

Université Claude Bernard Lyon 1- Faculté de médecine Lyon-Est

Attitude des médecins généralistes face à un retard de développement psychomoteur chez l'enfant

Mémoire de stage chez le praticien de niveau 1

Elsa DUTEL
Avril 2014

Maîtres de stage : Drs G. Petit et F. Maillet
Directrice : Dr C. Perdrix
Tuteur : Dr V. De la Salle

SOMMAIRE

SOMMAIRE	2
ABREVIATIONS	3
I. INTRODUCTION	4
I.1 PRESENTATION	4
I.2 DEFINITIONS	5
I.3 CONTEXTE	7
II. MATERIEL ET METHODES	9
II.1 BIBLIOGRAPHIE	9
II.2 CHOIX DE LA METHODE D'ENQUETE	11
II.3 ELABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN	12
II.4 ECHANTILLONNAGE	13
II.5 REALISATION DES ENTRETIENS	13
II.6 INTERPRETATION	14
III. RESULTATS	15
III.1 CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE	15
III.2 DESCRIPTION DES SITUATIONS EVOQUEES	17
III.3 CONDUITE DE L'ENTRETIEN	17
III.4 ANALYSE LINEAIRE ENTRETIEN PAR ENTRETIEN	18
III.5 ANALYSE THEMATIQUE	26
IV. DISCUSSION	36
IV.1 FORCES ET LIMITES DU TRAVAIL	36
IV.2 A PROPOS DES RESULTATS	37
CONCLUSION	46
BIBLIOGRAPHIE	47
ANNEXES	50

ABREVIATIONS

HAS : Haute autorité de santé

DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

AAP : American academy of pediatrics

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

PMI : Protection maternelle et infantile

I. INTRODUCTION

I.1 PRESENTATION

On estime à 3% la prévalence des anomalies de l'examen psychomoteur chez les enfants âgés de 28 jours à 6 ans en France (1). Il est admis que pour une meilleure prise en charge, le dépistage de ces anomalies doit être le plus précoce possible (2).

La Haute autorité de santé (HAS) a édité en 2005 des recommandations à destination des médecins en charge de la surveillance de l'enfant, dont les médecins généralistes, qui ont mis en avant l'absence de test de dépistage du retard de développement généralisable en médecine de ville (3).

Le médecin généraliste est souvent le seul professionnel de santé amené à voir l'enfant durant ses premières années de vie (4), il est donc un observateur privilégié de son évolution. La constatation d'une anomalie du développement psychomoteur chez un enfant peut le mettre en difficulté, aussi bien par l'absence de critère standardisé pour objectiver cette anomalie, que par le caractère lourd de conséquence que peut avoir cette constatation, et son annonce aux familles (5).

Notre problématique s'articule autour de la constatation que, si les médecins généralistes sont amenés à voir fréquemment en consultation des enfants de moins de 6 ans, ils sont en difficultés lorsqu'ils constatent chez eux une anomalie du développement psychomoteur.

Plusieurs travaux ont été réalisés étudiant les modalités du dépistage des anomalies du développement psychomoteur par les généralistes. Ceux-ci s'axent plutôt sur les outils dont ils disposent et la manière dont ils les utilisent (6–8). Certaines barrières au dépistage des anomalies du développement psychomoteur ont été mises en évidence dans la littérature, dont principalement le manque de temps à consacrer à ce dépistage, et l'absence de cotation spécifique (9).

Des études américaines se sont intéressées aux modalités d'annonce du retard psychomoteur, du point de vue des parents (10), où il a été mis en évidence la difficulté de trouver un équilibre pour ne pas être trop alarmiste tout en évitant la fausse réassurance.

D'autres analysent l'interaction médecin-parent lors de l'annonce au travers des différents schémas relationnels rencontrés (5). Mais il existe peu de travaux s'intéressant spécifiquement au ressenti des généralistes dans cette situation, et nous souhaitons approfondir cet aspect dans cette recherche.

L'objectif principal est de mettre en évidence les difficultés ressenties par les médecins lors qu'ils constatent une anomalie de développement psychomoteur chez un enfant, et d'analyser ces difficultés et la façon dont elles peuvent influencer sur l'attitude du médecin. Il semble également opportun de décrire l'attitude pratique des médecins dans cette situation, de connaître leur schéma décisionnel, pour analyser les difficultés ressenties à chaque étape, de la suspicion d'une anomalie à la prise en charge spécialisée.

Ce mémoire constitue le préambule à un travail de thèse, qui visera à mettre en évidence et à analyser ces difficultés, afin de comprendre les éventuels obstacles à une prise en charge précoce.

L'un des buts de ce travail de mémoire est de tester un guide d'entretien afin d'élaborer en l'améliorant celui qui sera utilisé pour la thèse et de s'approprier la méthode de recherche.

I.2 DEFINITIONS

Le retard psychomoteur est défini de façon imprécise dans la littérature internationale :

Dans la Classification internationale des maladies CIM 10, il est décrit sous le code F83 (F83) "Troubles spécifiques mixtes du développement. " (11).

