont été difficiles sur le plan émotionnel (tristesse, pleurs, colère, narration de situations de conflit, regrets, culpabilité), ceci risquant d'entraîner un biais d'interprétation des résultats. Concernant les entretiens de parents, certains ont été compliqués à analyser à cause d'un faible niveau de français. Les difficultés de compréhension ne nous ont cependant pas empêchés de saisir la majeure partie des entretiens, par ailleurs très riches en données diverses. Le recrutement des parents a eu lieu en cabinet de médecine générale. Une des thématiques explorée est le suivi des enfants et leur parcours de soins. À ce titre, le recrutement de parents en première ligne de soins nous a semblé pertinent. Il aurait été également intéressant de recruter via d'autres professionnels de première ligne (en centre de protection maternelle et infantile par exemple), mais également en seconde ou troisième ligne de soins pour diversifier l'échantillon.

Parmi les parents interrogés, notre échantillon est composé en majorité de mères. Les parents étant recrutés en cabinet de médecine générale, nous avons constaté que les mères accompagnaient plus souvent leurs enfants en consultation. Ceci a pu entraîner un possible biais de sélection concernant le résultat de l'investissement et de la mobilisation importante des mères.

Pour les enseignants interrogés, l'échantillon était exclusivement composé de femmes. Cela peut s'expliquer par un pourcentage de femmes dépassant les 84 % dans l'enseignement primaire en France [14].

4.2. Comparaison aux travaux de la littérature sur le sujet

La question de la coordination entre les différents intervenants pour l'enfant était centrale dans ce travail et soulignée particulièrement dans les entretiens menés auprès des enseignants. Bien qu'elle soit recommandée, la mise en application d'actions de coordination est complexe et peu mise en place à ce jour en France [12]. Une étude réalisée aux USA en 2015 montrait l'importance de la communication entre les parents et les enseignants d'enfants souffrant de TSA [7]. Cette étude étudiait de façon séparée les préoccupations des parents et des enseignants concernant les difficultés des enfants, et mettait en lumière l'enjeu des échanges dans la prise en charge de chaque enfant afin de trouver des solutions concrètes d'adaptation.

Dans notre étude, parents et enseignants faisaient le constat de difficultés communes. Pourtant la possibilité d'investissement des parents au sein de l'école était très faible. Une étude transversale réalisée au Portugal étudiait les relations entre l'école et les parents d'enfants ayant des besoins spécifiques [14]. Ce travail mettait en lumière des difficultés d'organisation dans la communication entre parents et enseignants, même si celle-ci était souhaitée par tous. Une des conclusions tirée de ce travail après avoir interrogés parents et enseignants était qu'il était nécessaire d'augmenter les possibilités d'inclusion des parents au sein de l'école.

Parents et enseignants ont un point de vue positif sur l'intégration de ces enfants au sein de l'école, à condition d'avoir les moyens nécessaires à la bonne intégration de ces enfants. Une étude réalisée en Grèce en 2015 retrouvait des résultats similaires [15].

Les parents relèvent un manque de formation des enseignants pour faire face aux besoins spécifiques des enfants souffrant de TSA. Les enseignants soulignent l'absence de formation aux troubles du développement dans leur cursus. Une étude réalisée en Chine récemment retrouvait des résultats similaires sur les connaissances hétérogènes des enseignants concernant le développement normal des enfants et les troubles du spectre autistiques [16]. Le niveau de connaissances des enseignants était socialement différencié en fonction de leur niveau d'études, mais aussi de l'endroit où ils exerçaient.

Ces difficultés multiples entraînent un épuisement des parents et des enseignants, notamment psychologique avec des éléments de discours évoquant le *burnout* [17]. Un travail mené récemment en France auprès de 245 enseignants montrait que les enseignants spécialisés et formés à la prise en charge de TSA étaient moins exposés au stress et au *burnout* que les enseignants non formés [18]. Une étude récente montrait une augmentation importante du taux de dépression chez les mères (OR 2,95, IC 95 % 2,81–3,09) et les pères (OR 2,41, IC 95 % 2,25–2,58) d'enfants autistes [19].

Les parents interrogés décrivaient un sentiment d'abandon, de solitude face au handicap de leur enfant. Une étude réalisée récemment en Pologne montrait un niveau de stress et une qualité de vie moindre des parents d'enfants souffrant de TSA par rapport aux parents d'enfants neurotypiques [20]. Une autre étude qualitative récente s'est intéressée spécifiquement au vécu des mères de filles de 10 à 19 ans souffrant de TSA [21]. Le sentiment d'exclusion de ces mères était aggravé lors de la puberté et les changements du corps de leur(s) fille(s) pendant l'adolescence.

Les parents interrogés rapportaient un vécu très difficile des différentes étapes puis du délai nécessaire pour arriver à un diagnostic, puis à une prise en charge pour leurs enfants. La problématique du délai diagnostic apparaissait de façon similaire dans un travail de synthèse en recherche qualitative incluant 1600 parents [22].

Les enseignants interrogés rapportaient des difficultés parfois importantes d'intégration et d'adaptation des enfants souffrant de TSA au sein de leur classe. Une revue systématique de la

Pour citer cet article : Chastang J, et al. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. Neuropsychiatr Enfance Adolesc (2019), <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>

littérature récente a cherché à mieux comprendre les problématiques

spécifiques des enfants autistes à l'école, afin d'identifier les facteurs permettant une meilleure adaptation à l'école de ces enfants. Cette revue de littérature montrait que les difficultés rencontrées par les enfants souffrant de TSA à l'école étaient principalement liées aux troubles du comportement et à la difficulté de régulation de leurs émotions. Certaines interventions thérapeutiques en amont, préparant la scolarisation, auraient un effet bénéfique sur leur inclusion scolaire [23]. Une enquête qualitative récente montrait des résultats similaires concernant les difficultés liées aux troubles du comportement des enfants souffrant de TSA, en particulier les comportements répétitifs spécifiques à cette pathologie [24]. Cette étude montrait une meilleure adaptation face à ces troubles des enseignants formés, et soullevait à nouveau l'importance de la formation des enseignants.

Il est à noter que certains éléments thématiques soulevés par les enseignants étaient moins par les parents et vice versa. Par exemple, beaucoup d'enseignants soulevaient le problème de la « violence » que peut constituer le milieu scolaire pour un enfant souffrant de TSA (bruits des autres enfants, classes surchargées...), alors que les parents soulignaient un sentiment « d'abandon » de la société. Une autre étude qualitative s'était intéressée aux représentations sociales des parents et des enseignants face aux élèves dysphasiques [25]. Un décalage comparable entre les ressentis des parents et des enseignants apparaissait dans cette étude : la socialisation de l'enfant à l'école était pour les parents indissociable de l'intégration scolaire, ce qui ne ressortait pas chez les enseignants. Dans cet exemple tout comme dans notre étude, l'enjeu sera le développement d'une collaboration parents et enseignants dans l'intérêt de l'enfant.

5. Conclusion

Cette étude a permis, à travers le regard croisé de parents et d'enseignants, de mettre en lumière les défaillances multiples autour de la prise en charge des enfants souffrant de TSA. Favoriser la coordination entre chaque acteur est une volonté forte des enseignants et des parents. À la vue de ce travail, il semble indispensable de faciliter l'organisation de temps d'échange entre les soignants, les familles et les équipes scolaires.

Remerciements

Les auteurs remercient tous ceux qui, grâce à leurs diverses contributions, ont mené à bien la mise en œuvre de ce travail et adressent un remerciement particulier à tous les parents et enseignants ayant acceptés de se livrer pour la réalisation de ce travail.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Annexes 1-3. Matériel complémentaire

Le matériel complémentaire (Annexes 1-3) accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur <http://www.sciencedirect.com> et <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>.

Références

- [1] Haute Autorité de la santé. Trouble du spectre autistique : signe d'alerte, repérage, diagnostic, et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations pour la pratique clinique. Paris: HAS; 2018.
- [2] Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med* 2015;45(3):601-13.
- [3] MacDonald R, Parry-Cruwys D, Dupere S, Ahearn W. Assessing progress and outcome of early intensive behavioral intervention for toddlers with autism. *Res Dev Disabil* 2014;35(12):3632-44.
- [4] Comité européen des droits de l'homme. Décision sur le fond : action européenne des personnes handicapées (AEH); 2014 [c.France, réclamation collective n° 81/2012].
- [5] Inspection générale des affaires sociales. Évaluation des Centres de ressource Autisme (CRA) en appui de leur évolution. Paris; 2016 <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-1248-2.pdf>.
- [6] Philip C. Scolarisation des élèves avec autisme en France : trente ans d'histoire. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* 2012;60:45-58.
- [7] France. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées; 2019 [Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647>].
- [8] Azad G, Mandell DS. Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism* 2016;20(4):435-41.
- [9] Van Herwegen J, Ashworth M, Palikara O. Parental views on special educational needs provision: Cross-syndrome comparisons in Williams Syndrome, Down Syndrome, and Autism Spectrum Disorders. *Res Dev Disabil* 2018;80:102-11.
- [10] Zablotsky B, Boswell K, Smith C. An evaluation of school involvement and satisfaction of parents of children with autism spectrum disorders. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012;117(4):316-30.
- [11] Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinesither Rev* 2015;15(157):50-4.
- [12] Kübler-Ross E. *Accueillir la mort*. Paris: Guide Pocket; 2002.
- [13] Haute Autorité de santé. *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*; 2012 https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandations_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf.
- [14] Ministère de l'éducation nationale. Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance. *Repères et références statistiques : sur les enseignements, la formation et la recherche*. Paris; 2018 <https://cache.media.education.gouv.fr/>.
- [15] Rodrigues B, Campos S, Chaves C, Conceicao M. Family-school cooperation in the context of inclusion of children with special educational needs. *Proc Soc Behav Sci* 2015;171:309-16.
- [16] Cassimos DC, Polychronopoulou SA, Tripsianis GI, Syriopoulou-Delli CK. Views and attitudes on the educational integration of students with autism spectrum disorders. *Dev Neurorehabil* 2015;18(4):241-51.
- [17] Liu Y, Li J, Zheng Q, Zaroff CM, Hall BJ, Li X, et al. Knowledge, attitudes and perceptions of autism spectrum disorder in a stratified sampling of preschool teachers in China. *BMC Psychiatry* 2016;16:142.
- [18] Boujut E, Dean A, Grouselle A, Cappe E. Comparative study of teachers in regular schools and teachers in specialized schools in France, working with students with an autism spectrum disorder: stress, social support, coping strategies and burnout. *J Autism Dev Disord* 2016;46(9):2874-89.
- [19] Austin C, Douglas L. Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: a claims-based analysis. *J Autism Dev Disord* 2017;47(5):1416-22.
- [20] Pisula E, Porebowicz-Dörsmann A. Family functioning, parenting function and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS One* 2017;12(10):e0186536.
- [21] Navot N, Jorgenson G, Webb SJ. Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: a qualitative study. *Child Care Health Dev* 2017;43(4):536-45.
- [22] Boshoff K, Gibbs D, Phillips RL, Wiles L, Porter L. Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism". A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child Care Health Dev* 2018;44(1):147-60.
- [23] Marsh A, Spagnol V, Grove R, Eapen V. Transition to school for children with autism spectrum disorder: a systematic review. *World J Psychiatry* 2017;7(3):184-96.
- [24] Gallois P, Rodgers J, Miel E. Teachers' perceptions of Restricted and Repetitive Behaviours (RRBs) in children with ASD: attributions, confidence and emotional response. *Res Dev Disabil* 2019;89:29-40.
- [25] Beauregard F. Représentations sociales des parents et des enseignants de leurs rôles dans l'intégration scolaire d'un élève dysphasique en classe ordinaire au primaire. *Rev Sci Educ* 2006;32(3):e1705-65.

Pour citer cet article : Chastang J, et al. Vécus de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* (2019), <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.09.001>

CHAPITRE 2 – QUALITE DE VIE DE PARENTS D’ENFANTS VIVANT AVEC UN TROUBLE DU NEURODEVELOPPEMENT

Dans la suite du travail d’analyse qualitative visant à comprendre le vécu des parents face aux TND, nous nous sommes intéressés spécifiquement à la qualité de vie des parents. Depuis quelques années, étudier la qualité de vie est au cœur des préoccupations pour mesurer la santé des parents en se fondant sur la définition de la santé de l’OMS « comme un état de complet bien-être physique, mental et social et pas seulement en une absence de maladie ou d’infirmité ». De nombreuses échelles sont utilisées pour étudier la qualité de vie : elles peuvent être spécifiques à une maladie particulière ou génériques utilisées en population générale. L’échelle Par-DD-Qol (Parental–Developmental Disorders–Quality of Life) est un questionnaire validé d’évaluation spécifique visant à évaluer la qualité de vie de parents d’enfant ayant des troubles du développement. L’objectif de ce travail était d’identifier les facteurs associés à la qualité de vie de parents d’enfants atteint de TND.

Une étude quantitative descriptive et analytique portant sur une population de 130 parents d’enfants atteints de TND a été réalisée en Ile-de-France entre janvier et mai 2019.

Les facteurs identifiés en analyse multivariée comme influençant la qualité de vie des parents étaient : le fait d’être en couple, le soutien par le médecin traitant, le niveau d’études supérieur, le fait d’avoir un enfant atteint de troubles du spectre de l’autisme et le délai long jusqu’au diagnostic.

Notre étude complète le travail qualitatif précédent et montre à une plus grande échelle que tous les troubles du neurodéveloppement influencent la qualité de vie des parents. L’utilisation du questionnaire validé PAR-DD-QOL, utilisé dans d’autres études rend la comparaison avec les résultats de la littérature possible.

Le soutien du médecin traitant améliorait la dimension émotionnelle de la qualité de vie parentale : ce résultat vient renforcer la place centrale du médecin généraliste dans la prise en charge des troubles de neurodéveloppement. Cette étude a souligné que la situation conjugale des parents influait sur leur qualité de vie. Notre étude nous a permis aussi de mettre en évidence un impact plus important des troubles du spectre autistique sur la qualité de vie adaptative et générale par rapport aux autres

troubles du neurodéveloppement. La scolarisation des enfants à temps complet améliorerait significativement la qualité de vie des parents.

Publication et communications

Ce travail a fait l'objet d'une publication dans la revue *exercer*, présentée ci-après.

Chastang J, Boussarsar E, Chavannes B, Bonello K, De Oliveira A, Cadwallader JS, Ibanez G . Quels sont les facteurs associés à la qualité de vie des parents d'enfants atteints de troubles du neurodéveloppement ? *exercer*. juin 2023. 194 : 244 –51

Il a également fait l'objet d'une présentation en congrès.

Boussarsar E, Chastang J. Quels sont les facteurs associés à la qualité de vie des parents d'enfants atteints de troubles du neurodéveloppement ? Utilisation d'un questionnaire validé de qualité de vie PAR-DD-QOL, en médecine, Congrès de la Médecine Générale France, Paris, 2020.



Julie Chastang^{1,2}, Emna Boussarsar¹,
Barbara Chavannes¹, Kim Bonello^{1,2},
Annie De Oliveira^{1,2},
Jean-Sébastien Cadwallader^{1,2},
Gladys Ibanez^{1,2}

1. Département de médecine générale-Sorbonne Université, faculté de médecine de Saint-Antoine

2. Sorbonne Université, INSERM, Institute Pierre Louis of Epidemiology and Public Health (IPLESP)

julie.chastang-valentin@sorbonne-universite.fr
exercer 2023;194:244-51.

L'annexe est consultable en ligne à l'adresse : www.exercer.fr

Quels sont les facteurs associés à la qualité de vie des parents d'enfants atteints de troubles du neurodéveloppement en Île-de-France ?

What factors are associated with quality of life in parents of children with neurodevelopmental disorders in Île-de-France?

INTRODUCTION

Les troubles du neurodéveloppement (TND) regroupent des pathologies diverses caractérisées par leur apparition précoce au cours du développement dès le plus jeune âge ou même avant la naissance. Ils se caractérisent par des difficultés dans l'acquisition et l'exécution de fonctions cognitives, motrices ou sociales. Les classifications les plus actualisées pour la définition des troubles de neurodéveloppement sont le DSM-5 et la CIM-11, qui est entrée en vigueur en 2022^{1,2}. Les TDN comprennent : les troubles du développement intellectuel, les troubles de la communication, les troubles du spectre de l'autisme, les troubles spécifiques des apprentissages, les troubles moteurs, le trouble déficit de l'attention/hyperactivité, les autres troubles neurodéveloppementaux spécifiés (alcoolisation fœtale), non spécifiés ou secondaires.

La stratégie nationale de santé 2018-2022 insiste sur l'importance d'apporter des réponses et des outils précoces et adaptés à chaque trouble³. Le soutien des familles est l'un des engagements principaux de cette stratégie. Plusieurs travaux de recherche ont montré l'augmentation du risque de dépression et d'anxiété

chez les parents d'enfants souffrant de TND^{4,5}. Une méta-analyse datant de 2019 montre ainsi un taux de troubles anxieux deux fois plus élevé chez les parents d'enfants souffrant de TND en comparaison aux parents d'enfants sans trouble du développement⁶.

La qualité de vie est un concept complexe, avec des déterminants multiples, qui se fonde sur la définition de l'OMS d'« état de complet bien-être physique, mental et social et pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »⁷. De nombreuses échelles sont utilisées pour mesurer la qualité de vie : elles peuvent être spécifiques à une maladie particulière ou génériques, utilisées en population générale. Il existe plusieurs échelles permettant de mesurer la qualité de vie des familles vivant avec un enfant porteur de handicap comme « *The Family Quality of Life Survey* » ou le « *Beach Center Family Quality of Life* »^{10,11}. Ces échelles s'intéressent particulièrement à l'impact du handicap sur les relations intrafamiliales. En France, le questionnaire Par-DD-QoL (*Parental-Developmental Disorders-Quality of Life*) a été validé pour évaluer spécifiquement la qualité de vie de parents d'enfants ayant des troubles du développement¹². Ce questionnaire a été

Liens d'intérêts :
les auteurs ont déclaré n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article. Les liens d'intérêts de chacun des auteurs de l'article sont consultables en ligne sur www.transparence.gouv.fr.

utilisé dans de nombreux travaux de recherche récents sur le sujet¹³⁻¹⁶. L'objectif de ce travail était d'évaluer les facteurs associés à la qualité de vie des parents d'enfants souffrant d'un TND en utilisant le questionnaire validé Par-DD-QoL.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Une étude quantitative descriptive et analytique a été réalisée en Île-de-France. Les parents d'enfants souffrant de TND ont été recrutés dans différents établissements de soins. Des médecins ou paramédicaux exerçant dans ces structures ont remis le questionnaire aux parents et donné les informations concernant la recherche. Différents établissements ont participé à cette étude et remis aux parents qui consultaient de façon systématique le questionnaire : maisons et centres de santé, instituts médico-éducatifs (IME), Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), hôpitaux de jour dans le Val-de-Marne et à Paris. Pour tous les parents inclus, le diagnostic de TND était établi pour leur enfant.

Les critères d'inclusion étaient d'être parent d'un enfant souffrant de TND et d'accepter de participer à l'étude. Les critères de non-inclusion étaient le fait de ne pas parler français et de ne pas savoir lire, pour des raisons de faisabilité de l'étude.

Le questionnaire parental était rempli par le parent de façon anonyme, à son domicile en autoremplissage, mis sous enveloppe et remis à la structure de soins au décours. Ce questionnaire contenait deux parties : une partie comprenant des critères socio-démographiques et une partie comprenant le questionnaire de qualité de vie PAR-DD-QoL. Ce questionnaire est consultable en annexe.

Des calculs de sujets nécessaires ont été effectués sur les principaux scores étudiés et ont montré qu'un effectif total de 120 sujets devait per-

mettre, sous des hypothèses d'effets plausibles, d'obtenir des résultats significatifs.

Aspects réglementaires

Une déclaration auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés a été faite, attestant que le traitement des données est conforme à la méthodologie de référence MR003. Une notice d'information écrite reprenant les données réglementaires a été remise aux participants, suivie d'un recueil de non-opposition oral.

Analyse des données

Les scores de qualité de vie émotionnel, adaptatif et global (variables quantitatives) ont été transformés en scores standardisés en les divisant par le nombre total d'items qui les composent. Ainsi, ces scores standardisés pouvaient varier de la valeur 1 (pas du tout d'impact) à la valeur 5 (énormément d'impact) et étaient plus facilement comparables entre eux. Plus le score était élevé, plus la qualité de vie était dégradée.

L'auto-évaluation de la qualité de vie avec l'item 17 (5 classes au départ) a été dichotomisée en deux classes :
- 0 : inchangée + un peu dégradée + moyennement dégradée ;
- 1 : beaucoup dégradée + énormément dégradée.

De même, les modalités de certaines variables étudiées ont été regroupées afin d'avoir des effectifs conséquents pour chaque modalité.

Dans un premier temps, une analyse univariée a permis d'étudier les relations entre les principales variables recueillies dans le questionnaire et chacun des scores :

- par modèles linéaires et tests de Fisher pour les scores émotionnel, adaptatif et général (variables quantitatives) ;

- par comparaisons de pourcentages et tests du Chi 2 pour l'item 17 suivi d'un modèle logistique.

Enfin, une analyse multivariée a permis d'étudier les variables simultanément avec ajustement entre elles,

par modèle linéaire pour les scores, par modèle logistique pour l'item 17. Le choix des variables d'ajustement à introduire dans les modèles multivariés s'est fait sur des critères statistiques (signification en univarié) et sur la prise en compte de la littérature dans le domaine.

La saisie informatique des données a été faite avec Excel[®]. L'analyse statistique a été effectuée en utilisant le logiciel statistique SAS[®], version 9.4.

Questionnaire Par-DD-QoL

Le questionnaire validé de qualité de vie Par-DD-QoL comporte 17 items avec des réponses graduées en cinq catégories de sévérité selon une échelle de Likert.

Ce questionnaire permet d'obtenir trois scores, qui sont :

- score émotionnel : items [1 à 6] + 13 + 14 : évaluant le niveau de stress, souci, impatience, sentiment de contrariété, perte de moral, trouble du sommeil, sentiment d'impuissance, répercussion sur la santé ;

- score adaptatif (de perturbations de la vie quotidienne) : items [7 à 11] + 15 + 16 évaluant l'influence des troubles de l'enfant sur le temps, la relation avec la famille, les relations sociales et professionnelles et le sommeil ;

- score global = somme des scores émotionnel et adaptatif ;

- l'item 12 n'entre pas dans le calcul des scores mais fait partie du questionnaire car il peut orienter vers l'évaluation des aspects économiques et financiers ;

- l'item 17 est utilisé de façon isolée pour l'autoévaluation de la qualité de vie globale.

RÉSULTATS

Caractéristiques de la population d'étude

De janvier à mai 2019, 130 parents ont été recrutés en consultation en soins primaires (22 %), soins d'orthophonie ou de psychomotricité (15 %), instituts médico-éducatifs spécialisés (52 %) et d'autres structures spécialisées.