Cette catégorie regroupe différents troubles du langage, des apprentissages, de la motricité, dans laquelle aucun de ces items ne prédomine suffisamment pour en être le diagnostic principal.

Dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux DSM IV, on retrouvait une liste de troubles spécifiques sous le chapitre " Troubles habituellement diagnostiqués pendant la petite enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence " , regroupant là aussi des entités variées (12). Cette section a disparu dans la dernière version du DSM parue en 2013 (DSM V). Le retard mental, sous l'appellation "déficience intellectuelle", est intégré dans la catégorie "troubles neurodéveloppementaux". Dans cette nouvelle version, une catégorie spécifique est consacrée aux troubles des apprentissages. (13)

Aux USA, selon l'American academy of neurology, le retard psychomoteur global ("global developmental delay") est défini comme un retard significatif (c'est-à-dire au moins deux déviations-standard en dessous de la moyenne) dans au moins deux domaines psychomoteurs parmi : motricité fine ou globale, langage, cognition, interaction sociale, activités de la vie quotidienne. Ce retard doit être persistant pendant au moins six mois. On parle de retard léger si le décalage entre âge développemental et âge chronologique est de moins de 33%, de retard moyen si il est entre 34 et 66%, et de retard sévère si il est de plus de 64% (14).

La limite de cette définition est qu'elle englobe dans la même catégorie des diagnostics très hétérogènes. De plus, le terme "retard" peut impliquer à tort la possibilité d'un rattrapage ultérieur, ce qui n'est pas toujours le cas.

Un nouveau terme diagnostique a donc été proposé en 2010 par un comité d'experts internationaux : celui d'handicap développemental précoce ("Early Developmental Impairment" (15)).

Il s'agit d'enfants présentant une limitation significative dans au moins deux domaines du fonctionnement (parmi motricité, communication, cognition, compétences sociales, compétences comportementales, soins personnels). Ces anomalies doivent être apparues avant l'âge de 5 ans, et ne doivent pas être expliquées par un autre diagnostic (autisme, infirmité motrice cérébrale, troubles des apprentissages,...). L'étiologie peut en être connue (syndrome de l'X fragile, syndrome d'alcoolisation fœtale, méningite) ou inconnue.

En France, il n'y a pas de définition standardisée. L'HAS dans son argumentaire "Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires", utilise pour caractériser les retards de développement la définition du retard mental, qui est une entité parmi d'autre (3). Dans ce texte, le retard est défini par rapport aux âges standards donnés dans le rapport de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) consacré aux anomalies du développement psychomoteur (annexe 1).

Dans ce travail, par volonté de ne pas être restrictif, nous nous intéresserons à toute anomalie du développement psychomoteur, qu'il s'agisse d'un retard simple, ou d'un trouble entrant dans un cadre nosologique quel qu'il soit.

I.3 CONTEXTE

I.3.1 Aux Etats-Unis

En 2001, l'American academy of pediatrics (AAP) a édité des recommandations promouvant le dépistage systématique des troubles du développement psychomoteur. Celui-ci doit se faire sous forme d'une « surveillance développementale » à chacune des visites de l'enfant, associée à un dépistage structuré avec des tests de développement standardisés à 9, 18 et 30 mois (16).

Ces recommandations ont été établies dans un contexte de forte prévalence des retards de développement (12-16%), suite au constat que seulement la moitié de ces enfants étaient dépistés avant l'entrée en maternelle (17).

Le but de ce dépistage systématique est de détecter les candidats au programme d'intervention précoce " Early Intervention Program", car il a été démontré qu'une intervention précoce améliorerait le pronostic des enfants présentant un retard de développement (17). Ce programme, destiné aux enfants de moins de 3 ans propose différentes actions thérapeutiques et un soutien familial, avec une prise en charge médico-psycho-sociale.

Des études ont établi qu'en matière de dépistage des retards psychomoteurs, le jugement clinique seul est insuffisant, d'où la nécessité d'avoir recours à des tests standardisés (9). Cependant, il est souligné qu'il n'existe pas de Gold Standard en matière de test de dépistage des retards de développement, le choix du test standardisé est donc laissé au praticien.

I.3.2 En France

En France, la prévalence estimée des retards psychomoteurs est de 3% (1).

La prévalence spécifique des troubles des apprentissages scolaires est évaluée de 2 à 10% selon les études (5% pour la dyslexie, 5 à 7% pour les dyspraxies, 2 à 6% pour la dyscalculie). La prévalence de l'infirmité motrice cérébrale est de 0.2%. La prévalence du trouble spécifique du langage est de 6%, dont 1% de forme sévère (18).

En 2005, dans son rapport " Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins

scolaires ", l'HAS consacre un chapitre au dépistage des retards psychomoteurs, et justifie le choix de ce thème comme reflétant " l'importance d'une prise en charge de l'enfant dans sa globalité psycho-comportementale, sensorielle et environnementale." (3).

Il est recommandé dans ce rapport de pratiquer la mesure du périmètre crânien jusqu'à l'âge de 6 ans, et d'utiliser des " tests validés ", tels que le questionnaire PEDS, l'inventaire du développement communicatif de Mc Arthur, le test de Denver, ou le test de Brunet-Lézine, bien que la difficulté pratique de leur réalisation soit mise en avant.

Des repères chronologiques sont décrits dans le nouveau carnet santé édité en 2006, à destination aussi bien des médecins qui évaluent l'enfant que des parents. Ces repères ont pour but de " mettre en valeur les observations des parents et de favoriser le dialogue avec les professionnels de santé." (19). Cette volonté part de la constatation qu'il existe une réelle corrélation entre les inquiétudes parentales et la réalité d'un trouble du développement (20).

II. MATERIEL ET METHODES

II.1 BIBLIOGRAPHIE

II.1.1 Mots-clés

La recherche a été effectuée à partir des termes suivants:

-En Français : “développement psychomoteur”, “retard psychomoteur”, “dépistage”, “généraliste(s)”

Nous avons également utilisé les synonymes " anomalie", " trouble".

-En Anglais : les termes utilisés ont été : “developmental delay”, “psychomotor retardation ” “screening ”, “primary care”.

Les recherches ont effectuées avec plusieurs combinaisons de ces termes, en utilisant les différents opérateurs booléens existant, afin d’obtenir les résultats les plus pertinents en rapport avec le sujet.

II.1.2 Sources bibliographiques

- **SUDOC :**

-Avec les termes " retard développement ", on obtient 1112 réponses dont 158 thèses.

-Avec les termes " retard développement psychomoteur ", on obtient 68 résultats dont 10 thèses, parmi lesquelles la thèse de médecine générale d’Emilie Viollet "Dépistage des anomalies de l’examen psychomoteur de l’enfant entre 28 jours et 6 ans par le médecin généraliste " (2009)

-Avec les termes "développement psychomoteur", on obtient 1626 résultats, dont 90 thèses, dont celle d’Aurélien Brun: "Inventaire des outils standardisés de dépistage des anomalies du développement psychomoteur des enfants de moins de cinq ans: enquête descriptive auprès des médecins généralistes du Languedoc Roussillon", thèse de médecine générale, 2011, et celle de Margot Blondeau: “Validation de la grille d’évaluation du développement de l’enfant

en France en population générale : Etude préliminaire”, faculté de médecine de Saint Etienne, 2012.

- **Google Scholar :**

-En Français : avec les termes " retard développement ", on obtient 41 réponses.

La recherche avec les termes " retard psychomoteur " a donné 22 réponses

-En Anglais : les termes "developmental delay " ont donné plus de 1000 réponses. La recherche avec "developmental delay screening" a donné 65 réponses, dont l'article : " Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: multiprofessional negotiation frameworks ", de P.A. Bartolo en 2002

- **Pubmed :**

-La recherche avec les mots clés “developmental delay” donne 954 réponses, nous avons donc restreint la recherche aux 10 dernières années, avec 627 réponses.

-Avec les mots clés “Developmental delay screening », on obtient 519 réponses, 347 sur les 10 dernières années dont : " Screening for developmental delay. ", PS Mackrides, en 2011,

-Les mots clés “Developmental delay primary care” donnent 12 réponses, dont " Developmental delay Identification and management” de F Oberklaid, 2011 et “Sugar-coaters and Straight Talkers: Communicating About Developmental Delays in primary care”, de L. Sices

-Nous avons également réalisé une recherche par nom d’auteur avec Glascoe FP, dont le nom apparaissait souvent parmi les résultats. Nous avons trouvé 19 articles dont: " improving the definition of developmental delay" (2012), et: “ Screening for developmental and behavioral problems.” (2005).

Il en a été de même pour Sices L., dont nous avons trouvé 12 articles, parmi lesquels: “How Do Primary Care Physicians Manage Children With Possible Developmental Delays? A National Survey With an Experimental Design. “, paru en 2004.

- **Recherches dans des revues spécialisées :**

-Dans "Archives de pédiatrie" : avec les mots-clés " retard développement psychomoteur ", on obtient 213 réponses, dont 42 ces dix dernières années.

-Dans "Journal of developmental and behavioral pediatrics": avec les mots-clés "developmental delay screening", on obtient 14 résultats dont "Developmental Screening and Assessment: What Are We Thinking?" de Aylward G., en 2009.

-Dans "Pediatrics" : avec les mots " developmental delay screening ", on obtient 73 résultats, dont 10 sur les dix dernières années.

- **Autres bases de données :**

Les bases de données CAIRN et FRANCIS ont également été utilisées

- **Sites internet :**

Le site de la Haute autorité de santé, nous a fourni les documents : "Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires ", et son argumentaire.

Le "guide d'utilisation du carnet de santé" a été trouvé sur le site du ministère de la Santé.