	N	%		N	%
Item 17			Troubles de l'enfant		
0	53	41	Autisme Asperger	7	5
1	77	59	Autres troubles non spécifiques	17	13
Source de recrutement			Trouble déficit de l'attention/hyperactivité	33	25
IME	67	52	Troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics)	33	25
Médecin généraliste	28	22	Trouble du développement intellectuel (handicap intellectuel)	45	35
Orthophoniste	11	8	Troubles de la communication (déficits du langage, de la parole et de la communication)	57	44
Psychomotricien	9	7	Trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et raisonnement mathématique)	57	44
Hôpital de jour	7	5	Trouble du spectre de l'autisme	78	60
SESSAD	5	4	Fratrie		
Pédopsychiatre	2	2	Pas de fratrie	27	21
École maternelle	1	1	Fratrie non atteinte de TND	90	69
Qui remplit le questionnaire ?			Fratrie avec au moins un autre enfant atteint de TND	13	10
Mère	105	81	Délai de diagnostic des troubles de l'enfant		
Père	25	19	≤ 4 ans	52	40
Âge			> 4 ans et ≤ 10 ans	38	29
< 50 ans	98	75	> 10 ans	40	31
≥ 50 ans	32	25	Scolarisation des enfants		
Situation conjugale			Pas d'enfant en âge scolaire : tous ≤ 3 ans ou ≥ 16 ans	41	32
En couple	90	69	Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps complet, et pas d'enfant en âge scolaire à temps partiel ou non scolarisé	56	43
Célibataire / séparé(e) / veuf(ve)	40	31	Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps partiel et pas d'enfant en âge scolaire non scolarisé	17	13
Niveau d'études			Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) non scolarisé	16	12
Supérieur	79	61	Le parent a-t-il un médecin traitant ?		
Lycée / Collège / Primaire	51	39	Oui	127	98
Situation vis-à-vis de l'emploi			Non	2	2
Travail	91	70	Non réponse	1	1
Au foyer / Chômage / Congé parental / Retraite / Études / Stage	39	30	Le médecin traitant suit-il l'enfant ?		
Catégories socio-professionnelles			Oui	102	78
Supérieure : profession libérale, professeur, profession scientifique, cadres et autres professions intellectuelles supérieures / artisan, commerçant, chef d'entreprise / profession intermédiaire	56	43	Non	27	21
Inférieure : employé / ouvrier / sans profession	60	46	Non réponse	1	1
Autre	14	11	Soutien par le médecin traitant		
Nombre d'enfants à charge			Oui	80	62
1	27	21	Non	46	35
2	50	38	Non réponse	4	3
≥ 3	53	41	Nombre d'enfants avec TND		
Nombre d'enfants avec TND			1	117	90
1	117	90	≥ 2	13	10
≥ 2	13	10			

Tableau 1 - Caractéristiques de la population d'étude
 IME : Institut médico-éducatif ; N : nombre ; SESSAD : Services d'éducation spéciale et de soins à domicile ; TDN : troubles du neurodéveloppement.

	N	Score émotionnel	Écart-type	p*	p†
Âge				0,027	0,661
< 50 ans	98	2,84	0,89		
≥ 50 ans	32	3,26	1,07		
Situation conjugale				0,025	0,05
En couple	90	2,82	0,88		
Célibataire / séparé(e) / veuf(ve)	40	3,22	1,02		
Niveau d'études				0,016	0,002
Supérieur	79	3,10	0,91		
Lycée / Collège / Primaire	51	2,69	0,96		
Catégories socio-professionnelles				0,010	Non étudié
‡ Supérieure : profession libérale, professeur, profession scientifique, cadre et autres professions intellectuelles supérieures / artisan, commerçant, chef d'entreprise / profession intermédiaire	56	3,14	0,93		
Inférieure : employé / ouvrier / sans profession	60	2,67	0,89		
Autre	14	3,28	0,99		
Soutien par le médecin traitant				0,015	0,043
‡ Oui	80	2,79	0,95		
Non	46	3,21	0,92		
Non réponse	4				
Troubles de l'enfant				0,046	0,178
Trouble du spectre de l'autisme	78	3,08	1,02		
Autres troubles de l'enfant	52	2,74	0,80		
Scolarisation des enfants				0,030	0,219
Pas d'enfant en âge scolaire : tous ≤ 3 ans ou ≥ 16 ans	41	3,24	1,05		
‡ Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps complet, et pas d'enfant en âge scolaire à temps partiel ou non scolarisé	56	2,74	0,83		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps partiel et pas d'enfant en âge scolaire non scolarisé	17	3,14	0,75		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) non scolarisé	16	2,65	1,06		

Tableau 2 - Score émotionnel
N : nombre ; * : probabilité selon l'analyse univariée ; † : probabilité selon l'analyse multivariée ; ‡ : variable de référence en cas de plusieurs modalités, score allant de 1 (pas du tout d'impact) à 5 (énormément d'impact).

Les caractéristiques de la population d'étude sont décrites dans le tableau 1.

Les facteurs influençant le score émotionnel

Les facteurs associés significativement (en analyse multivariée) à un mauvais score émotionnel étaient l'absence de soutien du médecin traitant ($p = 0,04$) et avoir un niveau d'études supérieur ($p = 0,002$). Les résultats sont détaillés dans le tableau 2.

Les facteurs influençant le score adaptatif

Les facteurs associés significativement (en analyse multivariée) à un mauvais score adaptatif étaient : avoir un niveau d'études supérieur ($p = 0,02$), être des parents non en couple ($p = 0,039$), être des parents dont les enfants étaient atteints de troubles du spectre autistique ($p = 0,013$). Les résultats sont détaillés dans le tableau 3.

Les facteurs influençant le score général

Les facteurs associés significativement (en analyse multivariée) à un mauvais score général étaient :

- être des parents non en couple ($p = 0,04$) ;
- avoir un niveau d'études supérieur ($p = 0,02$) ;
- avoir un enfant atteint d'un trouble du spectre autistique ($p = 0,004$) ;
- avoir un délai de diagnostic de plus de dix ans ($p = 0,04$).

Les résultats sont détaillés dans le tableau 4.

Les facteurs influençant l'auto-évaluation globale de la QDV

Les facteurs associés significativement (en analyse multivariée) à un mauvais score en auto-évaluation étaient : être parents non en couple ($p = 0,035$) et avoir un délai de diagnostic de plus de dix ans ($p = 0,04$). Les résultats sont détaillés dans le tableau 5.



	N	Score adaptatif	Écart-type	p*	p [†]
Situation conjugale				0,025	0,039
En couple	90	2,39	0,77		
Célibataire / séparé(e) / veuf(ve)	40	2,76	1,04		
Niveau d'études				0,012	0,024
Supérieur	79	2,66	0,81		
Lycée / Collège / Primaire	51	2,26	0,92		
Catégories socio-professionnelles				0,066	NI
‡ Supérieure : profession libérale, professeur, profession scientifique, cadre et autres professions intellectuelles supérieures / artisan, commerçant, chef d'entreprise / profession intermédiaire	56	2,69	0,75		
Inférieure : employé / ouvrier / sans profession	60	2,31	0,94		
Autre	14	2,56	0,93		
Fratrie				0,028	NI
‡ Pas de fratrie	27	2,27	0,93		
Fratrie non atteinte de TND	90	2,49	0,83		
Fratrie avec au moins un autre enfant atteint de TND	13	3,05	0,83		
Soutien par le médecin traitant				0,009	0,076
Oui	80	2,36	0,79		
Non	46	2,78	0,97		
Non réponse	4				
Nombre d'enfants avec TND				0,017	NI
1	117	2,44	0,86		
≥ 2	13	3,05	0,83		
Troubles de l'enfant					
Trouble du spectre de l'autisme	78	2,69	0,84	0,003	0,013
Autres troubles de l'enfant	52	2,23	0,85		
Trouble déficit de l'attention/hyperactivité	33	2,80	0,89	0,025	NI
Autres troubles de l'enfant	97	2,40	0,85		
Scolarisation des enfants				0,014	0,081
Pas d'enfant en âge scolaire : tous ≤ 3 ans ou ≥ 16 ans	41	2,61	0,88		
‡ Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps complet, et pas d'enfant en âge scolaire à temps partiel ou non scolarisé	56	2,26	0,74		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps partiel et pas d'enfant en âge scolaire non scolarisé	17	3,00	0,98		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) non scolarisé	16	2,53	0,98		

Tableau 3 - Score adaptatif
N : nombre ; *NI* : non incluse ; * : probabilité selon l'analyse univariée ; † : probabilité selon l'analyse multivariée ; ‡ : variable de référence en cas de plusieurs modalités, score allant de 1 (pas du tout d'impact) à 5 (énormément d'impact).

DISCUSSION

Principaux résultats

Les facteurs identifiés en analyse multivariée comme significativement associés à une mauvaise qualité de vie des parents étaient : le fait de ne pas être en couple, l'absence de soutien du médecin traitant, le niveau d'études supérieur, le fait d'avoir un enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme et le délai long jusqu'au diagnostic.

Forces et faiblesses de l'étude

L'effectif de l'enquête a permis d'effectuer une analyse multivariée, ce qui est une force de cette étude. La qualité de vie de parents d'enfants atteints de TND, tous confondus, a été évaluée selon la nouvelle nomenclature de juin 2018¹⁸. Le recrutement multicentrique des parents, dans des structures proposant des prises en charge différentes, a permis d'avoir un échantillon hétérogène de parents avec des caractéristiques diversifiées et une représentativité des différents troubles du neurodéveloppement. Un questionnaire validé d'évaluation de la qualité de vie parentale a été utilisé¹².

Un biais de recrutement peut expliquer que la majorité des parents répondants étaient des mères (81 %). Les parents ont été recrutés en grande partie dans des structures de soins. Ce phénomène de « sur-représentation » des mères accompagnant les enfants dans les lieux de soins a été constaté dans plusieurs autres travaux^{19,20}. Il existait également un possible biais de déclaration. Certains répondants ont pu surestimer ou sous-estimer leur niveau de qualité de vie. Un nombre de parents inclus plus important aurait par ailleurs permis d'obtenir une meilleure puissance.

Comparaison avec la littérature

Ce travail complète plusieurs travaux de recherche qualitatifs qui ont donné la parole aux parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA)^{21,22}. Dans une étude qualitative réalisée en 2017-2018, dix

entretiens de parents et dix entretiens d'enseignants ont été réalisés²¹. Les parents interrogés ont décrit des difficultés importantes pour arriver à un diagnostic puis à une prise en charge adaptée, dans un système de santé saturé, avec des délais et des procédures longues et complexes. Les parents luttent pour obtenir les aides recommandées, se sentaient démunis et insuffisamment informés. Ces difficultés de terrain étaient à l'origine d'un épuisement parental.

Dans le questionnaire, il était demandé aux parents s'ils avaient un médecin traitant, si celui-ci était également celui de leur enfant et s'ils se sentaient soutenus par leur médecin traitant. Parmi les parents répondants, 98 % déclaraient avoir un médecin traitant et 60 % se sentaient soutenus par lui. En analyse multivariée, il y avait un lien entre la dimension émotionnelle de la qualité de vie (qui incluait entre autres le niveau de stress, les troubles du sommeil...) et le sentiment d'être soutenu par son médecin traitant. Ce résultat vient renforcer la place centrale du médecin généraliste dans la prise en charge des troubles de neurodéveloppement et l'importance de s'intéresser à la cellule familiale. Le médecin traitant a un rôle important dans le diagnostic, le suivi, la coordination, et les soins de premiers recours de l'enfant atteint de troubles du neurodéveloppement^{19,21}. Ce travail met en lumière le rôle du médecin généraliste dans le soutien qu'il apporte aux parents, et pas uniquement à l'enfant. Ceux-ci attendent de leur médecin traitant qu'il soit à l'écoute, qu'il s'intéresse à leur quotidien et les accompagne^{22,23}.

Les parents en couple avaient de meilleurs scores de qualité de vie en analyse multivariée. De nombreuses études ont souligné que la situation conjugale des parents influe sur leur qualité de vie. L'étude de Cappe *et al.* trouvait que face à un enfant souffrant de TSA, les parents célibataires sont moins bien armés que les parents qui sont en couple². Ils éprouvent souvent un sentiment de culpabilité quant à

	N	Score général	Écart-type	p*	p [†]
Âge				0,009	0,932
< 50 ans	98	2,70	1,14		
≥ 50 ans	32	3,43	1,31		
Situation conjugale				0,014	0,035
En couple	90	2,69	1,13		
Célibataire / séparé(e) / veuf(ve)	40	3,25	1,31		
Niveau d'études				0,007	0,019
Supérieur	79	3,09	1,14		
Lycée / Collège / Primaire	51	2,51	1,24		
Catégories socio-professionnelles				0,052	Non incluse
‡ Supérieure : profession libérale, professeur, profession scientifique, cadre et autres professions intellectuelles supérieures / artisan, commerçant, chef d'entreprise / profession intermédiaire	56	3,11	1,23		
Inférieure : employé / ouvrier / sans profession	60	2,58	1,17		
Autre	14	3,07	1,14		
Soutien par le médecin traitant				0,063	0,160
‡ Oui	80	2,71	1,22		
Non	46	3,13	1,16		
Non réponse	4				
Troubles de l'enfant				0,0003	0,004
Trouble du spectre de l'autisme	78	3,17	1,14		
Autres troubles de l'enfant	52	2,40	1,17		
Scolarisation des enfants				0,002	0,215
Pas d'enfant en âge scolaire : tous ≤ 3 ans ou ≥ 16 ans					
	41	3,34	1,30		
‡ Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps complet, et pas d'enfant en âge scolaire à temps partiel ou non scolarisé	56	2,43	1,06		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps partiel et pas d'enfant en âge scolaire non scolarisé	17	3,18	1,07		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) non scolarisé	16	2,81	1,17		
Délai de diagnostic des troubles de l'enfant				0,0008	0,036
≤ 4 ans	52	2,63	1,17		
> 4 ans et ≤ 10 ans	38	2,55	1,03		
‡ > 10 ans	40	3,45	1,23		

Tableau 4 - Score général

N : nombre ; * : probabilité selon l'analyse univariée ; † : probabilité selon l'analyse multivariée ; ‡ : variable de référence en cas de plusieurs modalités, score allant de 1 (pas du tout d'impact) à 5 (énormément d'impact).



	N	Odds-ratio	Intervalle de confiance	p*	p†
Âge				0,002	0,504
< 50 ans	98	1			
≥ 50 ans	32	3,74	1,63 - 8,64		
Situation conjugale				0,022	0,035
En couple	90	1			
Célibataire / séparé(e) / veuf(ve)	40	2,49	1,14 - 5,41		
Troubles de l'enfant				0,050	0,080
Trouble du spectre de l'autisme	78	2,20	0,999 - 4,837		
Autres troubles de l'enfant	52	1			
Scolarisation des enfants				0,001	0,492
Pas d'enfant en âge scolaire : tous ≤ 3 ans ou ≥ 16 ans	41	6,673	2,599 - 17,131		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps complet, et pas d'enfant en âge scolaire à temps partiel ou non scolarisé	56	1			
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps partiel et pas d'enfant en âge scolaire non scolarisé	17	3,655	1,100 - 12,144		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) non scolarisé	16	1,741	0,457 - 6,631		
Délai de diagnostic des troubles de l'enfant				0,001	0,044
≤ 4 ans	52	0,246	0,101 - 0,598		
> 4 ans et ≤ 10 ans	38	0,167	0,059 - 0,469		
> 10 ans	40				

Tableau 5 - Auto-évaluation de la QDV

N : nombre ; * : probabilité selon l'analyse univariée ; † : probabilité selon l'analyse multivariée.

l'apparition des symptômes autistiques. Ils sont confrontés, en plus du manque d'affect de leur enfant, à un manque de soutien matériel et affectif du conjoint. Par ailleurs, il semble que les parents d'enfants souffrant de troubles du spectre autistique (TSA) soient plus exposés au risque de séparation dans leur couple²⁴.

Cette étude montrait que les parents d'enfants souffrant de TSA avaient une qualité de vie plus impactée que les parents souffrant d'autres troubles du neurodéveloppement. Ces résultats sont en accord avec d'autres études²⁵. Une étude mesurant la qualité de vie des parents a été effectuée auprès de 306 familles d'enfants en situation de handicap (retard

mental, troubles des apprentissages, handicap physique, autisme)²⁶. La qualité de vie des parents était significativement plus affectée lorsque leur enfant souffrait de TSA. Cette situation peut s'expliquer par les caractéristiques des TSA, la latence fréquente au diagnostic, les troubles du sommeil ou du comportement associés.

Ce travail a montré une association significative entre un niveau d'études élevé parental et une altération plus importante de la qualité de vie. Ces résultats non attendus différaient des résultats d'autres études, qui concluaient que les parents ayant un bon niveau d'études cherchaient plus à comprendre les troubles de leur

enfant et développaient de meilleures stratégies de résilience^{26,27}. À l'inverse, plusieurs travaux de sociologie soulèvent l'hypothèse que les parents avec un niveau d'études élevé ont des aspirations scolaires plus importantes pour leur enfant, à ce titre l'apparition d'un TND chez leurs enfants altèrerait particulièrement leur qualité de vie^{28,29}.

Le délai pour obtenir un diagnostic pour les enfants inclus dans cette recherche était de plus de dix ans pour un tiers des enfants. Un délai de diagnostic long impactait négativement la qualité de vie des parents. Plus ce temps d'attente diagnostic était long, plus leur qualité de vie était altérée. Ce résultat était relevé également dans une étude iranienne, qui trouvait un lien entre ce délai et le risque de dépression maternelle³.

La scolarisation des enfants à temps complet améliorait significativement la qualité de vie des parents. Ce constat a été fait par d'autres études, qui ont montré que les difficultés d'accès à une scolarisation permanente impactaient la qualité de vie des parents qui doivent faire des aménagements professionnels pour garder leur enfant le reste du temps^{30,31}.

CONCLUSION

Cette étude a évalué les facteurs associés à la qualité de vie des parents d'enfants ayant des troubles du neurodéveloppement. Parmi les facteurs modifiables, le fait de se sentir soutenus par son médecin traitant améliorait significativement la qualité de vie des parents. Le délai long jusqu'au diagnostic impactait négativement la qualité de vie des parents. Le médecin généraliste a donc un rôle à jouer dans l'accompagnement de ces parents en situation de fragilité bio-psycho-sociale. Le médecin généraliste peut identifier ces patients et les accompagner en leur proposant un suivi spécifique et rapproché. ●

Résumé

Introduction. L'objectif de cette étude était d'identifier les facteurs associés à la qualité de vie des parents d'enfants souffrant de troubles du neurodéveloppement (TND) en utilisant un questionnaire validé de qualité de vie Par-DD-QoL.

Méthode. Cette étude quantitative descriptive et analytique a porté sur 130 parents d'enfants atteints de troubles du neurodéveloppement en Île-de-France entre janvier et mai 2019.

Résultats. Les facteurs identifiés en analyse multivariée comme améliorant significativement la qualité de vie des parents étaient : le fait d'être en couple et d'être soutenus par leur médecin traitant. Il existait une association significativement défavorable sur la qualité de vie des parents avec les facteurs suivants : le fait d'avoir un enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme au sein des différents TND, le délai long jusqu'au diagnostic et le niveau d'études parental élevé.

Conclusion. Le soutien des parents par le médecin traitant ainsi que la vie de couple semblent avoir un impact positif sur leur qualité de vie. Cette étude confirme l'importance de l'accompagnement des parents face au TND de leur enfant par le médecin généraliste.

→ **Mots clés :** troubles du développement neurologique ; qualité de vie, parents ; médecine générale.

Summary

Aim. This project aims to evaluate the quality of life for parents of children affected by neurodevelopmental disorders (NDD) using the survey approved by Par-DD-QoL.

Methods. It is a quantitative, descriptive, and analytical study directed at a population of 130 parents of children affected by neurodevelopmental disorders in the Île-de-France region between January and May 2019.

Results. The factors identified in multivariate analysis as significantly improving parents' quality of life were: being in a couple and support by a referent doctor. There was an unfavorable association with having a child with autism spectrum disorder among the different ASDs, long time to diagnosis, and parental education.

Conclusion. The support of the parents by the general practitioner as well as the life of the couple seems to have a positive impact on their quality of life. This study confirms the importance of the GP's support of parents in the face of their child with NDD.

→ **Key words:** neurodevelopmental disorders; quality of life; parents; general practice.

Références

1. **Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées.** Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Paris : SECPH, 2018.
2. **Organisation mondiale de la santé.** Publication de la CIM-11. Genève : OMS, 2022. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release> [consulté le 29 mars 2023].
3. **Kousha M, Attar HA, Shoar Z.** Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *J Child Health Care* 2016;20(3):405-14.
4. **Schertz M, Karri-Visel Y, Tamir A, Genizi J, Roth D.** Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability. Impact of family and child socio-demographic factors. *Res Dev Disabil* 2016; 53: 54-95-106.
5. **Denis J.** Être parent d'un enfant autiste : difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Mémoire de maîtrise : Université du Québec, 2013.
6. **Bromley J, Hare DJ, Davison K, Emerson E.** Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism* 2004;8(4):409-23.
7. **Goussot T, Auxiette C, Chambres P.** Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Ann Med Psychol* 2012;170(7):456-60.
8. **Scherer N, Verhey I, Kuper H.** Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2019;14(7):e0219888.
9. **Organisation mondiale de la santé.** Constitution de l'Organisation mondiale de la santé. New York : ONU, 1946. Disponible sur : <https://apps.who.int/igb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf> [consulté le 29 mars 2023].
10. **Isaacs BJ, Brown I, Brown RL, et al.** The international family quality of life project: goals and description of a survey tool. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2007;4(3):177-85.
11. **Hoffman L, Marquis J, Poston D, Summers JA, Turnbull A.** Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of marriage and family* 2006;68(4):1069-83.

12. **Raysse P.** Troubles du développement de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents : validation d'un questionnaire d'autoévaluation, thèse de doctorat de psychologie du développement ; Université de Montpellier, 2011.
13. **Achachera A, Pry R.** Impact du type de système familial sur la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA : perspective transculturelle. In : Derguy C, Cappe E (Eds). Familles et trouble du spectre de l'autisme. Paris : Dunod, 2019.
14. **Rattaz C, Alcaraz-Darrou, Baghdali A.** Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de trouble du spectre autistique (TSA) chez leur enfant. *Ann Med Psychol* 2016;8:644-50.
15. **Baghdali A, Darrou C, Coudurier C, et al.** Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. Pratiques et organisation des soins 2018;1:53-60.
16. **Institut national de la santé et de la recherche médicale.** Troubles des apprentissages. Paris : Inserm, 2019. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/troubles-specifiques-apprentissages/> [consulté le 29 mars 2023].
17. **Baghdadi A, Pry R, Michelon C, Rattaz C.** Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Qual Life Res* 2014;23:1859-68.
18. **Haute Autorité de santé.** Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) : repérer la souffrance, accompagner l'enfant et la famille - questions/réponses. Saint-Denis : HAS, 2015.
19. **Lindivat A.** Vécu de parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. Thèse de médecine : Sorbonne Université, 2018.
20. **Chouvin M.** Place du médecin généraliste dans le suivi pédiatrique des enfants de moins de 6 ans dans le Vauduse. Thèse de médecine : Université de Marseille, 2021.
21. **Chastang J, Lindivat A, Delmestre, Kapassi A, Avenin G, Pettidmange S, Ibanez G.** Vécu de parents et d'enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2019;8:383-90.
22. **Melina Dell'Armi.** Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit : intervention appliquée aux parents

d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme. Thèse d'Université : Université de Toulouse, 2016.

23. **Bertin J.** Rôle du médecin généraliste dans le parcours diagnostique des enfants atteints de troubles du spectre autistique : enquête qualitative auprès de 13 familles en Picardie. Thèse de médecine : Université de Picardie, 2016.
24. **Hartley SL, Barker E, Seltzer, et al.** The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol* 2010;24(4):449-57.
25. **Haimour A, Abu-Hawwash R.** Evaluating quality of life of parents having a child with disability. *International Interdisciplinary Journal of education* 2012;1(2):37-43.
26. **Cappe E, Poirier N, Sankey C, Belzil A, Dionne C.** Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Qual Life Res* 2018;27(4):955-67.
27. **Ben Thabet J, Saliemi R, Hasiri L, et al.** Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. *Arch Pediatr* 2013, 20(1):9-16.
28. **Davis-Kean PE.** The influence of parent education and family income on child achievement: the indirect role of parental expectations and the home environment. *J Fam Psychol* 2005;19(2):294-304.
29. **Baker-Ericzen MJ, Brookman-Frazer L, Stahmer A.** Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Res Pract Persons Severe Disabil* 2005;30(4):194-204.
30. **Alhazmi A, Petersen R, Donald KA.** Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatr* 2018;30(4):226-31.
31. **Gebeyehu F, Sahile A, Ayalew M.** Burden: social support, and life satisfaction among caregivers of children with intellectual disability: the case of felege abay and shembt primary schools, Bahir Dar, Ethiopia. *Int Q Community Health Educ* 2019;39(3):147-53.