II.2 CHOIX DE LA METHODE D'ENQUETE

Nous avons choisi d'utiliser une méthode qualitative, par entretiens semi-dirigés.

Notre objectif étant d'étudier le ressenti, le vécu des médecins généralistes dans une situation donnée, le choix d'une méthode qualitative s'imposait à nous.

Une méthode par *focus group* nous semblait peu appropriée, en raison d'une part de la difficulté pratique de réalisation en lien avec la prévalence relativement faible en médecine générale. D'autre part, notre étude visant à faire part d'une expérience personnelle et des difficultés rencontrées au cours de celle-ci, la réalisation d'entretiens individuels semblait plus adéquate.

Devant la diversité des situations pouvant être rencontrées, nous avons choisi de partir de l'évocation d'un cas précis, le premier dont les médecins se souvenaient donc probablement le plus marquant.

Afin d'obtenir une liberté de parole tout en restant dans le cadre de l'étude, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés, sous forme d'une discussion au cours de laquelle les questions choisies servaient de fil conducteur.

II.3 ELABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN

Le guide d'entretien (annexe 2) a été élaboré à partir des problématiques soulevées après étude de la littérature, en fonction des objectifs de notre étude. Il a été discuté avec notre directrice de thèse le Dr Corinne Perdrix.

Il a été utilisé comme une ligne directrice, sous forme de "question-types" ouvertes avec relances. L'ordre des questions était variable, la liste de question n'était pas restrictive. Le guide a été amené à être modifié au cours des entretiens, comme cela est possible dans les méthodes qualitatives.

L'entretien, construit comme une discussion, débutait par une rapide présentation du cadre de l'étude.

La première partie consistait en l'évocation d'un cas rencontré par le médecin interrogé, afin d'étudier d'une part les modalités de dépistage, l'utilisation ou non d'outil spécifiques, et d'autre part le déroulement de l'annonce aux parents.

Nous interrogeons également le médecin sur l'organisation de la prise en charge ultérieure, les éventuelles difficultés rencontrées à ce stade.

Nous demandons ensuite au médecin de s'exprimer sur son vécu, son ressenti global de la situation, sur les difficultés qu'il avait constatés, et sur ses besoins dans ce domaine.

Nous terminions par un recueil de renseignements visant à établir les caractéristiques de la population étudiée (genre, âge, nombre d'années d'exercice, mode d'exercice, pourcentage d'activité pédiatrique, existence d'une formation spécifique en pédiatrie, maîtrise de stage universitaire).

II.4 ECHANTILLONNAGE

Il était nécessaire de varier la population interrogée, afin d'obtenir différents points de vue. Nous avons donc cherché à interroger aussi bien des médecins jeunes installés ou remplaçants que des médecins en exercice depuis longtemps, des hommes et des femmes, maîtres de stage universitaires ou non, et avec un pourcentage d'activité pédiatrique varié.

Nous avons procédé d'abord par envoi de courriel, auprès d'une part des médecins membres du Département de médecine générale de l'université, dont les adresses électroniques sont disponibles sur internet, et d'autre part auprès des contacts de nos maîtres de stage. Vingt-cinq courriels ont été envoyés, nous avons obtenu 6 réponses négatives, et 2 positives.

Un des entretiens a été effectué par demande directe auprès d'un des médecins exerçant dans un des cabinets de notre terrain de stage.

Nous avons également contacté des médecins directement par téléphone, d'une part en les sélectionnant au hasard sur la liste des terrains de stage fournie par l'université, d'autre part parmi les contacts de nos maîtres de stages. Six médecins ont été ainsi contactés, deux ont accepté de participer.

L'un des médecins interrogés nous a orientés vers une de ses associées.

L'inclusion s'est faite du 10 janvier au 06 février 2014. Dans le cadre d'une méthode qualitative, nous n'avons pas cherché à être représentatif ni à obtenir de résultats statistiquement significatifs, la taille de l'échantillon est donc restreinte.

II.5 REALISATION DES ENTRETIENS

Les entretiens étaient réalisés de manière individuelle. Ils étaient enregistrés par dictaphone numérique. Le choix du lieu de l'entretien était laissé aux médecins.

Le verbatim des différents entretiens se trouve en annexe 3.

II.6 INTERPRETATION

Les entretiens étaient retranscrits à l'ordinateur sous forme de fichier texte par nous-mêmes, le jour même de l'entretien. La retranscription se voulant la plus fidèle possible, elle a été faite mot-à-mot, en retranscrivant également les hésitations, les silences, les éventuelles attitudes non-verbales.

Afin de conserver l'anonymat des répondants, un numéro a été attribué à chacun en fonction de l'ordre chronologique de réalisation des entretiens. Les médecins interrogés sont donc désignés sous les abréviations M1 à M6.

L'analyse a été effectuée selon la méthode de Blanchet et Gotman (21) :

Après retranscription, les entretiens étaient relus à plusieurs reprises de manière individuelle, de façon à s'en imprégner, et à dégager de chaque entretien les idées principales exprimées, pour faire émerger les concepts exposés.

Puis une interprétation longitudinale a été réalisée sous forme de tableaux de codage : un code a été attribué à chaque élément signifiant de l'entretien, illustré par des exemples du discours. Les codes ont ensuite été classés, et regroupés en thèmes et sous-thèmes.

Une analyse transversale a ensuite été effectuée à partir de ces éléments.

Un exemple de tableau de codage (entretien 2) se trouve en annexe 4.

III. RESULTATS

III.1 CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE

Les entretiens ont été réalisés sur une période s'étendant du 24 janvier au 05 février 2014.

Six entretiens ont été réalisés, d'une durée variant entre 12 min 07 secondes et 32 minutes 19 secondes (durée moyenne 19 min 50 secondes).

Les entretiens se sont déroulés pour cinq d'entre eux dans les cabinets de médecins interrogés (4 en salle de consultation, 1 en salle de repos), et un a eu lieu dans un restaurant

L'entretien numéro 4 a été exclu de l'analyse et n'a pas été retranscrit, le médecin interrogé n'ayant jamais été confronté à la situation étudiée.

Parmi les 5 entretiens analysés, 3 femmes et 2 hommes ont été interrogés. Leur âge variait entre 34 et 62 ans (âge moyen 48 ans). Un des médecins était remplaçant, les quatre autres étaient installés. Les durées d'exercice variaient de 4 à 33 ans. Le pourcentage d'activité pédiatrique variait de 8 à 70%.

Tous les médecins interrogés exerçaient en cabinet de groupe, trois en milieu urbain dont deux en Zone Urbaine Sensible, et deux en milieu semi-rural.

Aucun n'avait de formation spécifique en pédiatrie.

Les caractéristiques de la population sont résumées dans le tableau 1.

N°	Genre	Age	Durée d'exercice	Mode d'exercice	Activité pédiatrique	Maitre de Stage Universitaire	Formations spécifiques	Durée de l'entretien
M1	F	54	26	Cabinet de groupe, milieu urbain, classé Zone Urbaine Sensible	27%	Oui	FMC à orientation pédiatrique	21'03
M2	M	62	33	Cabinet de groupe, milieu semi-rural	8%	Oui	Non	17'34
M3	M	57	30	Cabinet de groupe, milieu semi-rural	70%	Oui	FMC à orientation pédiatrique	16'07
M4	F	39	12	<i>Cabinet de groupe, milieu urbain, classé Zone urbaine sensible</i>	30%	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>13'48</i>
M5	F	34	6	Cabinet de groupe, milieu urbain, classé Zone Urbaine Sensible	25%	Non	Non	12'07
M6	F	34	4	Remplacements dans 2 cabinets de groupe, milieu urbain	30%	Non	Non	32'19

Tableau 1. Caractéristiques de la population interrogée

III.2 DESCRIPTION DES SITUATIONS EVOQUEES

Les caractéristiques des situations évoquées sont résumées dans le tableau 2

N °	Genre de l'enfant	Age à la constatation de la 1 ^{ère} anomalie	Signe d'alarme	Diagnostic étiologique	Age à la prise en charge spécialisée
M1 A	M	Non précisé	Retard acquisition motrices (station assise, marche) et langage	Syndrome d'alcoolisation fœtale	3 ans
M1 B	F	Non précisé	Retard acquisitions motrices (tenue tête, marche)	Non connu	3 ans
M2	M	16 mois	Retard acquisition marche	Non connu	3 ans et demi
M3	M	5 mois	Hypotonie	Syndrome de l'X fragile	18 mois
M5	M	18 mois	Retard acquisition marche	Non connu	29 mois
M6	M	2 ans	Retard langage et troubles du comportement	Syndrome de Klinefelter	3 ans

Tableau 2. Caractéristiques des cas évoqués

III.3 CONDUITE DE L'ENTRETIEN

L'analyse des données a permis de mettre en évidence des difficultés de la part de l'enquêteur:

La principale difficulté ressentie était en lien avec une maîtrise insuffisante des techniques d'entretien, entraînant des difficultés à formuler les questions de manière ouverte, et à utiliser le

silence qu'elles engendraient, par exemple dans l'entretien numéro 6 :

" - Ça t'est déjà arrivé ça ?

-Oui "

Ceci a parfois entraîné une tendance à anticiper les réponses possibles de l'interlocuteur:

" Et là, pour vous le principal problème, qu'est-ce que c'était ? C'était plus le manque d'interlocuteurs, ou plutôt au niveau diagnostic, ou... ? " (M2)

On a noté également une difficulté pour réorienter le discours des médecins dans le contexte étudié lorsque ceux-ci s'en éloignaient (par exemple pour M3 : " C'est-à-dire par exemple pour des problèmes beaucoup plus simples, par exemple digestif ou d'obésité, je travaille vite avec les pédiatres que tout le monde connaît, je travaille avec le Dr B., le Dr P. pour l'allergologie... Pour le coup, oui, des référents j'en ai quelques-uns. ")

Certaines questions ont été parfois oubliées (par exemple avec M1, où l'âge du patient n'a pas été demandé).