CHAPITRE 3 – UTILISATION EN SOINS PRIMAIRES D’UN OUTIL DE REPERAGE DES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT : ETUDE MULTICENTRIQUE OBSERVATIONNELLE

Dans le premier chapitre, l’étude du vécu des parents a mis en lumière diverses difficultés dans le repérage des troubles de leurs enfants : réassurance par erreur des médecins, délais pour accéder à un diagnostic, difficultés d’inclusion au sein des écoles... Dans la deuxième partie, nous avons vu que la qualité de vie des parents était significativement altérée notamment en cas de retard au diagnostic pour leur enfant. Dans l’introduction, nous avons souligné l’importance du repérage et des interventions précoces dès pour améliorer la trajectoire développementale de l’enfant étant donné l’importance de la plasticité cérébrale dans les premières années de vie. La stratégie nationale autisme au sein des TND 2018-2022 a fixé parmi ses objectifs l’amélioration du repérage des TND et un groupe d’experts pluridisciplinaire a travaillé pour la délégation ministérielle à l’élaboration d’une grille de repérage des troubles du neurodéveloppement à partir d’outils existants validés présentée en Annexe 1. Les recommandations de la HAS de mars 2020 préconisent l’utilisation de cet outil (30).

L’objectif de ce troisième chapitre était de tester pour la première fois l’utilisation soins primaires d’une grille de repérage des TND afin d’évaluer la prévalence des déviations dans la trajectoire neurodéveloppementale repérées grâce à cet outil chez des enfants de 6 mois à 4 ans inclus. L’objectif secondaire de ce travail était d’étudier les facteurs associés au repérage d’un signe anormal dans la grille.

La grille de repérage a été réalisée auprès 564 enfants âgés de 6 mois à 4 ans pendant des consultations de médecine générale. En prenant en compte la présence de 2 items dans 2 domaines différents, la prévalence du repérage d’une déviation dans la trajectoire neurodéveloppementale s’élevait à 3.9 % des enfants tous âges confondus. En prenant en compte au moins un item positif, la prévalence des enfants repérés était de 14.3%. Les facteurs associés à une augmentation significative du repérage d’un signe de TND en analyse multivariée sur notre population étaient le sexe masculin de l’enfant et la CSP défavorisée de la mère. Le temps d’exposition aux écrans n’avait pas d’impact sur le repérage d’une déviation neurodéveloppementale par l’utilisation de cet outil.

Il s'agit du premier travail de recherche testant un outil de repérage des TND tous confondus utilisable en soins primaire. Il n'a donc pas été possible de calculer les sensibilités et spécificités de ce livret en raison de l'absence de gold standard existant pour faire le diagnostic de TND. En effet, il existe à ce jour une multitude d'échelles diagnostique de différents TND mais elles ne sont pas utilisables en pratique en consultation de premier recours.

Dans la littérature, la prévalence des TND tous confondus est estimée à 10 à 15% des enfants selon des études. Ces chiffres sont concordants avec nos résultats car les enfants inclus étaient âgés de moins de 5 ans. Les TND incluent entre autres les troubles des apprentissages dont l'âge moyen au diagnostic est de 6 ans. On retrouve une prévalence plus importante de grilles anormales chez les garçons et chez les enfants de mère de catégorie socio-professionnelle défavorisée de la mère ce qui est concordant avec les données de la littérature sur le sujet.

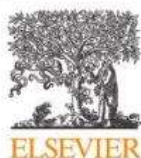
Publication et communications

Ce travail a fait l'objet d'une publication dans la revue Revue d'épidémiologie et de santé publique, présentée ci-après.

Chastang J, Bruneau M, Mallick L, Gavet A, Hamidi Y, Roger E, Diaby A, Galvao E, Desportes V, Germanaud D, Desgrez V, Saldanha-Gomes C, Ibanez G. Utilisation en soins primaires d'un outil de repérage des troubles du neurodéveloppement : étude multicentrique observationnelle – Revue d'épidémiologie et de santé publique. juin 2023 ;71 (3) : 10-15

Ce travail a fait l'objet d'une présentation en congrès national de médecine générale :

Chastang J, Ibanez G. Troubles du neuro développement de l'enfant : depuis le repérage et en attendant la place que fait-on ? Congrès du Collège National des Généralistes Enseignants, Lille, 2022.



Available online at
ScienceDirect
 www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
 www.em-consulte.com



Article original

Utilisation en soins primaires d'un outil de repérage des troubles du neurodéveloppement : étude multicentrique observationnelle



Use of neurodevelopmental disorder screening tool in primary care : A multicenter observational study

J. Chastang^{a,b,*}, M. Bruneau^a, L. Mallick^c, A. Gavet^c, Y. Hamidi^a, E. Roger^a, A. Diaby^a,
 E. Galvao^a, V. Desportes^d, D. Germanaud^e, V. Desgrez^c, C. Saldanha-Gomes^{a,b}, G. Ibanez^{a,b}

^a Sorbonne Université, Département de médecine générale, Faculté de médecine, Site Saint Antoine, 27 rue Chaligny, 75012 Paris, France

^b Sorbonne Université, Inserm, Institut Pierre Louis d'épidémiologie et de santé publique, Faculté de médecine, Site Saint Antoine, 27 rue Chaligny, 75012 Paris, France

^c Université Grenoble Alpes, Faculté de médecine de Grenoble, Département de médecine générale, 23, avenue des Maquis du Grésivaudan, 38700 La Tronche, France

^d Filière DéfiScience, Hôpital FME, Neurologie pédiatrique, CHU de Lyon HCL-GH Est, 59 boulevard Pinel, 69677 Bron Cedex, France

^e UNIACT Neurospin, CEA_Inserm UMR1129, Université Paris Descartes, Paris, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 18 octobre 2022

Accepté le 11 février 2023

Disponible sur Internet le 15 Avril 2023

Mots-clés :

Médecine générale
 troubles du neurodéveloppement
 dépistage
 enfant
 inégalités sociales

Keywords :

General practice
 Neurodevelopmental disorders
 Screening
 Child
 Social inequalities

RÉSUMÉ

Introduction. – Les troubles du neurodéveloppement (TND) touchent 5 à 15 % de la population. L'amélioration de leur prise en charge repose notamment sur le dépistage précoce en soins primaires. Un outil de repérage a été élaboré par un consensus d'experts et son utilisation est recommandée depuis 2019. Cet outil n'a jamais été évalué à ce jour. L'objectif de cette étude est d'étudier la prévalence et les facteurs associés au repérage des troubles du neurodéveloppement en soins primaires chez des enfants âgés de 6 mois à 4 ans.

Méthode. – Ce travail est une étude multicentrique observationnelle réalisée en consultation de médecine générale sur deux régions de France : Île-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes. Une analyse multivariée a été réalisée afin d'identifier les facteurs associés à la présence de signes anormaux sur la grille de repérage.

Résultats. – Au total, 564 enfants âgés de 6 mois à 4 ans ont été inclus. La prévalence des enfants repérés par cette grille était de 3,9 %. Les facteurs associés au repérage d'un écart dans la trajectoire développementale étaient le sexe masculin (OR = 2,10 [1,22–3,62]) et la catégorie socio-professionnelle défavorisée de la mère (OR = 2,23 [1,05–4,70]).

Conclusion. – Ce travail original a permis de tester en premier recours un outil de repérage des TND et d'évaluer la prévalence du repérage de ces troubles. Une étude de cohorte complémentaire sera nécessaire afin d'évaluer la sensibilité et la spécificité de cet outil de repérage.

© 2023 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

Introduction. – Neurodevelopmental disorders (NDD) affect 5 to 15% of the population. Improved management largely depends on early detection in primary care. A screening tool was developed by an expert consensus and its use has been recommended since 2019. This tool has never been evaluated to date. The aim of this study was to investigate the prevalence and factors associated with the identification of neurodevelopmental disorders in primary care in children aged 6 months to 5 years.

Method. – This work is a multicentric observational study carried out in general practice in two regions of France: Île-de-France and Auvergne-Rhône-Alpes. A multivariate analysis was performed to identify the factors associated with the presence of abnormal signs on the grid.

Results. – Five hundred and sixty-four (564) children aged 6 months to 4 years were included. The prevalence of children identified on the grid was 3.9%. The factors associated with the neurodevelopmental disorders identified in multivariate analysis were: low socio-professional status of the mother, male gender and

* Auteur correspondant. Sorbonne Université, Département de médecine générale, Faculté de médecine, Site Saint Antoine, 27 rue Chaligny, 75012 Paris, France
 Adresse e-mail : julie.chastang94@gmail.com (J. Chastang).

parental concern about the child's neurodevelopment. Factors associated with identifying a developmental trajectory gap were male gender (OR = 2.10 (1.22–3.62)) and low socio-professional status of the mother (OR = 2.23 (1.05–4.70)).

Conclusion. – This original work allowed us to carry out first-line testing of a tool for the identification of NDD in primary care and to evaluate the prevalence of identification of these disorders. A complementary cohort study will be necessary to evaluate the sensitivity and specificity of this identification tool.

© 2023 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Le neurodéveloppement est la construction progressive des grandes fonctions cérébrales. Les troubles du neurodéveloppement (TND) sont définis comme un ensemble d'affections 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 dans les fonctions sensorielles, motrices, praxiques, sociales ou encore cognitives. Les TND entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel [1]. Les TND regroupent : les handicaps intellectuels, les troubles de la communication (comprenant les difficultés de parole et de langage), les troubles du spectre de l'autisme (TSA), le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles spécifiques des apprentissages, les troubles moteurs et les autres troubles neurodéveloppementaux spécifiés et non spécifiés [1].

La prévalence des TND varie selon les définitions de 5 à 15 % et est en constante augmentation [2,3]. Les principaux facteurs de risque de TND identifiés sont : la prématurité, le retard de croissance intra-utérin, les infections néonatales, les antécédents de TND chez les parents ou la fratrie [2]. Des facteurs environnementaux sont aussi suspectés comme aggravant le risque de TND : la vulnérabilité socio-économique, la vulnérabilité psycho-affective [2].

Plusieurs études soulignent l'importance du repérage et des interventions précoces dès le plus jeune âge pour limiter le handicap et améliorer la trajectoire développementale étant donné l'importance de la plasticité cérébrale dans les premières années de vie [4–6]. En France, 79 % des enfants âgés de moins de 15 ans sont pris en charge exclusivement par leur médecin de famille [7]. Les actes de prévention représentent le tiers de l'activité pédiatrique en médecine générale. On retrouve dans la littérature de nombreux freins et des difficultés dans le repérage des TND en soins primaires [8–11]. Les praticiens rapportent le manque de connaissances, la multiplicité des outils existants, l'absence d'outil de dépistage global, le manque de temps à consacrer au dépistage.

La stratégie nationale autisme au sein des TND 2018–2022 a fixé parmi ses objectifs l'amélioration du repérage des TND [12]. Malheureusement, aucun outil validé à ce jour ne permet le repérage des TND en soins primaires. Un groupe d'experts pluridisciplinaire a travaillé pour la délégation ministérielle à l'élaboration d'une grille de repérage des troubles du neurodéveloppement à partir d'outils existants validés. Cette grille intitulée « Guide de repérage des signes inhabituels de développement chez les enfants de moins de 7 ans » est utilisable depuis 2019 [13]. Les grilles du questionnaire sont organisées suivant l'âge de l'enfant et évaluent quatre à cinq domaines de développement, à savoir la motricité globale, la motricité fine, le langage oral, la socialisation et la cognition (à partir de 4 ans). Les recommandations de la haute Autorité de santé (HAS) de mars 2020 préconisent l'utilisation de cet outil [2]. Dans son utilisation, il est recommandé d'adresser les enfants en consultation spécialisée éventuellement par l'intermédiaire des nouvelles plateformes de coordination et d'orientation des TND (PCO TND) mise en place dans différentes régions. L'adressage de l'enfant est recommandé en cas de mise en évidence de deux anomalies dans deux domaines différents du questionnaire jusqu'à 3 ans et trois signes dans au moins deux des quatre domaines à 4 ans. Ces consultations de deuxième ligne doivent permettre de lever un doute, d'établir un diagnostic ou de

renforcer le suivi lorsqu'un diagnostic ne peut être posé mais qu'il persiste un doute sur la trajectoire développementale de l'enfant. À ce jour, aucune étude n'a testé l'utilisation de cet outil de repérage.

L'objectif de cette étude était de tester l'utilisation en pratique d'une grille de repérage des signes d'alerte de TND en consultation afin d'évaluer la prévalence d'écart dans la trajectoire neurodéveloppementale chez des enfants âgés de 6 mois à 4 ans inclus. L'objectif secondaire de ce travail était d'étudier les facteurs associés au repérage d'un écart dans la trajectoire neurodéveloppementale.

2. Méthodes

2.1. Type et population d'étude

Il s'agit d'une étude transversale, multicentrique, descriptive et analytique. Nous avons choisi comme population cible tous les enfants âgés de 6 mois à 4 ans révolus, consultant en médecine générale dans deux régions françaises. Un mail de recrutement a été envoyé à tous les médecins généralistes au sein de deux réseaux universitaires d'investigateurs comportant près de 400 médecins généralistes. Parmi eux, 24 ont accepté de participer à l'étude. Les enfants ont été inclus en consultations en région Auvergne-Rhône-Alpes et en Île-de-France (à Noyarey, Méaudre, Thônes, Athis-Mons, Aubervilliers, Boutigny, Paris 20^e, Paris 1^{er}, Créteil, Bondy, Claye-Souilly, Neuilly-Plaisance, Pré-Saint-Gervais, Champigny-sur-Marne et La Ville du Bois) entre avril 2021 et mars 2022.

Pour chaque consultation d'enfant âgé de moins de 5 ans, les grilles de repérage proposées par le groupe de travail ministériel ont été réalisées systématiquement. Le seul critère d'exclusion de l'étude était le refus des parents de participer à l'étude.

2.2. Élaboration des grilles de repérage des signes d'alerte de TND et questionnaire d'étude

La grille de repérage de signes d'alerte de TND regroupe en un seul document toutes les grilles recherchant les signes d'alertes aux différents âges, les facteurs de haut risque de TND (dimension transversale 1) et les comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers (dimension transversale 2). Cette grille a été réalisée par une méthode de consensus d'experts comportant des neuropédiatres, des médecins scolaires, des médecins généralistes, des pédiatres, des psychomotriciens, des orthophonistes, des psychologues et des néonatalogistes, entre 2018 et 2020.

Les grilles de repérage sont disponibles en ligne sur le site de la HAS et de la délégation interministérielle [13]. Elles sont classées par âge (6 mois, 12 mois, 18 mois, 24 mois, 36 mois, 4 ans, 5 ans et 6 ans). Dans cette étude, elles ont été utilisées jusqu'à l'âge de 4 ans inclus. À chacune des grilles de repérage par âge, il a été ajouté le recueil des données supplémentaires suivantes : données sociodémographiques et environnement de vie ; langues parlées au domicile ; antécédents médicaux personnels de l'enfant ; temps d'exposition aux écrans.

2.3. Mode de recueil des données

Les questionnaires étaient remplis à l'occasion de consultations de médecins généralistes dans des cabinets individuels, des centres de santé ou des maisons de santé. Une vingtaine d'enfants ont été inclus

en consultation de premier recours aux urgences d'un hôpital francilien. Pour chaque consultation avec un enfant, le médecin devait réaliser la grille de repérage proposée. Au total, 564 enfants ont été inclus dans notre étude.

2.4. Plan et analyse statistique

Dans un premier temps, nous avons décrit les caractéristiques de l'échantillon. Puis, nous avons décrit la prévalence des troubles repérés selon la grille par âge. Pour cela, nous avons décidé d'utiliser la grille de deux manières différentes : soit un seul item de développement « anormal » dans la grille de repérage ; soit au moins deux items « anormaux » dans la grille, dans deux domaines différents jusqu'à 36 mois et trois items à 4 ans (ce qui correspond au critère d'adressage à un spécialiste selon la recommandation d'utilisation de la grille). Enfin, nous avons comparé la prévalence des troubles repérés selon les caractéristiques sociodémographiques des parents, le sexe des enfants et le temps d'exposition aux écrans. En cas de donnée manquante sur un des items de la grille, la donnée a été imputée par un résultat normal.

Les analyses descriptives ont utilisé des pourcentages et des moyennes avec leurs écarts-types. Les analyses comparatives ont utilisé des tests de Student et des Chi2. Pour étudier la relation entre les prévalences et les différents facteurs de risque, des modèles de régression logistique non ajustés et ajustés ont été utilisés. En raison d'un effectif insuffisant, il n'a pas été possible de réaliser d'analyse multivariée sur « deux items anormaux ou plus ». La base de données a été saisie via le logiciel Microsoft Excel puis les analyses ont été réalisées via le logiciel SAS 9.4 (SAS Institute, 2009). Pour ces analyses, le seuil de signification statistique a été défini à $p < 0,05$.

2.5. Autorisations réglementaires

Chaque médecin et chaque parent ont donné leur accord oral de participation à l'étude. S'agissant d'une étude non interventionnelle impliquant la personne humaine, elle est classée RIPPH3. Une déclaration en MR003 a été faite à la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) sous le numéro 2221633.

3. Résultats

3.1. Caractéristiques de la population d'étude

Au total, 564 questionnaires ont été analysés. L'échantillon comporte 564 enfants, dont 47 % de filles. Les caractéristiques de la population d'étude sont décrites dans le [Tableau 1](#). Dans l'échantillon, la mère a répondu au questionnaire dans 67 % des cas ; 67 % des mères étaient de niveau d'études supérieur ou égal au bac ; 25 % des enfants étaient bénéficiaires de la Complémentaire santé solidaire (C2S) ou de l'Aide médicale d'état (AME). Le nombre moyen d'enfants au foyer était de 2 ± 1 ; dans 45 % des cas, l'enfant consulté était l'aîné de la fratrie.

3.2. Prévalence des signes d'alerte pour un TND selon l'âge des enfants

La prévalence de l'écart dans la trajectoire neurodéveloppementale repérée selon l'âge des enfants est décrite dans le [Tableau 2](#). En prenant en compte la présence de deux items dans deux domaines différents, la prévalence des troubles s'élève à 3,9 % des enfants tous âges confondus (2,26 % pour la population féminine et 5,37 % pour la population masculine). En prenant en compte au moins un item positif, la prévalence des enfants repérés est de 14,3 % (9,02 % pour la population féminine et 19,13 % pour la population masculine).

3.3. Facteurs associés à la présence d'un signe d'alerte le tableau

Les facteurs associés à la présence d'un signe d'alerte pour un TND en analyse multivariée sur notre population étaient le sexe masculin de l'enfant, la catégorie socio-professionnelle (CSP) défavorisée de la mère et l'inquiétude parentale quant au développement de son enfant ([Tableau 3](#)).

4. Discussion

Cette étude est la première évaluation d'un outil de repérage des troubles du neurodéveloppement (TND) diffusée pour les soins primaires depuis 2019. La prévalence des enfants présentant un écart dans la trajectoire neurodéveloppementale selon les critères d'adressage à un spécialiste ou à une plateforme de coordination et d'orientation, c'est-à-dire avec au moins deux signes d'alerte dans deux domaines différents jusqu'à 3 ans et trois signes dans au moins deux des quatre domaines à 4 ans, est de 3,9 %. La prévalence des enfants repérés avec un seul signe d'alerte dans la grille est quant à elle de 14,3 %.

Il est retrouvé une association significative en analyse multivariée entre la CSP de la mère et la présence d'un signe d'alerte sur la grille. En effet, on retrouve plus d'enfants ayant un signe d'alerte dans la grille chez les mères ayant une CSP défavorisée. Il a également été retrouvé un lien en analyse multivariée entre repérage d'un signe d'alerte de TND sur les grilles et le sexe masculin.

Le recrutement a été réalisé de façon multicentrique dans des régions différentes (Île-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes) et dans des structures de soins différentes (cabinets de médecine générale, maisons de santé pluriprofessionnelle, centres de santé, urgences pédiatriques) et dans des zones d'exercice variées (zone urbaine, péri-urbaine et rurale).

L'échantillon d'enfants semble représentatif de la population générale. Le pourcentage de garçons n'est pas statistiquement différent de celui de la population générale en France [14]. Le niveau d'études des parents est également comparable avec ceux de la population générale [15]. En revanche, on retrouve un nombre significativement plus important de patients bénéficiaires de la C2S dans notre échantillon (23 % vs. 11,4 % de bénéficiaires de la C2S en France en 2021) [16]. On peut expliquer ces différences par les lieux de recrutement qui étaient des villes dans lesquelles le revenu médian était inférieur à la moyenne nationale. Nos données concernant l'exposition des enfants aux écrans sont similaires avec celles retrouvées dans la cohorte Étude longitudinale française depuis l'enfance (ELFE) [17].

Il s'agit du premier travail de recherche testant un outil de repérage des signes d'alerte de TND utilisable en soins primaires. Il n'a donc pas été possible de calculer les sensibilités et spécificités de ce livret en raison de l'absence de gold standard existant pour faire le diagnostic de TND. Afin de poser un diagnostic définitif, un suivi des enfants et une consultation spécialisée de neurodéveloppement auraient été nécessaires. En effet, à l'heure actuelle, il existe de nombreuses échelles pour repérer les différents TND (on peut citer le M-CHAT, l'ASQ 3 par exemple) mais elles sont difficilement utilisables en pratique en consultation de premier recours [9–11].

Dans la littérature, la prévalence des TND s'élève à environ 10 % des naissances avec une variation de 5 à 15 % selon des études, tous âges confondus [2,18]. Les TND incluent les troubles des apprentissages dont l'âge moyen au diagnostic est de 6 ans environ [19]. Étant donné que les enfants inclus dans l'échantillon étaient âgés de moins de 5 ans, il était attendu une prévalence d'écart dans la trajectoire neurodéveloppementale plus faible. À ce titre nos résultats d'utilisation de cette grille auprès d'enfants âgés de moins de 5 ans semblent concordants avec la littérature.

On retrouve une prévalence plus importante de grilles avec au moins un signe d'alerte chez les garçons ce qui est comparable aux

Tableau 1
Caractéristiques de la population.