III.4 ANALYSE LINEAIRE ENTRETEN PAR ENTRETEN

III.4.1 Entretien n°1

Il s'agissait d'une femme de 54 ans, qui exerçait depuis 26 ans en cabinet de groupe en Zone urbaine sensible, avec un pourcentage d'activité pédiatrique élevé (estimé à 27%). Ce médecin était maître de stage universitaire.

Elle nous a évoqué deux cas: celui d'un garçon présentant un retard développemental global (acquisitions motrices et langage) dans un contexte de syndrome d'alcoolisation fœtale, et celui d'un retard des acquisitions motrices chez une petite fille.

D'emblée, elle nous a signalé ne pas être à l'aise dans ces situations: "*Je crois que c'est une des situations les plus compliquées pour nous médecins généralistes* "

Pour ces deux cas, le repérage s'est fait facilement, en se basant sur le **jugement clinique sans avoir recours à l'utilisation d'échelle** ni à des tests spécifiques: "*c'était évident* ".

Dans ces deux cas, **un déni de la part des parents** était retrouvé : "*son enfant était légèrement en retard, mais c'étaient des choses qui allaient rentrer dans l'ordre petit à petit* ", "*(il y avait) des*

bonnes excuses de la part des parents aussi, pour eux leur enfant était comme eux”.

Mais pour le premier cas, on notait également une **attitude ambivalente** de la mère de l'enfant, avec une inquiétude non exprimée directement au médecin : *“peut-être que finalement je faisais peut-être pas tout ce qu'elle aurait voulu que je fasse, et elle voulait quand même de manière détournée voir quelqu'un d'autre.”*

Ces difficultés de communication s'expliquaient pour le médecin par la relation particulière, *“très très fusionnelle”*, qui existait avec la mère.

Le médecin **n'a pas prescrit d'examens complémentaires**, pas de bilan étiologique, qu'elle jugeait inutiles : *“je ne voyais pas ce que ça allait faire de plus”*.

L'annonce du problème aux parents a été ressentie comme source de difficultés : *“les choses sont très difficiles, voilà, à dire, et bon, c'est difficile de mettre des mots sur les choses”*. L'attitude du médecin se voulait plutôt rassurante, avec une tendance à **minimiser** les anomalies constatées : *“J'étais très très rassurante, très optimiste dans mon discours avec la maman”, “il la tiendra sa tête, de toute façon, et puis il va bien marcher un jour.”*

Ceci était en lien avec les **conséquences possibles de l'annonce, et la notion de handicap** qu'elle sous entendait : *“commencer à entrevoir avec les parents que leur enfant sera peut-être pas... Et aura telle et telle difficulté.”*

Cette tendance à temporiser est reconnue par le médecin, et perçue comme étant à l'origine d'un retard à la prise en charge : *“j'ai fait trainer les choses.”*, puisque dans les deux cas, la prise en charge spécialisée a débuté autour des 3 ans de l'enfant.

Ce retard pouvait s'expliquer également d'après le médecin par une difficulté à faire la démarche de demander un avis spécialisé : *“il faut peut-être aussi que je sache déléguer, et puis des fois aussi demander l'avis des autres”*

Concernant **l'orientation de l'enfant, elle était également décrite comme compliquée**. Le premier obstacle a été celui du manque d'interlocuteur désigné : *on sait pas trop ou les adresser”, “on sait pas vers qui se tourner.”*

L'obtention d'une consultation spécialisée a été perçue comme *“un passage compliqué, un chemin compliqué”*, le médecin savait qu'il allait falloir *“(se) battre pour arriver à avoir une consultation à l'hôpital”*

La situation a été **ressentie par le médecin comme difficile**. Les principales difficultés identifiées étaient donc **l'annonce aux parents de l'anomalie, et l'organisation de la prise en charge spécialisée**.

L'hétérogénéité des situations rencontrées était également perçue comme un obstacle : *“les cas de*

enfants sont tous différents, et si on nous donne à nous médecins des conduites à tenir typiques, ça va peut-être coller à cet enfant, mais ça va pas coller à celui-là ni celui-là.

Le principal besoin exprimé a été celui **d'un interlocuteur** référent, clairement désigné, à qui adresser l'enfant: *"quelqu'un que je puisse appeler (...) en lui exposant le cas"*.

III.4.2 Entretien n°2

Le 2ème médecin interrogé était un homme de 62 ans, exerçant depuis 33 ans, en cabinet de groupe en zone semi-rurale, également maître de stage. Son activité pédiatrique était faible (8%).

Le cas exposé était celui d'un garçon de 16 mois présentant un retard à la marche. La situation d'une fillette de 20 mois présentant également un retard de marche a aussi été évoquée.