Âge	Tous	6 mois	12 mois	18 mois	24 mois	36 mois	4 ans
Total	564	105	117	58	121	103	63
	105	105	117	58	121	103	63
	117	105	117	58	121	103	63
	58	105	117	58	121	103	63
	120	105	117	58	121	103	63
	103	105	117	58	121	103	63
	61	105	117	58	121	103	63
Caractéristiques de l'enfant							
Sexe : Filles	266 (47,2 %)	49 (46,7 %)	59 (50,4 %)	26 (44,8 %)	58 (48,3 %)	48 (46,6 %)	26 (42,6 %)
Poids moyen de naissance (écart-type) en g	3253 (497)	3195 (515)	3221 (509)	3289 (500)	3302 (512)	3230 (478)	3328 (434)
Taille moyenne de naissance (écart-type) en cm	49,2 (3,0)	48,7 (3,5)	49,1 (2,2)	49,4 (2,3)	49,5 (3,5)	49,1 (3,2)	49,5 (3,0)
Mode de garde							
Parents	245 (43,8 %)	68 (64,8 %)	47 (40,5 %)	25 (43,1 %)	44 (37,0 %)	42 (40,8 %)	19 (32,8 %)
Assistante maternelle	138 (24,7 %)	19 (18,1 %)	37 (31,9 %)	18 (31,0 %)	25 (21,0 %)	20 (19,4 %)	19 (32,8 %)
Crèche collective	155 (27,7 %)	16 (15,2 %)	30 (25,9 %)	13 (22,4 %)	47 (39,5 %)	34 (33,0 %)	15 (25,9 %)
Autre	21 (3,8 %)	2 (1,9 %)	2 (1,7 %)	2 (3,5 %)	3 (2,5 %)	7 (6,8 %)	5 (8,6 %)
Enfants présentant un (des) problème(s) de santé (%)	88 (15,6 %)	18 (17,1 %)	13 (11,1 %)	9 (15,5 %)	16 (13,3 %)	21 (20,6 %)	11 (18,0 %)
Enfants nés prématurés (%)	45 (8,0 %)	14 (13,3 %)	8 (6,8 %)	5 (8,6 %)	11 (9,2 %)	3 (2,9 %)	4 (6,6 %)
Temps d'écran : Médiane (en minutes)							
Les jours avec école	20	0	10	15	30	45	60
Les jours sans école	30	0	15	20	30	30	90
Écran(s) dans la chambre de l'enfant	45 (8,0 %)	7 (6,7 %)	7 (6,0 %)	4 (6,9 %)	13 (10,8 %)	8 (7,8 %)	6 (9,8 %)
Caractéristiques du foyer							
Personnes vivant au domicile (%)							
Ses deux parents	505 (89,5 %)	99 (94,3 %)	104 (88,9 %)	54 (93,1 %)	102 (85,0 %)	92 (89,3 %)	54 (88,5 %)
Famille monoparentale	56 (9,9 %)	6 (5,7 %)	12 (10,3 %)	4 (6,9 %)	17 (14,2 %)	11 (10,7 %)	6 (9,8 %)
Autre(s)	3 (0,5 %)		1 (0,8 %)		1 (0,8 %)		1 (1,6 %)
Nombre d'enfants du foyer							
Moyenne (écart-type)	2,1 (1,2)	1,9 (0,9)	1,9 (1,3)	2,5 (1,5)	2,0 (1,1)	2,2 (1,2)	2,1 (1,0)
Enfant aîné de la famille	253 (44,9 %)	44 (41,9 %)	55 (47,0 %)	20 (34,5 %)	54 (45,4 %)	49 (47,6 %)	31 (50,8 %)
Français parlé au domicile	515 (91,6 %)	92 (88,5 %)	101 (87,1 %)	55 (94,8 %)	114 (95,0 %)	97 (94,2 %)	56 (91,8 %)
Niveau d'études du père (%)							
< Bac	199 (37,8 %)	42 (42,4 %)	43 (38,4 %)	16 (29,1 %)	36 (33,6 %)	33 (34,7 %)	29 (50,0 %)
≥ Bac	327 (62,2 %)	57 (57,6 %)	69 (61,6 %)	39 (70,9 %)	71 (66,4 %)	62 (65,3 %)	29 (50,0 %)
Niveau d'études de la mère (%)							
< Bac	182 (32,9 %)	41 (40,2 %)	34 (29,1 %)	23 (40,4 %)	34 (28,8 %)	30 (30,3 %)	20 (32,8 %)
≥ Bac	372 (67,1 %)	61 (59,8 %)	83 (70,9 %)	34 (59,6 %)	84 (71,2 %)	69 (69,7 %)	41 (67,2 %)
Métier exercé par le père (%)							
Très favorisé	99 (18,3 %)	14 (13,9 %)	17 (15 %)	10 (17,9 %)	26 (23,4 %)	22 (22,0 %)	10 (17,0 %)
Favorisé	71 (13,2 %)	12 (11,9 %)	14 (12,4 %)	11 (19,6 %)	14 (12,6 %)	13 (13,0 %)	7 (11,9 %)
Assez défavorisé	205 (38,0 %)	41 (40,6 %)	47 (41,6 %)	18 (32,1 %)	35 (31,5 %)	38 (38,0 %)	26 (44,1 %)
Défavorisé	165 (30,6 %)	34 (33,7 %)	35 (31,0 %)	17 (30,4 %)	36 (32,4 %)	27 (27,0 %)	16 (27,1 %)
Métier exercé par la mère (%)							
Très favorisé	78 (14,1 %)	15 (15,2 %)	15 (12,8 %)	9 (15,5 %)	14 (13,9 %)	14 (13,9 %)	9 (14,8 %)
Favorisé	91 (16,4 %)	17 (17,2 %)	15 (12,8 %)	10 (17,2 %)	23 (19,3 %)	16 (15,8 %)	10 (16,4 %)
Assez défavorisé	227 (40,9 %)	34 (34,3 %)	48 (41,0 %)	28 (48,3 %)	45 (37,8 %)	43 (42,6 %)	29 (47,5 %)
Défavorisé	159 (28,7 %)	33 (33,3 %)	39 (33,3 %)	11 (19,0 %)	35 (29,4 %)	28 (27,7 %)	13 (21,3 %)
Bénéficiaire de l'AME ou C2S (%)	136 (24,6 %)	30 (29,1 %)	26 (22,8 %)	14 (24,1 %)	32 (27,1 %)	25 (25,5 %)	9 (14,8 %)
Répondant au questionnaire (%)							
Maman	377 (67,1 %)	74 (70,5 %)	79 (68,1 %)	44 (75,9 %)	75 (62,5 %)	67 (65 %)	38 (63,3 %)
Papa	101 (18,0 %)	13 (12,4 %)	19 (16,4 %)	8 (13,8 %)	26 (21,7 %)	22 (21,4 %)	13 (21,7 %)
Les deux	73 (13,0 %)	16 (15,2 %)	16 (13,8 %)	5 (8,6 %)	16 (13,3 %)	13 (12,6 %)	7 (11,7 %)
Autre personne	11 (2,0 %)	2 (1,9 %)	2 (1,7 %)	1 (1,7 %)	3 (2,5 %)	1 (1,0 %)	2 (3,3 %)

données de la littérature, les troubles du neurodéveloppement touchant plus fréquemment les garçons [19,20].

Cette étude montre un lien entre CSP défavorisée de la mère et la présence d'un signe d'alerte dans la grille de repérage chez l'enfant. D'autres études ont déjà retrouvé des données comparables à la nôtre

[21–24]. Une étude menée au Japon en 2014 retrouvait un lien significatif entre un faible niveau d'études maternelle et la suspicion de troubles du spectre autistique chez les enfants âgés de 18 mois en consultation [22]. Dans la cohorte ELFE, il a été montré que le développement du langage à 2 ans est marqué par un fort gradient

Tableau 2
Prévalence du repérage.

Âge	Tous	6 mois	12 mois	18 mois	24 mois	36 mois	4 ans
Signes positifs du questionnaire							
n (%)	483 (85,6 %)	95 (90,5 %)	106 (90,6 %)	48 (82,8 %)	100 (83,3 %)	87 (84,5 %)	47 (77,0 %)
	81 (14,4 %)	10 (9,5 %)	11 (9,4 %)	10 (17,2 %)	20 (16,7 %)	16 (15,5 %)	14 (23,0 %)
Total	564	105	117	58	120	103	61
Signes positifs du questionnaire							
n (%)	542 (96,1 %)	104 (99,1 %)	115 (98,3 %)	58 (100 %)	116 (96,7 %)	93 (90,3 %)	56 (91,8 %)
	22 (3,9 %)	1 (0,9 %)	2 (1,7 %)		4 (3,3 %)	10 (9,7 %)	5 (8,2 %)
Total	564	105	117	58	120	103	61

Tableau 3
Résultats des analyses univariées et multivariées.

Variable	Effectif	Prévalence	OR brut	OR ajusté
Sexe			$p = 0,0008$	$p = 0,0076$
Fille	266 (47,2 %)	9,0 %	1	1
Garçon	298 (52,8 %)	19,1 %	2,39 [1,43–3,97]	2,10 [1,22–3,62]
Classe d'âge			$p = 0,1220$	$p = 0,5254$
6 mois	105 (18,6 %)	9,5 %	1	1
12 mois	117 (20,7 %)	9,4 %	0,99 [0,40–2,43]	0,83 [0,32–2,12]
18 mois	58 (10,3 %)	17,2 %	1,98 [0,77–5,08]	1,50 [0,54–4,15]
24 mois	120 (21,3 %)	16,7 %	1,90 [0,85–4,27]	1,29 [0,52–3,22]
36 mois	103 (18,3 %)	15,5 %	1,75 [0,75–4,06]	1,27 [0,48–3,37]
4 ans	61 (10,8 %)	23,0 %	2,83 [1,17–6,85]	2,07 [0,74–5,82]
CSP du père			$p = 0,0437$	$p = 0,4969$
favorisée	170 (31,5 %)	9,4 %	1	1
défavorisée	370 (68,5 %)	16,0 %	1,83 [1,02–3,28]	1,27 [0,64–2,53]
CSP de la mère			$p = 0,0017$	$p = 0,0358$
favorisée	169 (30,5 %)	7,1 %	1	1
défavorisée	386 (69,5 %)	17,6 %	2,80 [1,47–5,32]	2,23 [1,05–4,70]
Niveau d'études du père			$p = 0,4069$	Non inclus
≥ Bac	327 (62,2 %)	13,5 %	1	
< Bac	199 (37,8 %)	16,1 %	1,23 [0,75–2,02]	
Niveau d'études de la mère			$p = 0,0484$	$p = 0,9274$
≥ Bac	372 (67,2 %)	12,4 %	1	1
< Bac	182 (32,8 %)	18,7 %	1,63 [1,00–2,64]	0,97 [0,55–1,72]
Temps devant écran			$p = 0,0047$	$p = 0,3083$
Peu exposé	319 (56,6 %)	10,7 %	1	1
Exposé	245 (43,4 %)	19,2 %	1,99 [1,24–3,21]	1,38 [0,75–2,54]

socio-économique selon le revenu du ménage ou le diplôme de la mère [25]. Dong et al. retrouvaient dans une analyse rétrospective sur 512 enfants une sévérité plus importante des TSA chez les mères avec un plus bas niveau socio-professionnel [26]. Il n'y a à nouveau pas d'association avec le niveau socio-professionnel du père. Cela pourrait être lié à une plus grande implication de la mère dans l'éducation des jeunes enfants.

En analyse multivariée, notre étude n'a pas montré de lien entre repérage d'un TND et exposition aux écrans. La littérature sur le sujet est assez divisée. Plusieurs études ont montré un impact négatif de l'écran sur le développement des jeunes enfants [27–29]. Une étude s'intéressant à l'influence de l'exposition aux écrans sur les troubles de l'attention ne retrouve pas d'association en analyse multivariée [30]. Enfin, des études récentes ont montré que l'association entre TND et exposition aux écrans dépendait du type d'utilisation [31–33]. Des études récentes suggèrent à l'inverse qu'un temps d'exposition aux jeux vidéo plus important est associé à un meilleur développement cognitif [34,35].

5. Conclusion

Cette étude a permis de mettre lumière l'intérêt de l'utilisation du livret de repérage des TND recommandé en utilisation courante depuis 2019. La prévalence des enfants présentant un écart dans leur trajectoire neurodéveloppementale sur ces grilles semble cohérente avec les données de la littérature. Les facteurs de risque associés à la présence d'un signe d'alerte sur la grille de repérage sont également concordants avec les facteurs de risque de TND identifiés dans la littérature scientifique. Une étude de cohorte avec suivi de la trajectoire développementale des enfants dans le temps permettant de mesurer les performances diagnostiques de cet outil doit faire suite à cette étude. L'intégration de cette grille au carnet de santé serait une solution pour faciliter et encourager son utilisation.

Références

- [1] APA. American psychiatric association. 2013. « Intellectual disabilities », dans Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, dsm-5, Arlington, us, American Psychiatric Association, p. 33–48, <https://www.psychiatry.org>

- [2] HAS. Troubles du neurodéveloppement. Repérage et orientation des enfants à risque. Méthode recommandation pour la pratique clinique. HAS 2020.
- [3] Vincent Des Portes. Troubles du neurodéveloppement-Aspects cliniques | « Contraste » 2020/1 N° 51 | p. 21–53, <https://www.cairn.info/revue-contraste-2020-1-page-21.htm>
- [4] Oono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev. 2013;30(4):CD009774.
- [5] Reichow B, Hume K, Barton EE, Boyd BA. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev [en ligne] 2018(5) [consulté le 19 mai 2022] Disponible sur: <http://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009260.pub3/full?highlight=Abstract-intervention%7Cinterven%7Cearly%7Cearli>.
- [6] Pickles A, Couteur AL, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, et al. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. Lancet [en ligne] 2016;388(10059):2501–9 [consulté le 19 mai 2022] Disponible sur : [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)31229-6/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)31229-6/abstract).
- [7] Société française de médecine générale. Le généraliste et le suivi médical des enfants [en ligne]. Issy les Moulineaux; 2005 [consulté le 19 mai 2022]. Disponible sur : http://www.sfm.org/data/actualite/actualite_fiche/10/fichier_communique_suivi_enfant63a8a.pdf.
- [8] Tribut L. Dépistage des troubles neurodéveloppementaux de l'enfant de 0 à 6 ans: auto-évaluation des connaissances et compétences essentielles des internes de DES de médecine générale et de pédiatrie de Lyon [en ligne]. Thèse d'exercice : Médecine : Lyon, France: Université Claude Bernard: 2021 [consulté le 19 mai 2022]. Disponible sur <https://in2i.net/ark:/47881/m69w0f4n>
- [9] 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 Toulouse III – Paul Sabatier: 2016 [consulté le 26 mai 2022]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1199/>.
- [10] Covolo M. Etude de faisabilité de l'ASQ3 lors de l'examen systématique du neuvième mois en médecine générale [en ligne]. 2019 [consulté le 26 mai 2022]. Disponible sur: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02866099>.
- [11] Cassegrain A. Faisabilité du test de dépistage précoce des troubles envahissants du développement : la Check-list for Autism in Toddlers (CHAT), en consultation de médecine générale [en ligne]. 2013 [consulté le 26 mai 2022]. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=1d9db02-1c81-428b-8072-98de1d6c4f9a>.
- [12] Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. Engagement 2 : Intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement [en ligne]. 2018 [consulté le 26 mai 2022]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/engagement-2>.
- [13] Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans [en ligne]. 2020 [consulté le 26 mai 2022]. Disponible sur : https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spiip/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf.

- [14] INED. Naissances totales par sexe [en ligne] 2022 [consulté le 29 juin 2022]. Disponible : <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/naissance-fecondite/naissances-sexe/>.
- [15] Insee, enquête emploi. Diplôme le plus élevé selon l'âge et le sexe [en ligne]. Institut national de la statistique et des études économiques. 2022 [consulté le 29 juin 2022]. Disponible : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416872>.
- [16] Minima sociaux et prestations sociales, édition 2021 DREES. [consulté le 4 octobre 2022]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-09/Fiche%2035%20-%20La%20comp%20C3%A9mentaire%20sant%C3%A9%20solidaire%20%28CSS%29.pdf>.
- [17] Berthomier N, Octobre S. Ministère de la culture. Département des Études, de la perspective et des statistiques. Enfants et écrans de 0 à 2 ans à travers le suivi de la cohorte Elfe. Cult Étud. 2019–1.
- [18] Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. Accélération de la recherche française sur les troubles du neurodéveloppement (TND) [en ligne]. 2022 [consulté le 26 mai 2022]. Disponible : <https://handicap.gouv.fr/acceleration-de-la-recherche-francaise-sur-les-troubles-du-neuro-developpement-tnd>.
- [19] Loos-Ayay C, Roy B, Blanc J-P, Aptel E, Maeder C, Piquard-Kipfer A, Alla F. Validité des épreuves du repérage de repérage des troubles du langage et des apprentissages de l'enfant de 6 ans (ERTLA6) – étude prospective. Santé Publique 2005 ;2(17):179–89.
- [20] Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2017;56(6):466–74.
- [21] Thomas P, Zaborodny W, Peng B, Kim S, Jani N, Halperin W, Brimacombe M. The association of autism diagnosis with socioeconomic status. *Autism* 2012.
- [22] Fujiwara T. Socioeconomic Status and the Risk of Suspected Autism Spectrum Disorders Among 18-Month-Old Toddlers in Japan: a Population-Based Study. *J Autism Dev Disord* 2014;44:1323–31.
- [23] He Ping, Guo Chao, Wang Zhenjie, Chen Gong, Li Ning, Xiaoying Zheng. Socioeconomic status and childhood autism: A population-based study in China. *Psychiatry Res* 2018;259:27–31.
- [24] Emerson E. Deprivation, ethnicity and the prevalence of intellectual and developmental disabilities. *J Epidemiol Community Health* 2012;66(3):218–24 Epub 2010 Oct 1. PMID: 20889590. doi: 10.1136/jech.2010.111773.
- [25] Grobon S, Pamico L, Solaz A. « Inégalités socioéconomiques dans le développement langagier et moteur des enfants à 2 ans ». *Bull Épidémiol Hebd* 2019;1 n.
- [26] Dong HY, Feng JY, Li HH, et al. Non-parental caregivers, low maternal education, gastrointestinal problems and high blood lead level: predictors related to the severity of autism spectrum disorder in Northeast China. *BMC Pediatr*. 2022;22:11.
- [27] Madigan S, Browne D, Racine N, Mori C, Tough S. Association between screen time and children's performance on a developmental screening test. *JAMA Pediatr* 2019;173(3):244–50 Erratum in: *JAMA Pediatr*. 2019 May 1;173(5):501–502. PMID: 30688984; PMCID: PMC6439882. doi: 10.1001/jamapediatrics.2018.5056.
- [28] Martzog Philipp, Suggate Sebastian Paul. Screen media are associated with fine motor skill development in preschool children. *Early Child Res Quarterl*. 2022;60:363–73.
- [29] Zimmerman FJ, Christakis DA. Children's television viewing and cognitive outcomes: a longitudinal analysis of national data. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2005;159(7):619–25 PMID: 15996993. doi: 10.1001/archpedi.159.7.619.
- [30] Zimmerman FJ, Christakis DA, Meltzoff AN. Associations between media viewing and language development in children under age 2 years. *J Pediatr* 2007;151(4):364–8 Epub 2007 Aug 7. PMID: 17889070. doi: 10.1016/j.jpeds.2007.04.071.
- [31] Radesky Jenny S, Christakis Dimitri A. Increased screen time implications for early childhood development and behavior. *Pediatr Clin N Am* 2016;63:827–39.
- [32] Kostyrka-Allichorne Katarzyna, Cooper Nicholas R, Simpson Andrew. The relationship between television exposure and children's cognition and behaviour: a systematic review. *Dev Rev*. 2017;44:19–58.
- [33] Anderson DR, Subrahmanyam K. Cognitive Impacts of Digital Media Workgroup. *Digital Screen Media and Cognitive Development*. *Pediatrics* 2017;140(Suppl 2):S57–61 PMID: 29093033. doi: 10.1542/peds.2016-1758C.
- [34] Walsh Jeremy J, Barnes Joel D, Tremblay Mark S, Chaput Jean-Philippe. Associations between duration and type of electronic screen use and cognition in US children. *Comput Hum Behav* 2020;108.
- [35] Torres Pablo E, Ulrich Philip IN, Cucuiat Veronica, Cukurova Mutlu, Clara Fercovic De la Presa María, Luckin Rose, et al. A systematic review of physical–digital play technology and developmentally relevant child behaviour. *Int J Child-Comput Interact* 2021;30.

DISCUSSION

Jusqu'à présent, très peu de travaux scientifiques publiés se sont intéressés au vécu, à la qualité de vie et donc aux besoins des principaux aidants concernés par le quotidien des enfants souffrant de TND : les enseignants et les parents. Partir de leur ressenti, identifier les facteurs impactant la qualité de vie des parents dans un cadre scientifique devrait être le socle de nos politiques publiques. Cette thèse vise à mieux cerner ces éléments pour chercher des solutions et des leviers d'amélioration de l'inclusion sociétale de ces enfants. Les comprendre et les écouter, c'est se donner de vraies chances d'améliorer le parcours de vie des enfants.

Les deux premiers chapitres ont été menés au début de la stratégie autisme au sein des TND 2018-2022. Ils ont servi d'éléments de réflexion dans la stratégie nationale autisme-TND 2018-2022, stratégie au sein de laquelle j'ai eu l'opportunité de travailler et de partager ces résultats. De façon parallèle et simultanée, j'ai participé au groupe de travail de la recommandation HAS portant sur le sujet (30).

La problématique du repérage qui apparaît dans les deux premiers chapitres et la question de la coordination et de l'accès aux soins a mené à l'élaboration d'un outil de repérage et à la mise en place de Plateformes de Coordination et d'Orientation (annexe 7). Cet outil est évalué pour la première fois en population générale dans la troisième partie.

A titre personnel, pouvoir être audible sur une problématique de terrain, en m'appuyant sur des travaux de recherche, porter les messages qui en ressortent et avoir l'opportunité de faire avancer un sujet de santé publique a été une chance. Cette discussion vise à prendre du recul et à mesurer les éléments de cette recherche dans leur ensemble.

I. La compréhension du parcours de vie des enfants par l'utilisation d'une méthode mixte : chapitres 1 et 2

1. Forces et faiblesse du travail autour du vécu et de la qualité de vie de parents et d'enseignants

1.1. Forces

L'originalité de ce travail repose sur l'utilisation de méthodes mixtes d'analyse pour comprendre un problème de santé publique. Aborder un problème de santé publique en combinant le pouvoir des mots et celui des chiffres via une méthodologie mixte apporte un éclairage supplémentaire (62). L'intégration des histoires et des statistiques constitue un moyen puissant pour répondre aux défis et questions complexes posés par les politiques publiques (56). Les chapitres un et deux de ce travail en sont l'illustration. Le travail d'analyse qualitative de vécus de parents et d'enseignants complété par l'analyse quantitative de la qualité de vie des parents illustrent cette approche originale.

Cette thèse est la première étude récente qui donne la parole à des parents et à des enseignants d'enfants atteints de TND et s'intéresse entièrement à leur vécu et à leur ressenti. D'autres travaux ont étudié, par exemple, le point de vue des aidants familiaux sur le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge d'enfants atteint de TSA ou l'évaluation d'outils diagnostiques dans la pratique de médecine générale (63,64).

Concernant l'analyse qualitative, les critères d'évaluation ont été respectés. L'échantillon était diversifié quant à l'âge (des parents, des enfants), les catégories socio-professionnelles, les types et lieux de prises en charge. Le guide d'entretien a été respecté et laissait le choix aux parents d'aborder d'autres sujets. La saturation des données a été obtenue et les données ont été triangulées pour les entretiens de parents et d'enseignants avec un autre chercheur formé à la recherche qualitative.

1.2. Faiblesses

Parmi les parents ayant participé à cette étude, on note la présence très majoritaire des mères ce qui constitue l'une des faiblesses de ce travail. Tous les répondants à l'analyse qualitative du vécu des parents sont des mères (à l'exception d'un couple) et elles représentent 80% des répondants dans la partie deux analysant la qualité de vie des parents. Le surinvestissement des mères face aux situations de handicap de leurs enfants a été montré dans d'autres travaux (65,66). Une étude régionale retrouvait des taux d'emploi des mères significativement diminués et un taux de chômage deux fois plus élevé chez les mères d'enfants en situation de handicap. Cette question a également été soulevée récemment au Sénat par M. Belin, sénateur de la Vienne qui fait le constat que seulement 54 % des mères ayant un enfant handicapé travaillent, là où 74 % des mères n'ayant pas d'enfant handicapé ont

une activité salariale. Ces mères ne bénéficient d'aucune aide venant combler la perte d'un salaire dans le foyer, dans une société dite pourtant inclusive (66).

Dans cette étude, les parents ont été majoritairement recrutés directement sur leur lieu de consultation ou de soins de l'enfant. Est-ce un fait sociétal qui attribue ce rôle aux mères ? Cette thèse ne permet pas de répondre à la question mais il serait intéressant d'interviewer les pères pour avoir leur point de vue sur le sujet.

Du côté des enseignants interrogées, il est à noter que toutes les personnes ayant accepté de répondre étaient des femmes. Cela peut s'expliquer en partie par une surreprésentation des femmes au sein de l'éducation nationale. Elles représentent en effet 82% des effectifs dans les écoles maternelles et élémentaires en France (67).

Dans le chapitre 1 portant sur l'analyse du vécu, notre échantillon de parents n'incluait que des parents d'enfants souffrant de TSA et tous les TND n'étaient pas représentés ce qui a pu fragiliser la diversité de nos résultats.

Dans le chapitre 2, notre échantillon était limité à 130 parents, lié en partie aux difficultés de recrutement. Un échantillon plus important aurait permis une meilleure puissance de cette étude.