Pour ce médecin, **la première difficulté rencontrée était celle du repérage** de l'anomalie: *"le 1^{er} (niveau de difficulté) c'est déjà pour le médecin de commencer à évoquer un diagnostic"*. Il expliquait ceci par **un manque de connaissances**: *"je me sens pas non plus des compétences exceptionnelles dans ce domaine-là"*, en lien selon lui avec son **manque d'expérience personnelle** dans ce domaine: *"c'est des choses quand même peu fréquentes, on n'en voit pas tout le temps"*.

L'annonce n'a pas été faite par le médecin, mais elle était ressentie comme étant problématique : *"Un autre niveau de difficulté, c'est (...) d'aborder le problème"*, avec la **notion implicite de handicap**: *"C'est pas que ça soit facile, effectivement, qu'un nourrisson... Pour les parents, il faut admettre qu'il peut y avoir un handicap"*.

Concernant l'attitude des parents, là aussi on notait un certain **déni** : *"la mère était complètement fermée à toute évocation du problème"*, avec cependant la **recherche d'une réassurance** traduisant leur inquiétude: *"il y a toujours le problème du déni des parents, qui là pour cet enfant viennent me voir toujours pour me dire : "Mais il va très bien notre enfant, vous êtes d'accord ?"'"*

Sur le plan **de la prise en charge, le médecin a demandé des examens d'imagerie**: *"une IRM, qui était normale"*. Un bilan spécialisé en milieu hospitalier avait été demandé par la PMI.

La complexité de la prise en charge était liée à plusieurs éléments:

-Le manque d'interlocuteur: *"A qui les adresser ?"*, ou plus précisément la multiplicité des interlocuteurs possibles: *"on a l'impression que ça part un peu dans tous les sens"*.

-Les délais d'obtention d'un rendez-vous spécialisé: *"on aimerait avoir une réponse avant 6 mois"*,

entraînant un retard de prise en charge, que le médecin identifiait comme néfaste : “ **tout retard peut être préjudiciable.**”.

Le ressenti principalement exprimé était celui d'**une mise à l'écart** du médecin.

Du fait de ce suivi en parallèle avec la PMI, il s'est senti: “*Ne plus avoir le dossier vraiment en main*”. “*Au bout d'un moment j'ai plus eu d'info. J'ai initié les choses, et puis, ça été pris en charge par d'autre gens. J'en prends pas ombrage, parce qu'ils ont certaines compétences, mais ... voilà...*”.

Le médecin déplorait ce **manque de communication** entre les différents intervenants: “*entre la PMI, le CMP et moi-même, on suit des chemins parallèles mais sans vraiment se retrouver pour voir la prise en charge.*”.

Ce sentiment a été exprimé à de nombreuses reprises:

"Faudrait arriver à se rapprocher, mais il y a pas de relation"

"On n'a pas vraiment de relation très efficace avec les pédiatres libéraux (...) Pédiatre-généraliste, c'est... pas une guerre des tranchées, mais pas loin"

Il en a résulté une certaine **dévalorisation** du médecin : “*on m'a jugé incompetent*”.

Pour lui, les besoins se situaient d'une part **sur le plan des connaissances**, dont il suggérait un rappel automatique dans les logiciels médicaux: “*une sorte de module « handicap de l'enfant », qui nous rappellerait un peu les choses essentielles à dépister, les repères*”, et d'autre part au niveau du manque d'interlocuteur identifié: “*on n'a pas (...) un réseau de correspondants sur qui on peut compter*”.

III.4.3 Entretien n°3

Il s'agissait d'un homme de 57 ans, installé depuis 30 ans en cabinet de groupe en milieu semi-rural, avec une activité presque entièrement pédiatrique (70%), maître de stage universitaire.

Il nous a parlé d'un garçon de 5 mois présentant une hypotonie globale, chez lequel un syndrome de l'X fragile a été par la suite diagnostiqué.

Pour lui, le **repérage clinique était facile** : “*99 fois sur 100 c'est un retard psychomoteur qui saute aux yeux*”. Mais il expliquait cela par sa grande expérience pédiatrique, et pensait que cela était plus difficile pour les médecins voyant peu d'enfants: “*on passera systématiquement, 99 fois sur 100, à cote du diagnostic si on voit très peu d'enfants*”.

Une autre difficulté qu'il relevait était en lien avec la **multiplicité des situations pouvant être**

rencontrées: *“ce qui va permettre de diagnostic un syndrome de l’X fragile au cabinet du généraliste, ça n’a rien à voir avec ce qui va permettre de diagnostic un VACTERL, ou des choses pareilles”*

Sur le plan des outils utilisé, il se basait en priorité sur son **expérience personnelle:** *“ Moi, mon échelle, c’est 35 ans d’expérience...”*, mais disait également utiliser les repères fournis dans le **carnet de santé:** *“dans le carnet de santé la meilleure des échelles qui a été mise en place”*.