2. Mise en perspective : mieux répondre aux besoins des enfants à partir du vécu et de la mesure de la qualité de vie des parents et/ou des enseignants

2.1. Lutter contre l'isolement

Le premier sentiment partagé par les enseignants et les parents est le sentiment d'abandon et la souffrance qu'il engendre. Abandon de la part des tutelles, des institutions et tous les secteurs de prise en charge de l'enfant, y compris le champ médicosocial. Dans ce travail, il ressort clairement la nécessité d'augmenter l'accompagnement, la formation et les ressources humaines autour des parents et des enseignants. Dans les écoles, l'objectif est d'inclure un plus grand nombre d'enfant avec un TND dans de bonnes conditions. A titre d'exemple, citons les propos d'une des enseignantes interrogées, rejointe par plusieurs autres sur le sujet : *« ça a été une année horrible parce que j'avais 2 élèves avec des troubles du développement, 30 enfants dans la classe et aucune aide. »* Une mère rapporte par exemple une souffrance et cet isolement en miroir : *« Je suis toute*

seule avec les trois. Je ne peux même pas dire : "Je te laisse parce que je peux plus ", " je te les laisse ", non c'est pas possible, donc euh voilà... [...] si je ne peux plus gérer la situation, ben, je suis toute seule quand même, donc il faut que je la gère. »

L'impact de l'isolement est également retrouvé dans la mesure de la qualité de vie des parents : les parents isolés, non en couple car seuls ou séparés avaient des scores de qualité de vie significativement plus impactés. Le soutien par un médecin traitant améliorerait significativement leur qualité de vie, probablement en leur apportant un soutien de proximité et luttant contre l'isolement.

2.1.1 Lutter contre l'isolement au sein de l'école

Le rôle des AESH

Au niveau de l'école, une des mesures essentielles serait probablement d'améliorer le statut, le niveau de formation et rémunération ainsi que l'inclusion des AESH car ils représentent les ressources humaines permettant d'aider les enseignants. Depuis 2005 et la mise en place de l'école inclusive en France, de nombreux textes officiels ont précisé le rôle de l'AESH et son appartenance à la communauté éducative. La nouvelle circulaire de juin 2019 va encore plus loin : en revalorisant le métier d'AESH et en réaffirmant le besoin de coordination des acteurs dans la prise en charge de l'enfant, elle tente de pallier les défauts de cette profession et d'impacter positivement sur le développement des enfants au sein de l'école inclusive.

Dans les entretiens réalisés, les enseignantes interrogées étaient en demande de renfort humain mais soulignaient la précarité des AESH : *« On a besoins de moyen humain. Au moment des crises il faut quelqu'un qui lui permette de sortir, d'aller se détendre à l'extérieur, si il n'y a personne c'est compliqué de gérer à la fois cette petite et tout le reste de la classe »*. Un autre déclarait : *« les AESH ne sont pas là toute la journée, [...] il peut y avoir une attribution d'heures à mi-temps, parce qu'on manque d'effectif et c'est très très mal payé. Mais un enfant autiste, il est autiste toute la journée, on aurait besoin d'aides »*.

Un travail de recherche complémentaire au chapitre 1 a été réalisé et est en cours de publication (60). Le modèle d'interaction présentant les résultats principaux de ce travail est consultable en annexe 8. Ce travail s'est intéressé au vécu des AESH et montre que de nombreux progrès restent à faire.

Les témoignages recueillis montrent que les AESH rencontrent plusieurs obstacles, notamment de formation, un sentiment d'isolement et un accès limité aux informations essentielles sur l'enfant. Ces

difficultés influencent directement le soutien apporté à l'enfant. La majorité des AESH interrogées dénoncent le manque formation reçue en amont de leur prise de poste : « *On a un... un pédopsychiatre, qui est venu nous parler pendant... 6h, [...] sur les 6h, on a eu ... je dirais à peu près... 4h30 sur l'enfant ordinaire... et 1h30 sur l'enfant handicapé... ça a servi à rien... [rigole]* ». Une autre AESH raconte : « *Les semblants de formation que j'ai eue ça m'a servi absolument à rien, si ce n'est à rencontrer d'autres AESH, à voir qu'elles étaient aussi fatiguées quand elles terminaient leur travail, [...] et qu'elles étaient aussi démunies que, que moi, c'est le seul intérêt de, de ces petits groupes.* ». La question de la formation va de pair avec la reconnaissance du métier et donc du niveau de la rémunération qui est également soulevée dans l'analyse du vécu des AESH dont les mots parlent d'eux même : « *Chaque mois [...] L'ouverture de l'enveloppe est difficile. Et les 2 premières années, j'ai encore 2 enfants à la maison, et je leur, je voulais pas qu'ils sachent euh... le montant du salaire que j'avais, tellement c'était euh... ridicule...* ». Une autre AESH détaille : « *C'est hallucinant aussi, de se dire, que jusque-là euh... [...] un des critères, c'était de se dire "Bon bah vous avez 3 enfants, ça suffira". Les personnes n'étaient pas obligées d'avoir le bac, ils n'étaient pas obligés de parler correctement le français [...] ils utilisent une misère sociale, pour s'occuper d'une autre misère sociale... [inspire]* »

Cédric Vial, dans son rapport sur les AESH, a souligné un manque manifeste au sein de l'Éducation nationale en matière de sensibilisation à l'inclusion scolaire (46). Selon lui, l'approche face au handicap varie considérablement d'une école à l'autre et d'un enseignant à l'autre. Ces observations mettent en lumière le besoin crucial d'améliorer la formation des professionnels de l'éducation sur cette thématique. Par ailleurs, il souligne que la coordination entre tous les acteurs de l'inclusion scolaire (parents, enseignants, direction, AESH, professionnels de santé, MDPH, rectorat, associations, etc.) laissait souvent à désirer. Malgré les directives officielles, des acteurs clés comme les AESH sont insuffisamment impliqués dans les discussions autour de l'enfant, au sein des équipes éducatives et ne sont pas liées au champ médicosocial. Cette situation limitait la prise en compte complète des besoins de l'enfant, entravant ainsi son accompagnement optimal.

Former les enseignants et promouvoir les équipes ressources

Les enseignantes interrogées soulevaient à plusieurs reprises l'absence de formation délivrées sur le sujet des TND pour pouvoir accompagner au mieux les enfants : « *mon seul regret c'est qu'il n'y ait pas de formation systématique des enseignants parce que dans toutes les classes que j'ai faite il y avait des élèves qui avait des troubles, des difficultés* ». Le manque de formation des enseignants sur le sujet du handicap a été soulevé dans une récent rapport du Sénat (17).

En quête de solutions, nous pourrions nous tourner vers l'Italie, où un enseignant formé spécifiquement assiste le professeur principal lorsque la classe comprend des élèves en situation de handicap (68). Le programme IDDEES, quant à lui, démontre qu'un soutien formé spécialement sur l'autisme, souvent assuré par des étudiants en psychologie, peut être déterminant dans l'accompagnement des enfants autistes en milieu scolaire et des adultes autistes en milieu professionnel (69).

Dans le contexte des efforts déployés pour combler les lacunes en matière de scolarisation, la stratégie en faveur de l'autisme incluait également un volet consacré à la formation et au soutien des enseignants qui accueillent des élèves autistes (17). Cette stratégie se concentrait sur deux axes majeurs :

- L'ajout de 101 enseignants spécialisés dans l'autisme pour renforcer les équipes ressources au niveau départemental (avec un enseignant ressource par département). Ces enseignants spécialisés ont pour mission de collaborer directement avec les équipes éducatives et les enseignants qui accueillent des élèves autistes.
- La mise en œuvre d'initiatives visant à informer et sensibiliser les professionnels impliqués dans le parcours scolaire de l'enfant, y compris les accompagnants, les enseignants, les spécialistes de l'éducation, ainsi que les médecins et psychologues scolaires.

2.1.2 Lutter contre l'isolement des parents

Renforcer la place du médecin traitant

Dans les chapitres 1 et 2, l'isolement des parents face aux difficultés de leur enfant était source de souffrance. Le soutien du médecin traitant améliorerait significativement la qualité de vie parentale : ce résultat vient renforcer la place centrale du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants vivant avec un TND et leur famille. Le médecin traitant de l'enfant a déjà un rôle important dans le diagnostic, le suivi, la coordination, et les soins de premiers recours de l'enfant atteint de TND (70,71). Dans les entretiens menés auprès des parents, ceux-ci attendaient de leur médecin traitant qu'il soit à l'écoute, qu'il s'intéresse à leur quotidien et qu'il les accompagne tout au long du parcours de vie de leur enfant. Les propos de cette maman sont par exemple explicites : « *Donc, il a fallu que [son médecin généraliste] me voie avec une tête déterrée ! Elle dit : " Ah non, non, c'est pas possible ! Je peux pas vous laisser comme ça ! " [...] Grâce à elle, elle a appelé et tout en disant : " Non, c'est pas possible ". Et effectivement, depuis deux ans et demi, [son médecin généraliste], elle suit ! Depuis 2014, elle suit [prénom de son enfant] ! Donc euh... Je dirais, grâce à elle, les choses ont été débloquées, quoi ! »*

Promouvoir la guidance parentale

Comme abordé dans l'introduction, la place centrale des parents dans l'accompagnement et la prise en charge de leur enfant doit être renforcée. Nous pouvons citer ici les programmes de guidance parentale déployés dans certaines régions (72). Depuis la fin de l'année 2019, une fédération médicale inter-hospitalière spécialisée dans les TND a mis en place des programmes d'accompagnement pour les parents d'enfants ayant un trouble du neurodéveloppement résidant en Normandie orientale, plus précisément dans l'Eure et en Seine-Maritime. Cette initiative a permis d'identifier et de former des spécialistes en accompagnement parental. Ils ont conçu quatre programmes distincts : « La période post-diagnostic », « Stimuler la communication de mon enfant », « Favoriser son autonomie personnelle » et « Comprendre et adapter le quotidien aux spécificités sensorielles de mon enfant ». Grâce à cette formation, des professionnels sont désormais aptes à dispenser ces programmes aux familles concernées.

L'idée de capitaliser sur la guidance familiale a ainsi vu le jour, mettant l'accent sur la transformation des parents en véritables acteurs du soin et du soutien de leurs enfants, tout en stimulant le développement de leurs aptitudes. Ce besoin d'aide et la volonté des parents pour accompagner leur enfant ressort des entretiens dans notre première partie et à plusieurs reprises : : « *Malheureusement, j'ai dû apprendre à être médecin, infirmière, puéricultrice...* ». Une autre mère déclarait : « *A partir de deux ans qu'elle a commencé à parler, j'ai fourni énormément d'efforts en fait, et j'achetais tous les jeux ! Ben à la maison, on n'arrête pas de répéter. On fait des... Vraiment, c'est... On l'a poussée à parler* ».

Depuis 2020, les études d'impact de la stratégie nationale autisme-troubles du neurodéveloppement pour le compte de la Délégation interministérielle à la stratégie autisme au sein des TND sont conduites par Ipsos (73). Elles permettent de mesurer les évolutions depuis 2018 au travers de quinze indicateurs. Les résultats indiquent que la proportion de parents ayant bénéficié d'une formation est encore très limitée (environ 17 %). Les raisons évoquées révèlent un manque manifeste d'information : 71 % des personnes concernées ignorent l'existence de ces formations, tandis que 21 % ne savent pas où obtenir des informations à ce sujet.

Pourtant, lorsque ces sessions de formation sont suivies, elles sont largement saluées pour leur efficacité à clarifier et à faire comprendre le trouble en question. Ceci est attesté aussi bien par les parents (96 %) que par les professionnels concernées (93 %). Il est donc essentiel de continuer à offrir aux parents d'enfants des formations qui les aident à saisir la spécificité du fonctionnement de leur

enfant et à renforcer son développement, ce qui aidera probablement à lutter contre leur sentiment réel d'abandon et d'isolement.

Envisager des solutions de répit pour les parents

La souffrance et l'épuisement des parents est soulignée dans de nombreux entretiens et la qualité de vie des parents est particulièrement altérée lorsque leur enfant souffre de TSA. Le parent est l'aidant principal de son enfant, son rôle doit être reconnu... Et depuis quelques années se pose la question de solutions de « répit » pour ces parents qui peut prendre différentes formes : semaines de congés ou appui quelques heures par jour. L'usure prématurée, l'interruption des activités professionnelles, la fragilité de l'équilibre personnel des aidants rendent indispensable le fait que les pouvoirs publics se penchent sur leur situation et prévoient des dispositifs aménagés. La prise en charge des TSA et des TND sollicitent beaucoup les familles. Le développement des solutions de répit ou de relais devrait donc être plus développé dans les années à venir.

2.2. Raccourcir les délais diagnostic et de prise en charge des enfants

2.2.1 Une course contre la montre

Dans les deux premiers chapitres de notre étude, le délai entre la suspicion des troubles, le diagnostic et le délai de mise en place d'actions de prise en charge était décrit comme un des enjeux les plus importants de la part des parents et des enseignants.

Les enseignants soulignaient la lenteur des démarches, les lourdeurs administratives, les multiplications de dossiers et de commissions qui n'aboutissaient à la mise en place effective d'aides pour l'enfant qu'au bout de plusieurs mois voire années au sein de l'école.

Dans l'analyse du vécu des parents, ce point était également souligné comme essentiel. Certaines mères rapportaient le sentiment « d'une course contre la montre » et se transformaient en véritable « commandant de guerre » pour trouver des solutions de prise en charge et de diagnostic pour leur enfant dans un contexte de démographie médicale très difficile. Une maman de la partie 1 dit très clairement : « Pour moi, le plus important c'est l'histoire de la prise en charge. [...] Plus l'enfant est pris en charge plus tôt et plus, en fait, il y a des chances qu'il soit le plus autonome possible. [...] Mais clairement le fait de savoir que son enfant est pris en charge par des professionnels de qualité, c'est donc un soutien plus important que n'importe quel soutien psychologique, à mon avis. ». Dans le chapitre 2 nous avons trouvé qu'un délai de diagnostic long influait de façon significative sur les scores de qualité de vie des parents et donc confirment ces résultats qualitatifs. Le délai de diagnostic des

troubles de l'enfant était moins de 4 ans pour 40% des enfants, il était de plus de 10 ans pour 30% des enfants.

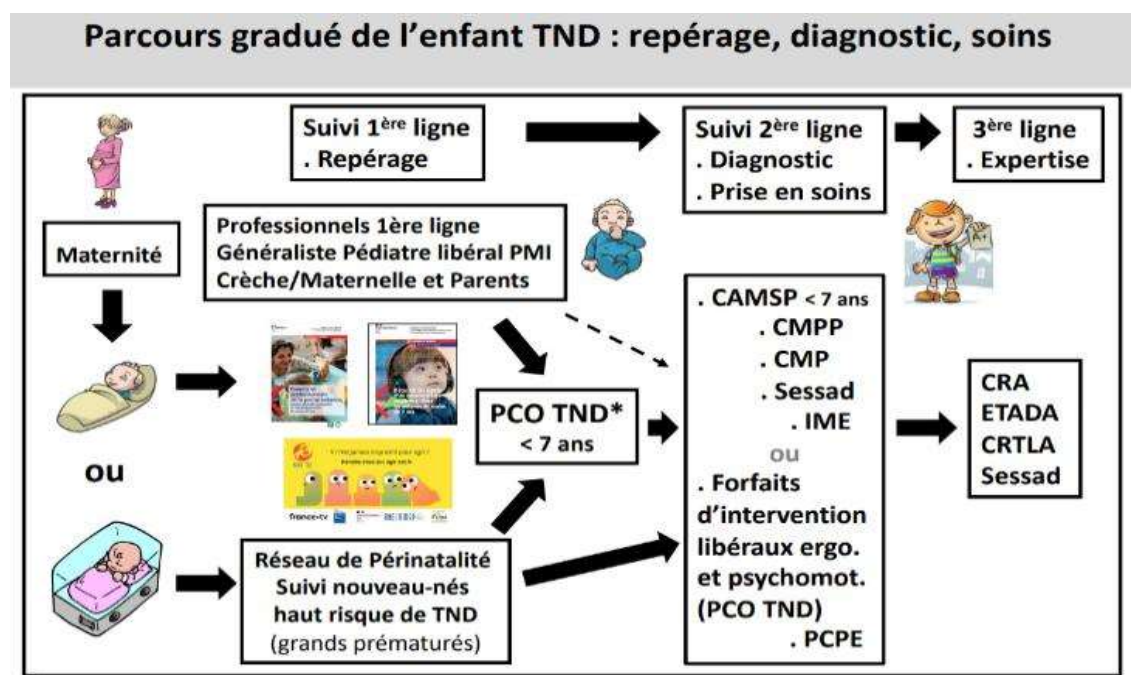
2.2.2. L'enjeu de la coordination

La question de l'isolement des parents et des enseignants, les délais et difficultés d'accès aux soins mettent au centre la question de la coordination des acteurs autour de l'enfant. Les parents soulignent leur difficulté à s'y repérer dans le parcours de soins : *Euh... On m'a dit que [prénom de l'enfant] correspondait pas à... à un SESSAD. Après, on m'a dit que [prénom de l'enfant] correspondait pas à ceci, à cela. Au CMP, on m'a dit : " On n'a pas de place pour lui. " » Et : « J'ai fait du harcèlement auprès du CMPP, voilà ! »*

Cette question a été soulignée et soulevée au niveau des politiques publiques. La stratégie 2018-2022 s'est fixé dans ses objectifs le triptyque « repérage - diagnostic - interventions précoces ». A ce titre, les PCO ont été créés et déployés progressivement depuis 2019. Plusieurs acteurs sont réunis à travers ces structures (professionnels libéraux, structures sanitaires et médico-sociales) autour d'une convention les invitant à organiser l'accompagnement des enfants porteurs de TND. Les PCO ont pour objectif de permettre une intervention pluridisciplinaire immédiate dès le repérage des premières difficultés chez le jeune enfant et mettent en œuvre un parcours coordonné de bilans et d'intervention précoce, sans attendre qu'un diagnostic soit posé (17). Lorsque l'enfant présente des difficultés particulières et que la famille requiert l'intervention de professionnels de santé non affiliés à l'assurance maladie (comme les ergothérapeutes, psychologues et psychomotriciens), la PCO peut activer le forfait d'intervention précoce, évitant des frais aux familles. Ces plateformes sont essentielles pour la détection, l'intervention initiale et le diagnostic et leur rôle a été pensé dans la prise en charge précoce, donc d'une durée d'un an en théorie. Les adressages aux PCO proviennent principalement de médecins généralistes, de médecins de PMI ou de spécialistes (tels que les psychiatres ou pédopsychiatres).

Depuis 2023, chaque département bénéficie d'une PCO pour les enfants âgés de 0 à 6 ans. Une collaboration étroite est observée entre les PCO 0-6 ans et les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), en raison de la similarité des publics qu'ils servent. Ainsi, 70% à 80% des PCO sont gérées par les CAMSP, témoignant d'une approche territoriale collaborative avec de nombreux partenaires associés.

Figure 5 : source : Société Française de Néonatalogie



L'association Anecamp, dès 2018, a plaidé pour une augmentation des ressources financières allouées aux CAMSP en réponse à la création des PCO, en soulignant les longs délais d'attente pour accéder aux CAMSP. Toutefois, les ressources fournies n'ont pas été suffisantes. Geneviève Laurent, présidente de l'Anecamp, explique que les PCO, submergées, peinent à gérer les dossiers. Elles ne peuvent pas non plus déléguer aux « lignes 2 », déjà saturées (74). Plusieurs experts, dont le Dr Jean Chambry et le Dr Amandine Buffière, pointent le manque de professionnels qualifiés comme principal obstacle à la bonne fonctionnalité des PCO. Ils soulignent également la démission des professionnels des structures actuelles en raison de la faible rémunération. De nombreux services spécialisés, tels que les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), Instituts Médico Educatifs (IME), Centre Médico-Psychologique (CMP) et Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) affichent des délais d'attente prolongés. Par exemple, pour intégrer un IME, il faudra attendre entre 2 et 7 ans (75).

En pratique, les PCO rencontrent plusieurs obstacles :

- Les restrictions d'accès à certaines professions, comme les orthophonistes, à cause des *numerus clausus*.
- Les tarifs offerts aux professionnels libéraux dans le cadre des accords avec les PCO ne sont pas compétitifs, rendant les PCO sujettes à l'engorgement qu'elles cherchent à résoudre.
- Les structures de deuxième ligne (CAMSP, CMPP, CMP, Sessad) sont débordées, avec des délais d'attente pouvant s'étendre sur des mois ou des années. Ainsi, les PCO ne parviennent pas à assurer une continuité des soins après le forfait d'intervention précoce.

Il est à noter que les données qualitatives et quantitatives de ce travail de recherche ont été recueillies en amont des mesures de la stratégie autisme 2018-2022 et de la généralisation récente des PCO. Il serait probablement intéressant de réaliser un nouveau travail similaire comparatif du vécu et la qualité de vie des parents et des enseignants à la lumière des nouvelles mesures gouvernementales récentes dont la mise place des structures de coordination que sont les PCO.

Une étude d'impact de la stratégie est menée depuis 2020 par l'institut Ipsos (76). La question de la qualité de vie et du vécu n'est pas abordée dans ces enquêtes populationnelles. Quelques chiffres permettent d'éclairer l'impact de cette politique et les difficultés de famille. Depuis le début de la stratégie, le pourcentage de parents qui indique pouvoir conserver un emploi perd 3 points : 64 % en 2022 contre 67 % en 2020. L'emploi à temps partiel est plutôt en hausse. Une question posée cette année aux parents éclaire également : 72 % des parents répondants ressentent de l'épuisement et 56% disent être confrontés à des comportements violents ou dangereux de leur enfant qu'ils ne savent pas gérer.

2.2.3. Des démarches administratives complexes retardant les prises en charge et creusant les inégalités sociales

Les parents tout comme les enseignants dénoncent la lourdeur des dossiers et des démarches administratives à réaliser. Les enseignants rapportent à la fois la multiplicité et la lenteur des processus : « Alors c'est assez compliqué, [...] D'abord, avec l'autorisation des parents, la psychologue scolaire vient observer l'enfant dans la classe. Suite à ça on fait une réunion d'équipe éducative, pour décider quel projet particulier on peut mettre en place : des PAP, PAI, PPRE. Il y a l'ESS est composé par les parents, la directrice, l'enseignante, le médecin scolaire, la psychologue scolaire et l'assistante sociale du CMP et l'enseignante référente MDPH qui accompagne les familles pour obtenir les aides...» « ça peut prendre bien un an voire un peu plus le temps de voir le médecin, d'obtenir la reconnaissance et qu'il obtienne une place.»

Dans un rapport récent du Sénat, les procédures relatives aux dossiers des maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) font face à des critiques en raison de leur complexité et des demandes excessives de documents supplémentaires (75). Les délais d'instruction sont également prolongés, rendant le processus ardu pour les familles. En conséquence, plus de la moitié des familles n'obtiennent pas les droits auxquels elles pourraient prétendre, soit parce qu'elles abandonnent, soit parce qu'elles ne parviennent pas à fournir les documents nécessaires. Des mesures devraient être prises pour simplifier ce processus : à partir de 2024, ceux qui contactent la MDPH pour la première

fois devaient obtenir un rendez-vous avec un conseiller spécialisé. Par ailleurs, même lorsque la reconnaissance d'un droit à une prestation est effective, la mise en œuvre d'une compensation est problématique : par exemple un AESH pour aider à la scolarisation sera rarement obtenu de manière conforme aux préconisations rendues ou l'obtention d'une place dans un établissement adapté prendra souvent des années.

L'accès aux soins est fondamental pour tous, mais il est malheureusement influencé par divers facteurs, dont la langue, la compréhension et la situation socio-économique des individus. Les parents qui rencontrent des barrières linguistiques ou ont des difficultés de compréhension se retrouvent souvent dépendants des informations transmises par les personnes qu'ils rencontrent. Sans des informations précises et appropriées, ces parents peuvent être mal orientés ou se sentir abandonnés, accentuant ainsi l'inégalité d'accès aux soins.

Cette inégalité est exacerbée lorsque l'on compare les expériences de différents groupes sociaux. Les inégalités d'accès aux droits notamment dans le champ du handicap de l'enfant ont été dénoncés par plusieurs rapports (77,78). Dans notre travail concernant le vécu des parents, un couple de parents médecins possède le réseau et les ressources pour accéder à des soins de qualité pour leur enfant, alors que deux autres mères moins favorisées socialement décrivent des difficultés majeures à accéder à leurs droits au niveau de la MDPH par exemple : « ... *Y a plus d'assistante sociale... Vous trouvez des gens... croisés les bras. Ils vous disent : "Ouais, ouais... Envoyez ça par courrier" [...] Quand vous envoyez un dossier à la MDPH ... on vous demande des papiers ... Tatatatata [tape sur la table], il faut me donner ça, il faut me donner ça, [tape] ... Et quinze jours après, vous recevez la même lettre d'une autre personne qui vous demande la même chose [tape fort] ... Vous vous dites : "C'est des incapables !"* » Une autre mère rapporte encore : « *Une fois, il a fait trois recommandés. Ils disent : "On n'a rien reçu". Pourtant on avait le recommandé.* »

II. Du constat de terrain à la recherche d'amélioration : l'outil de repérage : chapitre 3

1. Réflexions contextuelles autour de la création de l'outil

1.1. Les difficultés du repérage constatées dans les chapitres un et deux

Un des constats majeurs des deux premiers chapitres mais aussi de la littérature scientifique sur le sujet est l'enjeu du repérage précoce. Cela nécessite pour les professionnels de la petite enfance et pour les soignants de première ligne de savoir repérer chez les enfants des déviations par rapport à la trajectoire neuro développementale habituelle, afin de viser la mise en place d'intervention précoces.

Dans les chapitres un et deux, les parents tout comme les enseignants sont nombreux à insister sur le retard au repérage malgré le fait que les parents aient parfois fait part de leurs inquiétudes quant au développement de leur enfant.

On peut rapporter à titre d'exemple les propos de deux des mères interrogées : *« Parce que j'ai vu, je vous le dis, un pédiatre qui m'a dit : " Ben, vous allez voir ... vous faites tous ses examens et après on voit ". Quand je lui ai ramené tous les examens ; il m'a dit : " Ben, c'est parfait. Il y a rien. Vous allez voir le psychologue. " C'est tout. On ne vous dit pas plus ni moins. »* La seconde nous rapporte : *« Et en plus, depuis qu'il était petit, j'ai été voir, j'ai été voir un autre médecin - un spécialiste – je lui ai dit : " Ecoutez euh... ben voilà, il y a euh... Voir, je voudrais voir... voir un autre ... par prévention ! " J'avais un doute. C'était par prévention. Après, il m'a dit : " Non, ne vous inquiétez pas, il n'est pas comme votre autre fils. " Ben, qu'est-ce que ça veut dire ? Mais moi aussi, j'ai pas été plus loin. Alors, moi, quand on m'a dit : " Il n'est pas comme votre autre fils " ... j'ai pas continué cette voie ! »*

Les enseignantes interrogées rapportaient exactement la même difficulté : *« ce pédiatre disait aux parents qu'ils avaient bien le temps, qu'il n'y avait pas de soucis. Il disait qu'elle ne parlait pas parce qu'elle était petite »*. Plusieurs enseignants rapportaient également s'être retrouvés en situation d'annonce diagnostique auprès de parents : *« j'étais outrée que le pédiatre n'ait pas osé dire !... Peut-être qu'il l'a dit mais que les parents étaient tellement dans le déni qu'ils ne l'ont pas entendu [...] Il suivait l'enfant depuis 3 ans et moi, alors que j'ai fait 0 étude de médecine, je suis capable de voir que cet enfant ne va pas bien ! Je ne peux pas m'imaginer que le pédiatre ou le médecin ne l'ai pas vu »*

1.2. La question de la formation médicale initiale

La première explication concernant les difficultés des médecins dans le repérage et l'accompagnement du parcours des enfants souffrant de TND vient probablement de la formation médicale initiale et en particulier du socle de connaissance que représente le second cycle.

La réforme du second cycle (R2C) est mise en application depuis l'année 2023. Celle-ci aurait dû bouleverser la docimologie antérieure et viser une approche pédagogique prenant mieux en compte les besoins de santé publique et la prévalence des pathologies. Les 10 000 étudiants inscrits chaque année au concours de l'internat seront départagés en fonction de leurs résultats à différentes épreuves qui se dérouleront tout au long de leur sixième année d'étude (la DFASM3) :

-Les EDN (épreuves dématérialisées nationales) pour évaluer les connaissances théoriques. Elles comptent pour 60% de la note globale.

-Les ECOS (examens cliniques objectifs et structurés) pour évaluer les compétences pratiques. Ils comptent pour 30% de la note globale.

-La prise en compte du parcours professionnel pour favoriser l'ouverture d'esprit des étudiants au monde extérieur à la médecine. Il compte pour 10% de la note globale.

Pour chacun des cours, les connaissances à acquérir ont été classées selon les rangs A, B et C :

-Rang A : ce sont les connaissances de base indispensables pour tout médecin. Elles couvrent 70 % du programme des EDN.

-Rang B : ce sont des connaissances plus pointues qu'un interne de spécialité doit savoir mobiliser dès son premier jour. Les notes à ces questions sont pondérées différemment en fonction des spécialités. Ces questions seront normalement travaillées par les étudiants intéressés par telle ou telle spécialités.

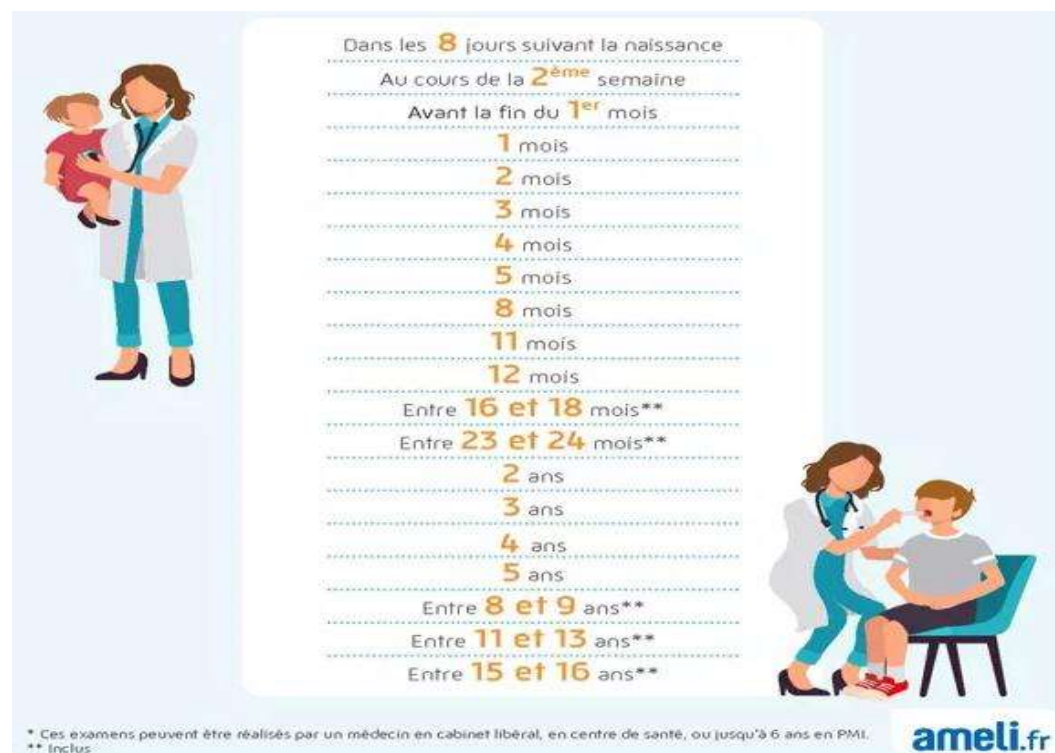
-Rang C : ce sont des connaissances poussées de spécialistes, au programme du troisième cycle. Elles ne feront pas l'objet de questions aux EDN.

Malgré une prévalence des TND estimée autour du 10%, la formation spécifique sur le sujet est quasiment absente du second cycle des études médicales, et les connaissances attendues sur le sujet sont noyées au sein d'autres items. Voici à titre d'exemple l'intitulé de l'item incluant la question du neuro développement : Développement psychomoteur du nourrisson et de l'enfant : aspects normaux et pathologiques (sommeil, alimentation, contrôles sphinctériens, psychomotricité, langage, intelligence). L'installation précoce de la relation parents-enfant et son importance. Troubles de l'apprentissage (79). La question de l'enfant handicapé, de son parcours est des troubles du neurodéveloppement est placée en rang B de connaissance (80). En parcourant les annales et malgré les besoins de santé, je n'ai pas pu trouver cet intitulé parmi les cas cliniques posant les questions du repérage des TND ou du parcours de l'enfant. A l'inverse, les caractéristiques des troubles du métabolisme phospho-calcique dans l'insuffisance rénale chronique de l'enfant, problématique spécifique importante mais concernant moins de 1% des enfants, sont classée en rang A (81)... Un travail de fond semble nécessaire, visant à retravailler le programme de la formation initiale des étudiants en santé par rapport aux besoins réels d'une population. Cela irait probablement de pair avec l'amélioration de la santé mentale des étudiants, alors que près de la moitié d'entre eux déclarent avoir des troubles anxieux ou dépressifs au cours de leurs études (82) .

1.3. La question du repérage en soins primaires

Chaque enfant bénéficie de 20 examens de santé pendant son enfance et son adolescence. Ce sont des examens qui permettent de faire le point avec le médecin sur sa croissance et son développement. Ces examens sont pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie sans avance de frais. Les examens de suivi de l'enfant peuvent être réalisés par un médecin généraliste ou un pédiatre en cabinet libéral, en centre de santé ou, jusqu'à 6 ans, dans en PMI (protection maternelle et infantile). Ces examens assurent ainsi le suivi de la santé de l'enfant jusqu'à son adolescence. Ils sont pris en charge à 100 % quel que soit le professionnel qui les réalise (83).

Figure 6 : les 20 examens obligatoires de l'enfant : source : assurance maladie (78)



Ces consultations sont l'occasion notamment de faire le point sur le neurodéveloppement de l'enfant, parler de prévention et s'intéresser à la relation parents enfants. Ces consultations sont souvent associées à la réalisation de vaccination, le calendrier vaccinal notamment dans les 2 premières années de vie étant dense (84).

Figure 7 : calendrier vaccinal : source : Santé Publique France



En France, plus de 85% des enfants sont suivis par un médecin généraliste (25). Une consultation de médecine générale dure en moyenne 17 minutes (85). Le nombre moyen de motifs exposés dans une consultation de médecine générale est de 2,7 (86). Le repérage des déviations dans la trajectoire neuro développementale nécessite pour les médecins généralistes à la fois de prendre le temps pour l'évaluer, d'être formé pour repérer et de savoir orienter ou revoir l'enfant en cas de doute. Il semble évident que le généraliste comme le pédiatre doivent bénéficier d'outils de repérage sur lesquels s'appuyer dans leur pratique courante.

Même si de nombreuses échelles existent, aucune ne permettait de repérer des déviations neurodéveloppementale en population générale dans un temps de consultation (87–90). Ces échelles multiples sont peu utilisables dans un temps de consultation, certaines d'entre elles sont payantes.

L'outil sur lequel s'appuie la plupart des médecins traitant de l'enfant dans leur pratique courante, notamment en ce qui concerne les examens obligatoires, est le carnet de santé (91). Malheureusement, cet outil même s'il contient sur certains examens des points de repère médians de développement (examen des 9 mois ou des 24 mois par exemple), n'apporte aucun élément permettant d'alerter les parents, ni les professionnels de santé.

1.5. Création d'un outil de repérage des TND

Partant de ce constat, la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND a réuni un groupe de travail pluri professionnel. Ce groupe a travaillé sur la création d'un outil à destination des professionnels de santé. Cet outil a pour objectif le repérage d'un développement inhabituel chez l'enfant de moins de 7 ans et est utilisable depuis 2020. Ces écarts peuvent être les premiers signes d'un TND ou d'autres problématiques médicales. Cette grille est consultable en Annexe 1, elle fait également partie des outils proposés par la HAS dans sa dernière recommandation sur les TND (30).

L'outil a pour but de repérer précocement les écarts de développement chez l'enfant afin de permettre une intervention adaptée le plus tôt possible. Elle est destinée en utilisation courante à tous les médecins, et plus particulièrement les médecins généralistes, pédiatres, médecins des services de protection maternelle et infantile et médecins scolaires dans le cadre de consultations où les difficultés sont mentionnées ou identifiées.

Les médecins généralistes et pédiatres peuvent également l'utiliser lors de consultations spécifiques, suivant une tarification adaptée. L'outil s'inscrit dans un dispositif plus large permettant d'engager une intervention coordonnée de professionnels, avant même la stabilisation d'un diagnostic.

Ces grilles ont vocation dans un premier temps à permettre l'adressage à des PCO qui doivent garantir une intervention rapide dans le respect des recommandations de la Haute Autorité de santé.

Cette grille comprend : deux pages d'indicateurs applicables à tout âge, une page de signes d'alerte en fonction de l'âge de l'enfant (six en tout) puis un formulaire pour adresser l'enfant vers la PCO.

A ce stade, cet outil, même s'il est de plus en plus utilisé dans la pratique courante par les médecins et dans la formation des étudiants, nécessite d'être validé scientifiquement. Pour le moment cet outil est un avis d'experts.

2. Première évaluation en soin primaire d'un outil de repérage des TND : chapitre 3

2.1. Un travail préalable d'évaluation qualitatif en amont de la diffusion de l'outil

Au sein du groupe de travail ministériel qui a élaboré cette grille, nous avons réalisé un premier travail de recherche qualitatif qui avait pour objectif de tester l'outil en pratique courante avant diffusion officielle. Ce travail a utilisé une méthodologie qualitative avec des entretiens semi-dirigés et a été mené auprès de 15 médecins généralistes en 2019 qui ont testé l'outil avant sa parution (92). Ce travail a permis de mieux comprendre leurs attentes et les difficultés des médecins, et a entraîné des modifications significatives en amont de la diffusion publique de première version de l'outil.

Les médecins généralistes interrogés confirmaient leur besoin d'outil et la difficulté d'utiliser l'outil de référence qu'était pour eux le carnet de santé : *« Il me semble que la grille est plus réaliste que les items du carnet de santé », « j'ai même trouvé que c'était mieux que certains items du carnet de santé, j'ai trouvé que c'était plus simple ».*

Parmi les résultats émergeait la difficulté de l'utilisation des grilles chez les enfants plus grands du fait de leur longueur à partir de l'âge de 3 ans : *« Après [3 ans] ça devient un peu difficile, le temps que les parents réfléchissent, ou que les enfants fassent les exercices demandés. », « A six ans la grille me paraît très difficile et longue. C'est surtout à remplir par les parents au final, le remplir avec eux peut-être. »*

Dans ce travail, les médecins généralistes rencontraient des difficultés liées à la subjectivité de certains facteurs « transversaux » qu'ils jugeaient trop « subjectifs » : colères de l'enfant, troubles du sommeil... *« Les colères, on retrouve cela chez beaucoup d'enfants de deux ans, Est-ce que c'est pendant une heure qu'il met le Bazard ou 10mn ? où doit-on mettre le Cut off ? »*

Les résultats de cette étude ont permis une modification de la grille préalablement à sa première diffusion.

2.2. Chapitre 3 : utilisation en population de l'outil de repérage et données de prévalence

Dans le chapitre 3, nous avons évalué pour la première fois l'utilisation de cet outil de repérage des TND en pratique courante en soin primaire. Dans ce travail nous avons mesuré la prévalence des déviations de trajectoire neuro développementales repérées grâce à l'utilisation cet outil en pratique courante en médecine générale auprès de 564 enfants âgés de 6 mois à 4 ans. Nous avons comparé ces données de prévalence avec les données de prévalence attendue à cet âge dans la littérature. Dans un second temps, nous avons étudié les facteurs associés au repérage d'une déviation neurodéveloppementale dans la grille afin de vérifier la cohérence avec la littérature existante sur le

sujet. Dans ce chapitre, les taux de prévalence de déviation repérés étaient concordant avec la littérature, tout comme les facteurs associés au repérage d'une déviation, ce qui conforte l'idée de poursuivre cette étude pilote par un projet de recherche de plus grande ampleur visant à évaluer performance diagnostique de cet outil.

A l'intérieur de cette étude, plusieurs études ancillaires ont été réalisées pour tester notamment le remplissage des items de chaque grille, leur taux de positivité. Ils n'ont pas été décrits ici mais ont été présentés à la stratégie autisme au sein des TND (93–95). Ces travaux ancillaires ont permis l'amélioration de la grille qui a été modifiée en partie à partir de ces travaux quantitatifs.

2.2.1. Forces

Notre travail est la première évaluation du livret de repérage des TND diffusé pour les soins primaires depuis 2020. Il s'agit d'une étude pilote qui a participé à la diffusion et à la promotion de cet outil de repérage en soin primaire.

Le recrutement a été réalisé de façon multicentrique, dans des régions différentes (Ile de France et Auvergne-Rhône-Alpes) mais également dans des structures de soins différentes (cabinets de médecine générale, maisons de santé pluriprofessionnelle, centres de santé) et dans des zones d'exercice variées (zone urbaine, péri-urbaine et rurale). Cela nous a permis d'avoir un échantillon de population hétérogène avec des caractéristiques diversifiées. Cet échantillon était représentatif de la population générale.

Dans notre échantillon, on trouve plus de mères employées ou ouvrières et moins de professions intermédiaires. Pour les pères, il y avait également plus de professions en catégorie moyenne et moins de cadres et professions intermédiaires. On peut expliquer ces différences par les lieux de recrutement qui, bien que multiples, étaient des villes où le taux de chômage et de pauvreté étaient souvent importants et le revenu médian était inférieur à la moyenne nationale. Concernant le temps d'écran des enfants, nos données sont similaires avec celles retrouvées dans l'étude ELFE (96).

2.2.2. Faiblesses

Le recrutement des enfants a été réalisé en médecine générale et non chez les pédiatres ou en service de PMI qui sont des secteurs de consultation primaire pour un nombre non négligeable d'enfants.

Bien que l'inclusion des patients se veuille systématique à chaque consultation, certaines n'ont pas donné lieu à un recrutement du fait du refus des parents, de retards accumulés, de consultations déjà longues avec impatience et pleurs des enfants. Cela a pu entraîner un biais de sélection.

Certains signes ont été eux aussi recueillis sur déclaration parentale. Nous n'avons pas le temps de tester l'intégralité des items au cours de la consultation et parfois le matériel manquait au sein du cabinet (par exemple : empiler 8 cubes).

Concernant le temps d'écran, un biais de déclaration est possible car le temps d'exposition aux écrans a été retenu sur l'interrogatoire des parents qui pourraient avoir tendance à minimiser ce temps. Par ailleurs, nous n'avons pas distingué les différentes activités réalisées sur les écrans (télévision, programme éducatif, jeux vidéo).

3. Mise en perspective de l'outil et de son évaluation

La difficulté de l'évaluation de cet outil et de façon globale du repérage des TND est l'absence d'outil de dépistage de référence sur le sujet, face à un concept scientifique récent qui englobe de façon globale l'enfant, son neurodéveloppement, la déviation de la trajectoire neurodéveloppementale habituelle dans différents domaines.

Le chapitre 3 a été pensé comme l'étude pilote d'un projet de recherche de plus grande ampleur travaillé à ce stade entre le département de médecine générale de Sorbonne Université, le service de neurologie du CHU de Lyon et l'unité de recherche clinique de santé publique de La Pitié Salpêtrière (projet REP TND). L'objectif de ce travail sera d'évaluer la performance diagnostique de cette grille utilisée en situation de dépistage en population générale. Cette étude prospective visera à évaluer les performances diagnostiques, par âge de développement (Sensibilité, Spécificité et Valeur Prédictive Positive et Valeur Prédictive Négative) d'un test de dépistage en soins primaires en utilisant comme test de référence une combinaison d'outils diagnostics validés dans les mois suivant l'inclusion de l'enfant dans l'étude.

Par ailleurs, devant l'absence d'outil de référence existant, les premiers résultats de nos travaux semblent confirmer l'intérêt de cet outil. Il serait intéressant de remplacer les items de neurodéveloppement présents dans le carnet de santé par les items proposés par âge par notre consensus d'expert. Insérer les grilles de développement dans le carnet de santé en donnant aux médecins de premiers recours des éléments de parcours et d'adressage semblerait effectivement tout à fait pertinent.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Alors qu'on estime que près d'un enfant sur six naîtra avec un TND, le repérage précoce des facteurs de risque durant la grossesse et à la maternité ainsi que le repérage précoce d'un écart dans la trajectoire développementale sont essentiels (97). Nous devons donner les moyens aux parents et aux professionnels de réaliser ce repérage le plus précocement possible, dans la fenêtre des trois premières années, période de plasticité cérébrale maximale chez l'enfant. Améliorer le repérage ne peut avoir de sens que si les moyens sont donnés pour mettre en place des interventions précoces permettant de prévenir notamment le sur-handicap, puis d'avoir une prise en soin à la hauteur des besoins de l'enfant.

La nécessité d'associer les parents et de ne pas les laisser isolés est mise en lumière par ce travail. En 1978 Mary Warnock écrivait déjà: « le succès pour l'éducation des enfants ayant des besoins éducationnels particuliers dépend de l'entière implication des parents »(98). L'approche autour de l'enfant souffrant de TND doit s'inclure projet global d'intervention adapté et personnalisé, incluant les parents comme partenaires des acteurs qui agissent autour de l'enfant : approche thérapeutique, éducative et de socialisation qui se complètent et se potentialisent (99).

Ce travail met en lumière d'autres professionnels très impliqués dans le parcours des enfants qui sont les équipes éducatives au sein de l'école, en particulier les enseignants et les AESH qui sont en première ligne dans l'accompagnement au sein des écoles, notamment depuis la loi de 2005. Le manque de formation et d'informations relatés par ces professionnels doit être absolument corrigé rapidement, dans un contexte où la santé scolaire est en grand péril (100). Il ressort de ce travail l'importance d'associer les professionnels du champ éducatif dans le projet de prise en charge globale des enfants, le manque de coordination entre le secteur de la santé et de l'éducation se faisant au détriment des enfants. En cas de repérage d'un trouble, de difficultés de compréhension d'une pathologie ou de besoin d'aide éducative, il paraît indispensable que les enseignants soient soutenus à la fois par leur hiérarchie mais aussi par le corps médical. Pour cela, un partenariat entre les écoles, et un service de santé public de proximité dans lequel exercent des médecins généralistes, des pédiatres, des infirmiers formés, des rééducateurs, des médiateurs en santé... pourrait être pensé comme une possibilité lorsque l'offre libérale ne remplit pas cette mission sur les territoires. Cette offre de soin garantirait

entre autres l'accompagnement coordonné des familles et l'accès à une équipe traitante pour les parents, l'enfant et sa fratrie. Cette proposition ne remet pas en cause le rôle essentiel des PCO qui sont des plateformes de coordination indispensables complémentaires. Celles-ci ne permettent pas ou peu les rencontres, les échanges entre les professionnels, l'école et les parents. Le travail collaboratif levant les silos doit pouvoir être organisé dans l'intérêt premier de l'enfant et de sa famille.

Ce travail met également en lumière de vraies avancées récentes portées notamment par la dernière stratégies autisme au sein des TND, comme la réalisation d'une grille de repérage ayant vocation à être validée et incluse dans le carnet de santé, une approche scientifique conforme aux recommandations internationales autour du neuro développement ou la mise en place de PCO dans tous les départements français depuis 2023. Si nous pouvons bien sûr nous féliciter de ces avancées, ce travail montre que nous ne pouvons pas nous en contenter. L'amélioration du repérage associée à l'augmentation de la prévalence des TND, dans un contexte de démographie médicale défavorable, entraîne partout en France des saturations des structures et l'allongement des délais de prise en charge : le repérage précoce sans intervention perd alors tout son sens.

Un rapport récent du Sénat affirme la nécessité de renforcer les moyens de prise en charge, notamment en augmentant le nombre de professionnels formés (17). On peut citer à titre d'exemple l'accès à l'orthophonie totalement saturé en France alors que l'intervention précoce auprès des enfants repérés est absolument capitale. L'augmentation du nombre d'orthophonistes formés, mais aussi le partage de compétences avec d'autres professionnels comme des éducateurs et la formation des parents et des enseignants doit être renforcée. Une autre piste à travailler rapidement est le remboursement par l'assurance maladie des professionnels indispensables à la prise en charge des enfants souffrant de TND comme les psychomotriciens ou les ergothérapeutes, ou les psychologues formés au neurodéveloppement. Leur remboursement sur prescription en cas de besoin repéré permettrait aux professionnels exerçant dans les PCO de libérer du temps administratif lié à la gestion de ces remboursements au bénéfice de temps de soins.

La question de l'accès aux soins des enfants et des familles dans cette thèse nous interroge de façon plus globale sur l'organisation de notre système de santé. Face une démographie médicale déclinante, parallèle à l'augmentation des besoins dans le neurodéveloppement, mais aussi dans le champ des maladies chroniques de façon générale, doit mobiliser l'Etat. En effet, l'Etat doit permettre la mise en place un système de santé accessible (dans lequel chaque patient peut avoir recours au bon niveau de soins) et efficient (donc coordonnant les acteurs du champ médico-social mais aussi éducatif). Cela nécessite des modifications structurelles, la levée de nombreux silos, le renforcement d'un service public garantissant les soins pour tous y compris les plus vulnérables. A ce jour, l'avenir n'est pas écrit,

espérons que ce travail de recherche puisse faire émerger demain des solutions d'amélioration de terrain.

BIBLIOGRAPHIE

1. Des Portes V. Troubles du neurodéveloppement : aspects cliniques. *Contraste*. 2020;51(1):21-53.
2. Oono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evid-Based Child Health Cochrane Rev J*. 2013;8(6):2380-479.
3. Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev*. 17 oct 2012;10:CD009260.
4. Pickles A, Couteur AL, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, et al. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*. 19 nov 2016;388(10059):2501-9.
5. Thapar A, Cooper M, Rutter M. Neurodevelopmental disorders. *Lancet Psychiatry*. avr 2017;4(4):339-46.
6. Tripp G, Wickens JR. Neurobiology of ADHD. *Neuropharmacology*. déc 2009;57(7-8):579-89.
7. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet Lond Engl*. 7 nov 2009;374(9701):1627-38.
8. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 12 oct 2023]. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque
9. Delobel-Ayoub M. La prévalence des TSA continue de croître en France: données récentes des registres des handicaps de l'enfant
10. Zeidan J, Fombonne E, Scora J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res*. 2022;15(5):778-90.
11. Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Danielson ML, Bitsko RH, et al. Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017. *Pediatrics*. oct 2019;144(4):e20190811.
12. Russell G, Stapley S, Newlove-Delgado T, Salmon A, White R, Warren F, et al. Time trends in autism diagnosis over 20 years: a UK population-based cohort study. *J Child Psychol Psychiatry*. juin 2022;63(6):674-82.
13. Canada PHA of. Autism spectrum disorder: Highlights from the 2019 Canadian health survey on children and youth [Internet]. 2022 [cité 12 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019.html>
14. Australian Institute of Health and Welfare [Internet]. 2017 [cité 12 oct 2023]. Autism in Australia, Autism. Disponible sur: <https://www.aihw.gov.au/reports/disability/autism-in-australia/contents/autism>

15. Lundström S, Reichenberg A, Anckarsäter H, Lichtenstein P, Gillberg C. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ*. 28 avr 2015;350:h1961.
16. Weintraub K. The prevalence puzzle: Autism counts. *Nature*. 1 nov 2011;479(7371):22-4.
17. Sénat [Internet]. [cité 25 oct 2023]. Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas. Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/r22-659/r22-659.html>
18. Kolb B, Harker A, Gibb R. Principles of plasticity in the developing brain. *Dev Med Child Neurol*. déc 2017;59(12):1218-23.
19. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 27 oct 2023]. Les 1000 premiers jours de l'enfant - Là où tout commence. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/1000jours/>
20. Gressens P. Le développement du système nerveux : de la neurogénèse à la structuration des réseaux neuronaux. *Bull Académie Natl Médecine*. 1 oct 2021;205(8):901-7.
21. Miller NV, Degnan KA, Hane AA, Fox NA, Chronis-Tuscano A. Infant temperament reactivity and early maternal caregiving: independent and interactive links to later childhood attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms. *J Child Psychol Psychiatry*. janv 2019;60(1):43-53.
22. Callaghan BL, Tottenham N. The Neuro-Environmental Loop of Plasticity: A Cross-Species Analysis of Parental Effects on Emotion Circuitry Development Following Typical and Adverse Caregiving. *Neuropsychopharmacology*. janv 2016;41(1):163-76.
23. Tottenham N. The Importance of Early Experiences for Neuro-affective Development. *Curr Top Behav Neurosci*. 2014;16:109-29.
24. Darling SJ, Goods M, Ryan NP, Chisholm AK, Haebich K, Payne JM. Behavioral Intervention for Social Challenges in Children and Adolescents: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Pediatr*. 1 déc 2021;175(12):e213982.
25. La prise en charge des enfants en médecine générale : une typologie des consultations et visites | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 26 oct 2023]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/la-prise-en-charge-des-enfants-en-medecine-generale-une-0>
26. Société Française de Médecine Générale : Observatoire de la MG - OMG © [Internet]. [cité 12 oct 2023]. Disponible sur: https://www.sfm.org/theorie_pratique/outils_de_la_demarche_medicale/observatoire_de_la_mg_-_omg/
27. Covolo M. Étude de faisabilité de l'ASQ3 lors de l'examen systématique du neuvième mois en médecine générale.
28. Dutel E. Attitude des médecins généralistes face à un retard de développement psychomoteur chez l'enfant.

29. Engagement 2 | handicap.gouv.fr [Internet]. [cité 13 oct 2023]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/engagement-2>
30. Haute Autorité de Santé. Troubles du neurodéveloppement : Repérage et orientation des enfants à risque, Synthèse HAS. févr 2020;
31. Les outils du repérage et d'information | handicap.gouv.fr [Internet]. [cité 19 oct 2023]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/les-outils-du-reperage-et-dinformation>
32. Barthélémy C. L'autisme, un trouble du neurodéveloppement. Enjeux du diagnostic fonctionnel précoce. *Contraste*. 2020;51(1):221-7.
33. Lucas BR, Elliott EJ, Coggan S, Pinto RZ, Jirikowic T, McCoy SW, et al. Interventions to improve gross motor performance in children with neurodevelopmental disorders: a meta-analysis. *BMC Pediatr*. 29 nov 2016;16(1):193.
34. Zwaigenbaum L, Brian JA, Ip A. Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. *Paediatr Child Health*. 24 oct 2019;24(7):433-43.
35. Santé.fr [Internet]. 2022 [cité 20 oct 2023]. Repérage et prise en soins des troubles du neurodéveloppement grâce aux Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO). Disponible sur: <https://www.sante.fr/reperage-et-prise-en-soins-des-troubles-du-neuro-developpement-grace-aux-plateformes-de-coordination>
36. Asso Léa [Internet]. [cité 20 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.asso-lea.org/actualites-71-les-plateforme-de-coordinations-et-d-orientation.html>
37. Binet A (1857 1911) A du texte. Les idées modernes sur les enfants / par Alfred Binet,... [Internet]. 1909 [cité 21 oct 2023]. Disponible sur: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k679262>
38. L'Ecole: éducation et aliénation - UNESCO Bibliothèque Numérique [Internet]. [cité 21 oct 2023]. Disponible sur: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000024054_fre
39. Circulaire n° IV-70-83 : Les GAPP et les sections et classes d'adaptation [Internet]. [cité 21 oct 2023]. Disponible sur: http://dcalin.fr/textoff/adaptation_1970.html
40. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances | handicap.gouv.fr [Internet]. [cité 21 oct 2023]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>
41. Arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé pris pour l'application des articles D. 351-17 à D. 351-20 du code de l'éducation - Légifrance [Internet]. [cité 21 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020492265>
42. LOI n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République (1). 2013-595 juill 8, 2013.

43. Circulaire n° 2019-088 du 5-6-2019, Pour une École inclusive, NOR : MENE1915816C [Internet]. [cité 19 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.education.gouv.fr/bo/19/Hebdo23/MENE1915816C.htm>
44. LOI n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance (1). 2019-791 juill 26, 2019.
45. Académie Lille. Le pôle inclusif d'accompagnement localisé (PIAL). 2019.
46. Sénat [Internet]. 2023 [cité 25 oct 2023]. Modalités de gestion des AESH - Examen du rapport d'information. Disponible sur: <https://www.senat.fr/travaux-parlementaires/commissions/commission-de-la-culture-de-leducation-et-de-la-communication/actualite/les-accompagnants-deleves-en-situation-de-handicap-aesh-683.html>
47. gouvernement.fr [Internet]. [cité 20 oct 2023]. Rentrée 2023 : plus d'élèves en école inclusive. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/actualite/rentree-2023-plus-deleves-en-ecole-inclusive>
48. Beaucher H. La scolarisation des élèves en situation de handicap en Europe. Cent Ressour Ingénierie Doc. 2012;
49. Alerini P. L'autisme : symptôme de l'antipsychanalyse ? Essaim. 2011;27(2):7-31.
50. Haute Autorité de la Santé. Trouble du spectre de l'autisme : annonce du diagnostic et information des familles. Synthèse de la recommandation de bonne pratique. Paris : GAS ; Février 2018. - Recherche Google [Internet]. [cité 26 oct 2023].
51. « Les familles d'enfants "dys" sont en droit d'attendre des pouvoirs publics une réponse coordonnée et davantage de moyens ». Le Monde.fr [Internet]. 5 avr 2023 [cité 22 oct 2023]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/04/05/les-familles-d-enfants-dys-sont-en-droit-d-attendre-des-pouvoirs-publics-une-reponse-coordonnee-et-davantage-de-moyens_6168380_3232.html
52. Autisme, hyperactivité : le dépistage précoce est primordial. Le Monde.fr [Internet]. 2 avr 2023 [cité 22 oct 2023]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/sciences/article/2023/04/02/autisme-hyperactivite-le-depistage-precoce-est-primordial_6167987_1650684.html
53. Accès aux soins – Fédération Nationale des Orthophonistes [Internet]. [cité 22 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.fno.fr/acces-aux-soins/>
54. Comité européen des Droits sociaux. Réclamation n° 81/2012Décision sur le bien-fondé: Action Européenne des Handicapés (AEH) c. France, [Internet]. 2013 [cité 11 juin 2020]. Disponible sur: <https://hudoc.esc.coe.int/eng#%7B%22ESCDcIdentifier%22:%5B%22cc-81-2012-dmerits-fr%22%7D>
55. Handicap : la France condamnée par le Comité des droits sociaux du Conseil de l'Europe | CNCDH [Internet]. [cité 20 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.cncdh.fr/actualite/handicap-la-france-condamnee-par-le-comite-des-droits-sociaux-du-conseil-de-leurope>
56. Guével MR, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. Santé Publique. 2012;24(1):23-38.

57. Pluye P. 7. Les méthodes mixtes. In: Dagenais C, Ridde V, éditeurs. *Approches et pratiques en évaluation de programmes* [Internet]. Presses de l'Université de Montréal; 2012 [cité 24 oct 2023]. p. 125-43. Disponible sur: <http://books.openedition.org/pum/5981>
58. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol.* 1994;(23):147-81.
59. Raysse P. Troubles du développement de l'enfant et qualité de vie familiale [Internet] [These de doctorat]. Montpellier 3; 2011 [cité 24 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.theses.fr/2011MON30068>
60. Vécu des auxiliaires de vie scolaire dans la prise en charge des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. [Internet]. Sorbonne Université - Département de médecine générale. [cité 17 oct 2023]. Disponible sur: <https://medecine-generale.sorbonne-universite.fr/these/vecu-des-auxiliaires-de-vie-scolaire-dans-la-prise-en-charge-des-enfants-atteints-de-troubles-neurodeveloppementaux/>
61. Chang D. Etude et vécu des médecins scolaires dans l'accompagnement des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux [Thèse d'exercice]. Paris, France : Sorbonne Université ; 2021.
62. Pluye P, Hong QN. Combining the power of stories and the power of numbers: mixed methods research and mixed studies reviews. *Annu Rev Public Health.* 2014;35:29-45.
63. Bertin J. Rôle du médecin généraliste dans le parcours diagnostique des enfants atteints de troubles du spectre autistique : enquête qualitative auprès de 13 familles en Picardie. 15 déc 2016;90.
64. Luperon E. Freins et leviers au dépistage en soins primaires des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes.
65. Debrach L, Roche-Bigas B, Rouchaud A, Thers A. Une étude régionale commandée par l'ARS et réalisée par l'ORS et le CREAI-Limousin.
66. Sénat [Internet]. 2022 [cité 25 oct 2023]. Statut de mère d'enfant handicapé. Disponible sur: <https://www.senat.fr/questions/base/2022/qSEQ220701003.html>
67. La place des femmes dans l'enseignement [Internet]. EVE. 2022 [cité 26 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.eveprogramme.com/51938/la-place-des-femmes-dans-lenseignement/>
68. Beauguitte A. Etude sur l'intégration scolaire des enfants autistes en France. *Autistes sans frontières*; 2006.
69. Wolff M, Pilar Gattegno M, Adrien JL. Un modèle des accompagnants de personnes avec autisme : pour la valorisation de la profession In *Revue de Sciences Humaines et Sociales – Handicap* – N° 105-106, pp. 51-69, 2005.
70. LINDIVAT Anaëlle. Vécu de parents d'enfants atteints de troubles neuro-développementaux. Thèse de doctorat de médecine générale -Sorbonne université 2018.
71. Laborie, Place du medecin generaliste dans le parcours de soin de patients atteints de troubles du spectre autistique. Point de vue des familles, Thèse de doctorat de médecine générale Université Toulouse III 2017 [Internet]. [cité 7 août 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1862/1/2017TOU31063.pdf>

72. Bali J, Rosier A, Marret S. Développement de programmes de guidance parentale dans le champ des troubles du neurodéveloppement en Normandie orientale. *Contraste*. 2022;56(2):193-213.
73. Les études d'impact de la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement (TND) | handicap.gouv.fr [Internet]. [cité 25 oct 2023]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/les-etudes-dimpact-de-la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement-tnd>
74. Handicap.fr. Handicap.fr. 2020 [cité 2 nov 2023]. Dépistage précoce saturé : les Camsp dans la galère. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-depistage-precoce-sature-camsp-dans-galere-13096.php>
75. Sénat [Internet]. [cité 26 oct 2023]. Troubles du neuro-développement. Disponible sur: <https://www.senat.fr/travaux-parlementaires/commissions/commission-des-affaires-sociales/troubles-du-neuro-developpement.html>
76. Résultats de la 3e étude d'impact de la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement (TND) | handicap.gouv.fr [Internet]. [cité 25 oct 2023]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/resultats-de-la-3e-etude-dimpact-de-la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro>
77. France, éditeur. Inégalités d'accès aux droits et discriminations en France. Paris: la Documentation française; 2019.
78. Enfants et jeunes en situation de handicap: pour un accompagnement global.
79. Item de connaissance 2C — LiSA [Internet]. [cité 26 oct 2023]. Disponible sur: https://livret.uness.fr/lisa/Item_de_connaissance_2C
80. Connaître les grandes situations du handicap de l'enfant en France OIC-056-07-B — LiSA [Internet]. [cité 26 oct 2023]. Disponible sur: https://livret.uness.fr/lisa/Conna%C3%AEtre_les_grandes_situations_du_handicap_de_l%E2%80%99enfant_en_France_OIC-056-07-B
81. Connaître les caractéristiques des troubles du métabolisme phospho-calcique OIC-264-19-A — LiSA [Internet]. [cité 26 oct 2023]. Disponible sur: https://livret.uness.fr/lisa/Conna%C3%AEtre_les_caract%C3%A9ristiques_des_troubles_du_m%C3%A9tabolisme_phospho-calcique_OIC-264-19-A
82. L'Etudiant [Internet]. [cité 28 oct 2023]. Santé mentale : deux étudiants en médecine sur cinq ont des symptômes dépressifs. Disponible sur: <https://www.letudiant.fr/etudes/medecine-sante/sante-mentale-deux-etudiants-en-medecine-sur-cinq-ont-des-symptomes-depressifs.html>
83. Enfant et adolescent : 20 examens de suivi médical [Internet]. [cité 27 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/val-de-marne/assure/sante/themes/suivi-medical-de-l-enfant-et-de-l-adolescent/enfant-et-adolescent-20-examens-de-suivi-medical>
84. SPF. Les vaccins à tous les âges : Calendrier 2023 [Internet]. [cité 27 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/les-vaccins-a-tous-les-ages-calendrier-2023>

85. Le Quotidien du Médecin [Internet]. [cité 27 oct 2023]. 22 consultations par jour de 17 minutes en moyenne : comment travaillent les généralistes. Disponible sur: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/liberal/exercice/22-consultations-par-jour-de-17-minutes-en-moyenne-comment-travaillent-les-generalistes>
86. Letrilliart L, Supper I, Schuers M, Darmon D, Boulet P, Favre M, et al. ECOGEN : étude des Eléments de la COnsultation en médecine GENérale. *Exercer*. 2014;25:148-57.
87. Kit de détection précoce composé de 2 questionnaires (M-CHAT-R + CSBS-ITC) à Troubles du spectre autistique - Registre des essais cliniques - ICH GCP [Internet]. [cité 13 oct 2023]. Disponible sur: <https://ichgcp.net/fr/clinical-trials-registry/NCT04274127>
88. Dys+ D positif. DYS-POSITIF. 2023 [cité 27 oct 2023]. Outil de détection Identidys pour les parents et les enseignants. Disponible sur: <https://www.dys-positif.fr/identidys-un-nouvel-outil-de-detection-pour-les-parents-et-les-enseignants/>
89. AFPA Association Française de Pédiatrie Ambulatoire [Internet]. [cité 27 oct 2023]. Test de développement de Denver - AFPA. Disponible sur: <https://afpa.org/outil/test-de-developpement-de-denver/>
90. AFPA Association Française de Pédiatrie Ambulatoire [Internet]. [cité 27 oct 2023]. Dépistage des troubles du langage à 4 ans. Mallette ERTL4 - AFPA. Disponible sur: <https://afpa.org/outil/mallette-ertl4/>
91. Carnet de santé d'un enfant [Internet]. [cité 27 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F810>
92. Orens Moufakkir. Analyse des retours des médecins généralistes sur l'outil d'aide au repérage des troubles du neurodéveloppement. 2021.
93. Hamidi Y. Les cahiers de santé et de protection sociale. 2022 [cité 27 oct 2023]. Évaluation de l'utilisation du livret de repérage des troubles du neuro-développement, grille des signes d'alertes à 3 ans, en soins primaires. Disponible sur: <https://cahiersdesante.fr/editions/evaluation-de-lutilisation-du-livret-de-reperage-des-troubles-du-neuro-developpement/>
94. Evaluation de l'utilisation du livret de repérage des troubles du neuro-développement, grille des signes d'alerte à 12 mois, en soins primaires. [Internet]. Sorbonne Université - Département de médecine générale. [cité 27 oct 2023]. Disponible sur: <https://medecine-generale.sorbonne-universite.fr/these/evaluation-de-lutilisation-du-livret-de-reperage-des-troubles-du-neuro-developpement-grille-des-signes-dalerte-a-12-mois-en-soins-primaires/>
95. Evaluation de l'utilisation du livret de repérage des troubles du neuro-développement, grille des signes d'alerte à 12 mois, en soins primaires. [Internet]. Sorbonne Université - Département de médecine générale. [cité 27 oct 2023]. Disponible sur: <https://medecine-generale.sorbonne-universite.fr/these/evaluation-de-lutilisation-du-livret-de-reperage-des-troubles-du-neuro-developpement-grille-des-signes-dalerte-a-12-mois-en-soins-primaires/>
96. SPF. Temps d'écran de 2 à 5 ans et demi chez les enfants de la cohorte nationale Elfe [Internet]. [cité 27 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/temps-d-ecran-de-2-a-5-ans-et-demi-chez-les-enfants-de-la-cohorte-nationale-elfe>

97. TND : donnez votre avis | Mon Parcours Handicap [Internet]. [cité 2 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/propositions-sur-les-tnd-donnez-votre-avis-jusquau-24-mai>
98. Special education needs; report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People - UNESCO Bibliothèque Numérique [Internet]. [cité 27 oct 2023]. Disponible sur: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000065656>
99. Les parents acteurs du neurodéveloppement de leur enfant : une évidence confortée par les données actuelles de la science – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps [Internet]. [cité 28 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/les-parents-acteurs-du-neurodeveloppement-de-leur-enfant-une-evidence-confortee-par-les-donnees-actuelles-de-la-science/>
100. Près d'un poste sur deux non pourvu : la médecine scolaire au bord de l'asphyxie [Internet]. <https://www.humanite.fr>. [cité 28 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.humanite.fr/societe/medecine-scolaire/pres-dun-poste-sur-deux-non-pourvu-la-medecine-scolaire-au-bord-de-lasphyxie-779449>

ANNEXE 1 : LIVRET DE REPERAGE



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement

REPÉRER ET GUIDER

À REMPLIR PAR LE MÉDECIN



**Détecter les signes
d'un développement
inhabituel chez
les enfants de moins
de 7 ans**

REPÉRER POUR INTERVENIR PRÉCOCEMENT

Le repérage des troubles du neuro-développement (TND) est une priorité d'action pour les pouvoirs publics car des interventions adaptées, mises en œuvre le plus précocement possible, permettent de modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants.

Vous recevez en consultation un enfant de 0 à 7 ans. Sa famille exprime des inquiétudes quant à son développement, ou vous identifiez des difficultés qui vous préoccupent. Pour vous aider dans l'évaluation de la situation, **vous disposez désormais dans les pages suivantes d'une grille de repérage de ces écarts inhabituels de développement.**

Tout médecin, notamment les médecins généralistes, pédiatres, médecins des services de protection maternelle et infantile, médecins scolaires, recevant l'enfant en première intention, peut utiliser cet outil dans le cadre de la consultation où les difficultés sont abordées ou repérées. Les médecins généralistes et pédiatres peuvent également l'utiliser dans le cadre d'une consultation dédiée, suivant la tarification des consultations complexes désormais proposée par l'Assurance maladie.

Cette grille s'insère dans un dispositif complet qui permet d'engager – sans attendre la stabilisation d'un diagnostic – l'intervention coordonnée de professionnels. Une plateforme de coordination et d'orientation est créée dans chaque territoire pour assurer l'intervention rapide de professionnels dans le respect des recommandations de bonnes pratiques

de la Haute Autorité de santé. Ces interventions doivent permettre soit de lever le doute, soit d'établir un diagnostic.

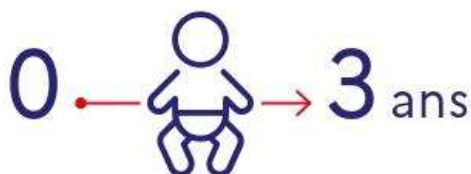
La grille de repérage consiste à porter l'attention sur des points clés du développement global de l'enfant. Elle est composée de plusieurs pages : deux pages avec des indicateurs quel que soit l'âge de l'enfant, six pages de signes d'alerte en fonction de l'âge et un formulaire d'adressage vers la plateforme. Assez rapide à renseigner, la grille doit cependant être utilisée dans un dialogue avec la famille, notamment pour les éléments qui ne peuvent être observés lors de la consultation et que seule la famille connaît.

L'orientation vers la plateforme doit être proposée lorsque plusieurs signes d'alerte sont repérés. Elle doit être l'occasion de proposer aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide, tout en leur garantissant sa prise en charge financière.

Une fois renseigné par le médecin, ce document est à transmettre à la plateforme ainsi qu'à la famille. Rendez-vous sur www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd pour trouver l'adresse de la plateforme dans votre département.

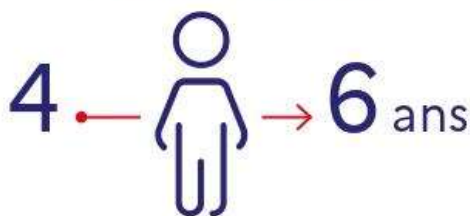
CRITÈRES D'ORIENTATION VERS LA PLATEFORME

POUR LA TRANCHE DES



2 signes dans au moins
2 des 4 domaines
de développement

POUR LA TRANCHE DES



3 signes dans au moins
2 des 5 domaines
de développement

CATÉGORISATION DES SIGNES D'ALERTE

Ils sont regroupés selon l'âge en **4 ou 5 domaines de développement** :

- Motricité globale, contrôle postural et locomotion ;
- Motricité fine ;
- Langage ;
- Socialisation ;
- Cognition (à partir de 4 ans).

et

2 dimensions pertinentes quel que soit l'âge :

- Facteurs de haut risque de TND ;
- Comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers.

Ces deux dimensions sont essentielles à renseigner pour éclairer les plateformes sur le fonctionnement de l'enfant.

Toute inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en matière de communication sociale et de langage, est à prendre en considération.

Pour la tranche 3 à 6 ans, **il est important de bien prendre en compte les signes repérés par l'enseignant et signalés aux parents.** En cas de difficulté à renseigner certains items, prendre contact avec la médecine scolaire, en accord avec les parents.

Le repérage d'un signe uniquement dans l'une des deux dimensions (haut risque ou comportements particuliers) **ne constitue pas un motif d'orientation vers la plateforme**, quel que soit l'âge.

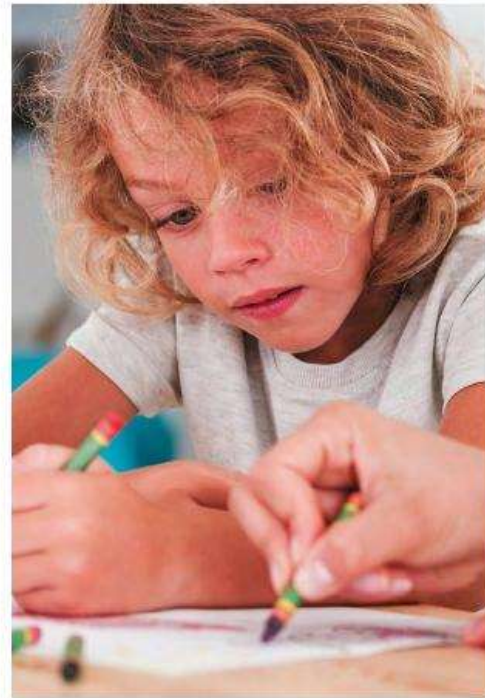


Le médecin doit renseigner les quatre parties de ce document : facteurs de haut risque, comportements particuliers, signes d'alerte en fonction de l'âge et formulaire d'adressage.



FACTEURS DE HAUT RISQUE DE TND

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





COMPORTEMENTS INSTINCTUELS, SENSORIELS, ÉMOTIONNELS PARTICULIERS

Fonctions physiologiques instinctuelles (sommeil, alimentation) :

- Troubles durables et quasi quotidiens du sommeil (endormissement, réveils nocturnes)
- Grande sélectivité alimentaire inhabituelle pour l'âge (préfère les structures lisses, refuse les morceaux, a une aversion pour les aliments d'une certaine couleur, etc.)
- Difficultés de prises alimentaires (durée des repas très longue, réflexe nauséux massif)

Profil sensoriel et sensori- moteur particulier :

- Aversion / évitement du contact tactile, de certaines textures ou tissus
- Hyper-réactivité ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels (absence de réaction à un bruit fort ou réaction exagérée pour certains bruits, évitement ou attirance pour la lumière)

- Exploration / utilisation étrange des « objets » et de l'environnement
- Mouvements répétitifs, stéréotypés : gestuelles (battements des mains, mouvements des doigts devant les yeux) ou corporelles (balancements, tournoiements, déambulations, etc.)
- Comportement anormalement calme voire passif, bougeant très peu (hypo-mobilité) pour les enfants de moins de 24 mois

Régulation émotionnelle inhabituelle pour l'âge et quel que soit l'environnement :

- Intolérance exagérée au changement de l'environnement⁽¹⁾
- Colères violentes et répétées, inconsolables
- Hyperactivité motrice incontrôlable (se met en danger)

(1) Colère, chagrin, réaction de peur, disproportionnés ou sans objet apparent, avec violence (auto ou hétéro-agressivité), non apaisables et répétés.



SIGNES D'ALERTE À 6 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Tient sa tête stable sans osciller (attendu à 4 mois)
- Tient assis en tripode, avec appui sur ses mains

oui non
 oui non

Motricité fine (cognition)

- Saisit l'objet tenu à distance
- Utilise une main ou l'autre, sans préférence

oui non
 oui non

Langage oral

- Tourne la tête pour regarder la personne qui parle
- Vocalise des monosyllabes

oui non
 oui non

Socialisation

- Sourit en réponse au sourire de l'adulte (attendu à 3 mois)
- Sollicite le regard de l'autre⁽²⁾

oui non
 oui non

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 12 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Passe tout seul de la position couchée à la position assise
- Tient assis seul sans appui et sans aide, dos bien droit
- Se déplace seul au sol

oui non
 oui non
 oui non

Motricité fine (cognition)

- Cherche l'objet que l'on vient de cacher (attendu à 9 mois)
- Prend les petits objets entre le pouce et l'index (pince pulpaire)

oui non
 oui non

Langage oral

- Réagit à son prénom (attendu à 9 mois)
- Comprend le « non » (un interdit)⁽³⁾
- Prononce des syllabes redoublées (ba ba, ta ta, pa pa, etc.)

oui non
 oui non
 oui non

Socialisation

- Regarde ce que l'adulte lui montre avec le doigt (attention conjointe)
- Fait des gestes sociaux (au revoir, bravo)

oui non
 oui non

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 18 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

oui non
 oui non

Motricité fine (cognition)

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

oui non
 oui non

Langage oral

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

oui non

oui non

oui non

Socialisation

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

oui non

oui non

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 24 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Motricité fine (cognition)

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

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Langage oral

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

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Socialisation

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

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 3 ANS (36 MOIS)

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

oui non
 oui non

Motricité fine (cognition)

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

oui non
 oui non
 oui non

Langage oral

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

oui non
 oui non
 oui non

Socialisation

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

oui non
 oui non

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE

À 4 ANS



3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Motricité fine et praxies

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

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Langage oral

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

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Cognition

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

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Socialisation

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

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE À 5 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine et praxies

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

Langage oral

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

Cognition

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

Socialisation

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

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE À 6 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine et praxies

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

Langage oral

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

Cognition

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

Socialisation

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

Commentaire libre :



FORMULAIRE D'ADRESSAGE

Identification du médecin

Nom / Prénom du médecin :

Numéro RPPS :

Numéro FINESS :

Identification de l'enfant

Nom / Prénom de l'enfant :

Date de naissance de l'enfant : / /

Rang de naissance de l'enfant :

Numéro immatriculation + clé de l'enfant (si disponible) :

Nom / Prénom de l'assuré :

Numéro immatriculation + clé de l'assuré :

Coordonnées du représentant légal de l'enfant

Nom / Prénom :

Numéro de téléphone :

Mail de contact :

Adresse postale :

.....
.....

Couverture par l'Assurance maladie

Organisme d'assurance maladie d'affiliation

(issu du support de droits ou joindre copie de l'attestation)

Code régime :

Code caisse gestionnaire :

Code centre gestionnaire :

Raison sociale :

Adresse postale :

.....
.....

ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN DE PARENTS/PARTIE 1

Guide d'entretien

1. Présentation de l'enquêteur, présentation de la thèse (but de la thèse, différentes étapes d'analyse, processus d'anonymisation...)

2. Questions préliminaires :

- Situation familiale :
 - Mère : âge, travail
 - Père : âge, travail
 - Marié ? en couple ? Séparé ?
- Lieu de vie, habitation :
- Enfants :
 - Nombre :
 - Enfant atteint d'un TNM : âge, rang dans la fratrie, diagnostic
 - Autres enfants :
- Prise en charge actuelle de l'enfant :
 - paramédicale :
 - école :
 - sociale :

3. Questions principales de la thèse :

La détection des premiers symptômes :

1. Pouvez-vous me raconter l'histoire de votre enfant ? Quel a été les premiers symptômes que vous avez détectés et à quel âge ?
2. Qu'avez-vous ressenti ?
3. En avez-vous parlé autour de vous ?

Le diagnostic :

4. Comment s'est déroulé le diagnostic de l'enfant ? (dont lieu, âge, temps d'attente)
5. Vous a-t-on annoncé le diagnostic de votre enfant ?
6. Qu'avez-vous ressenti ?
7. En avez-vous parlé autour de vous ?

Et en ce qui concerne la prise en charge médicale et paramédicale :

8. Comment se déroule son suivi médical et paramédical ?
9. Comment vivez-vous et gérez-vous ce suivi au quotidien ?

Sur le plan social :

10. Vous a-t-on expliqué les démarches sociales, en particulier pour la MDPH ?
11. Qu'avez-vous ressenti pour la reconnaissance enfant handicapé ?
12. Avez-vous des difficultés financières liées à la maladie de votre enfant ?

Sur le plan éducatif :

13. Comment se passe la scolarisation de votre enfant ?
14. A-t-il une AVS ?

15. Comment le vivez-vous ?

Sur le plan personnel :

16. Vous êtes-vous senti isolée ou bien entouré de manière générale ?
17. Vous faites-vous aider sur le plan psychologique et si oui, par qui ?
18. Travaillez-vous ? Si oui, votre employeur est-il au courant de votre situation, et avez-vous des aides ?

Et enfin, pour conclure cet entretien (optionnel) :

19. *Pour vous, quel a été le plus dur dans la prise en charge de votre enfant ?*
20. *Quel a été le ou les points positifs importants dans sa prise en charge ?*

ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN D'ENSEIGNANTS / PARTIE 1

Présentations :

Quel âge avez-vous ?

Combien d'années de carrière avez-vous?

Dans quel département enseignez-vous?

Avez-vous eu accès à une formation sur les troubles du développement ?

Quel est votre parcours professionnel ?

Combien d'enfants souffrants de troubles du développement avez-vous connu?

Nous allons maintenant parler plus spécifiquement de vos élèves souffrant de TND :

La détection des premiers symptômes :

1. Avez-vous déjà suspecté un TND chez un de vos élèves?
2. Si oui : Racontez-moi.

Sur le plan éducatif :

3. Avez-vous eu, parmi vos élèves, un ou des enfants souffrants de TND?
4. Si oui :

Parlez-moi de cet enfant

Comment la scolarisation a-t-elle été adaptée aux troubles de l'enfant?

Qui ont été vos interlocuteurs?

5. Comment se passe le suivi de l'enfant?

La place du médecin généraliste

6. Avez-vous déjà eu des contacts avec le médecin traitant de l'enfant ?

7. Qu'attendez-vous du médecin généraliste dans la prise en charge des enfants souffrant de TND?

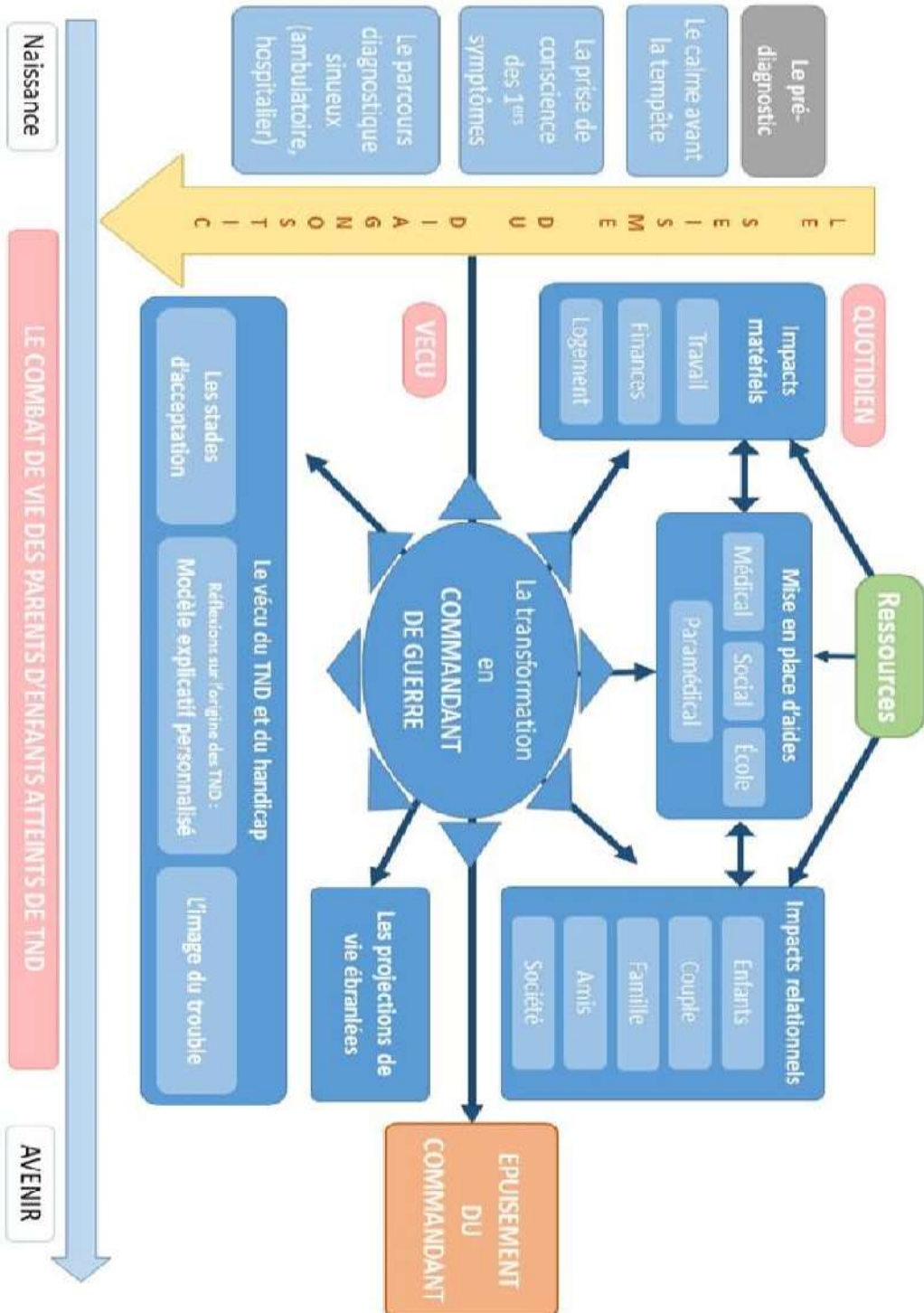
Et enfin, pour conclure cet entretien :

8. Comment cela c'est passé avec les parents ?

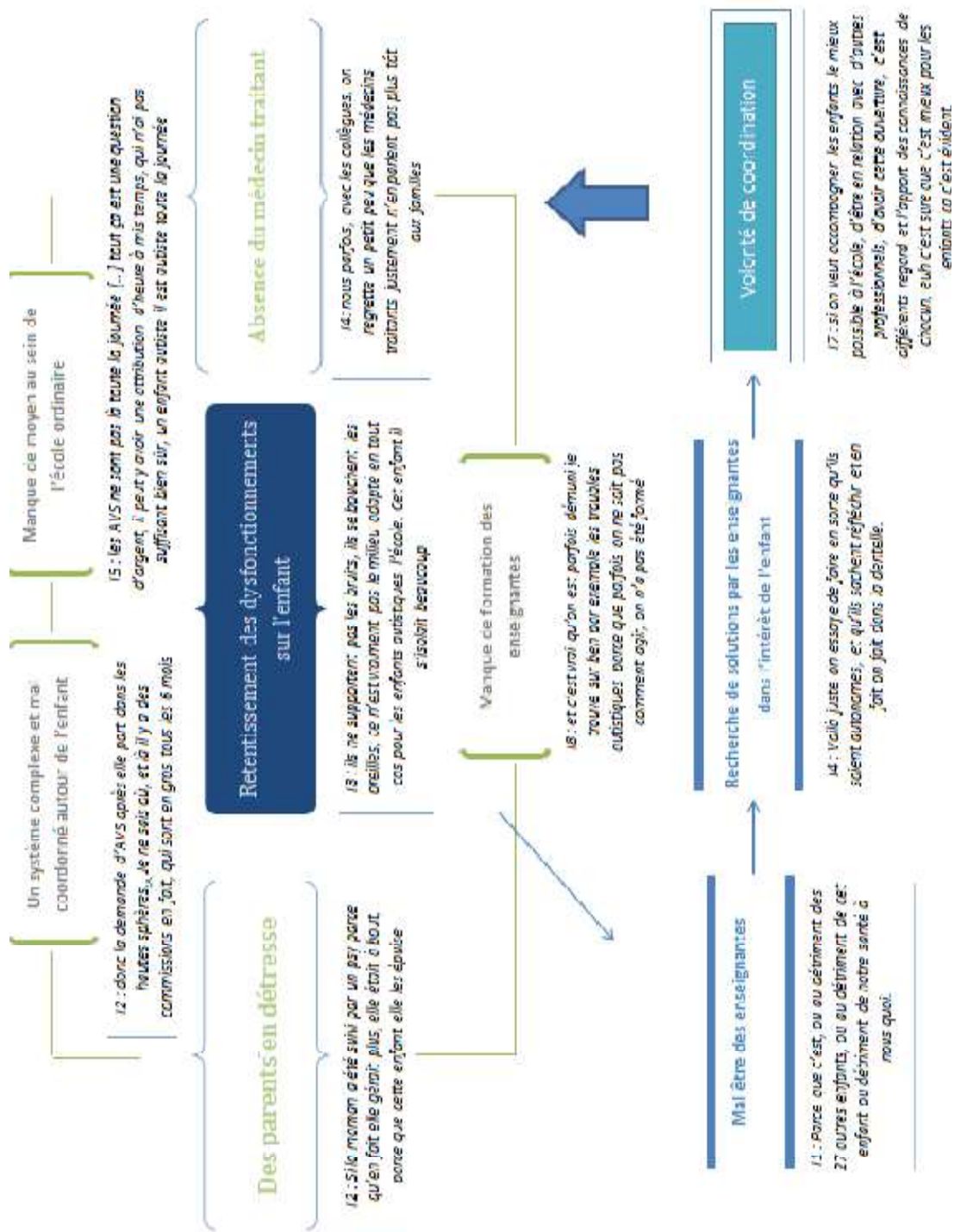
9. Que pensez-vous de l'inclusion en milieu ordinaire des enfants avec un TND ?

10. Voulez-vous rajouter quelque chose?

ANNEXE 4 : SCHEMA D'INTERACTION : VECU DES PARENTS



ANNEXE 5 : SCHEMA D'INTERACTION : VECU DES ENSEIGNANTS



ANNEXE 6 : GRILLE COREQ

Tableau 1. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ.

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : PhD, MD
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? Par exemple : données démographiques, date
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?

ANNEXE 7 : QUESTIONNAIRE PARENTS/QUALITE DE VIE : CHAPITRE 2

A.1	Qui remplit ce questionnaire ?	<input type="checkbox"/> Père	<input type="checkbox"/> Mère		
A.2	Quel est votre âge ?	<input type="checkbox"/> 18-29 ans	<input type="checkbox"/> 30-49 ans	<input type="checkbox"/> 50-64 ans	<input type="checkbox"/> >65ans
A.3	Quelle est votre situation conjugale ?	<input type="checkbox"/> Célibataire	<input type="checkbox"/> En couple	<input type="checkbox"/> Séparé (e)	<input type="checkbox"/> Veuf (ve)
A.4	Quelle est votre niveau d'étude ?	<input type="checkbox"/> Supérieur	<input type="checkbox"/> Lycée	<input type="checkbox"/> Collège	<input type="checkbox"/> Primaire
A.5	Quelle est votre situation vis-à-vis de l'emploi ?	<input type="checkbox"/> Travail	<input type="checkbox"/> Stage	<input type="checkbox"/> Etudes	<input type="checkbox"/> Chômage
		<input type="checkbox"/> Retraite	<input type="checkbox"/> Au foyer	<input type="checkbox"/> Congé parental	<input type="checkbox"/> Arrêt Maladie
A.6	Quelle est votre profession ?			<input type="checkbox"/> Employé	
	<input type="checkbox"/> Agriculteur exploitant	<input type="checkbox"/> Artisan, commerçant, chef d'entreprise		<input type="checkbox"/> Ouvrier	
	<input type="checkbox"/> Profession libérale, professeur, profession scientifique, cadre et autres professions intellectuelles supérieures	<input type="checkbox"/> Profession intermédiaire			
	<input type="checkbox"/> Sans profession	<input type="checkbox"/> Autre			
A.7	Nombre d'enfants à charge ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 et plus
A.8	Nombre d'enfants avec Troubles du Neuro-Développement (TND) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 et plus
A.9	Quelles sont les troubles de votre (vos) enfant (s) atteint (s) de TND ?	Enfant 1	Enfant 2	Enfant 3	Enfant 4
	Trouble du développement intellectuel (handicap intellectuel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Troubles de la communication (déficits du langage, de la parole et de la communication)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Trouble du spectre de l'autisme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Autisme Asperger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et raisonnement mathématique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Trouble déficit de l'attention/hyperactivité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Autres troubles non spécifiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A.10	Quel est l'âge de votre (vos) enfant (s) atteint (s) de TND aujourd'hui ?	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans
A.11	Quel était (aient) l'âge (s) de votre (vos) enfant (s) au moment du diagnostic ?	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans
A.12	Votre (vos) enfant (s) atteint (s) de TND est-il (sont-ils) scolarisé (s) ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
A.13	Si oui, quel est le taux de scolarisation ?	<input type="checkbox"/> A temps complet <input type="checkbox"/> > 50% <input type="checkbox"/> < 50%	<input type="checkbox"/> A temps complet <input type="checkbox"/> > 50% <input type="checkbox"/> < 50%	<input type="checkbox"/> A temps complet <input type="checkbox"/> > 50% <input type="checkbox"/> < 50%	<input type="checkbox"/> A temps complet <input type="checkbox"/> > 50% <input type="checkbox"/> < 50%
A.14	Avez-vous un médecin traitant ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non		
A.15	Votre médecin traitant suit-il votre (vos) enfant (s) ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non		
A.16	Vous sentez-vous soutenu par votre médecin traitant ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non		

Actuellement : depuis la constatation des premiers troubles de votre enfant, veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre situation.

	pas du tout	un peu	moyennement	beaucoup	énormément
B.1	Vous faites-vous du souci ?				
B.2	Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?				
B.3	Perdez-vous plus facilement patience en général ?				
B.4	Vous sentez-vous contrarié(e) ?				
B.5	Cela affecte-t-il votre moral ?				
B.6	La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?				
B.7	Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?				
B.8	Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?				
B.9	Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?				
B.10	La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?				
B.11	Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?				
B.12	Avez-vous des frais à votre charge ?				
B.13	Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?				
B.14	Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?				
B.15	Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?				
B.16	jamais	rarement	parfois	souvent	à chaque fois
	Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?				
B.17	Inchangée	un peu dégradée	moyennement dégradée	beaucoup dégradée	énormément dégradée
	Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est				

ANNEXE 8 : SCHEMA D'INTERACTION : VECU DES AESH