D’après lui, cet outil était d’ailleurs insuffisamment exploité par ses confrères: *“on sait très bien que les visites officielle systématiques, souvent les pages sont sautées”*.

L’attitude des parents était ambivalente, avec une inquiétude exprimée associée à une auto-réassurance: *“les parents sont quand même intrigués, mais quand vous êtes dans l’affectif, vous ne le voyez pas”*.

Le moment de l’annonce **n’était pas perçu comme étant problématique:** *“Ce n’est pas un problème pour moi”*

Il nous a dit être tout à fait à l’aise: *“Je sais comment me comporter par rapport à ça ”*.

L’attitude adoptée était celle de la **réassurance, de la minimisation:** *“il faut avant tout rassurer les gens, ne pas les affoler”, “On explique aux parents qu’il y a un petit retard, une petite hypotonie”*. Mais le soin de la confirmation du diagnostic était laissé au spécialiste: *“ le passage obligé par le spécialiste, c’est lui qui explique”*.

Il déplorait un **retard dans la prise en charge:** *“il a fallu 18 mois avant que ce diagnostic ne tombe”,* mais dont il ne se considérait pas responsable: *“C’est pas un retard que je peux m’imputer à moi, absolument pas,”*.

Il ne relevait **pas de difficulté concernant l’orientation** vers une pris en charge spécialisée, pour laquelle il utilisait ses **contacts personnels:** *“Je décide ce coup-là de le montrer à un de mes amis pédiatres”, “moi, j’ai mes réseaux hein”*.

Le besoin était surtout celui de **rappeler les connaissances :** *“Il faut ré-insister sur tous les repères qui sont donnés dans le carnet de santé ”*. Il pensait également qu’une **amélioration de la présentation** des outils était possible afin de mieux les utiliser: *“Il faudrait aboutir à ce que le carnet soit beaucoup plus rythmé, d’une façon beaucoup moins lourde, mais beaucoup plus ouvert ”*.

III.4.4 Entretien n°5

Il s'agissait d'un jeune médecin, une femme de 34 ans exerçant depuis 6 ans, en cabinet de groupe en Zone urbaine sensible, avec une forte activité pédiatrique, estimée à 25%.

Le cas évoqué était celui d'un garçon de 18 mois présentant un retard de marche.

Le **repérage a été facile**: *"Là, le retard était assez évident"*, le médecin n'a pas utilisé de matériel particulier *"parce que j'en n'avais pas"*, mais **en connaît l'existence**: *"j'ai pas la fameuse mallette avec le matériel"*. Elle utilisait par contre un outil rappelant les connaissances théoriques: *"j'ai une grille qui permet d'avoir des repères par âge sur le développement"*, car elle ne se considérait **" pas hyper bien formée là-dessus"**.

L'examen de l'enfant a été difficile en raison de son **opposition**: *"il veut pas qu'on le touche, il veut pas qu'on s'occupe de lui. Donc la consultation était difficile "*. Pour pallier cette difficulté, le médecin a choisi de **revoir l'enfant à plusieurs reprises**. **Le jeu a été utilisé comme outil de dépistage**: *"on a joué là, tous les 3, en prenant le temps"*.

L'annonce n'a pas été vécue comme problématique, en raison de la demande de la mère : *"elle était contente d'être entendue "*. Il s'agissait d'une **confirmation des inquiétudes parentales** *"j'ai dit qu'effectivement, j'étais d'accord avec elle "*. L'impression retenue était positive: *"ça s'est bien passé"*.

Mais on notait cependant une **certaine réticence du médecin à l'annonce**: *"j'ai pas utilisé le mot "retard psychomoteur " ", "je suis pas entrée dans les détails"*.

Il n'y avait **pas non plus de difficulté par rapport au diagnostic**: *"moi j'étais pas inquiète par rapport à mes compétences"*.

La difficulté était plutôt d'ordre relationnelle: *"Ce qui était dur à gérer c'était l'anxiété maternelle"*.

L'orientation spécialisée a été **difficile à mettre en œuvre**: *"ça, ça a été hyper compliqué "*.

Le premier obstacle a été le **manque d'interlocuteur identifié**: *"je savais pas trop où l'envoyer,"*. **La modalité pratique** de prise d'avis a été également vécue comme un obstacle: *"c'est tellement compliqué d'avoir des rendez-vous, c'est épuisant dès le départ". "Qu'on soit obligé d'envoyer un fax, qu'ils répondent au fax... Si c'est des parents qui parlent pas bien français comme on a souvent, c'est compliqué... c'est un gros problème, quoi "*.

Un autre obstacle identifié a été celui **du délai d'obtention de rendez-vous**: *"Ils ont pas répondu tout de suite, donc ça c'était en juin, on a fini par avoir un contact en septembre"*. **Le retard à la prise en charge qui en a résulté n'était par contre pas perçu comme préjudiciable**: *"de toute façon il y a pas d'urgence, mais bon "*.

Le médecin a exprimé face à cette situation un sentiment d'**impuissance**: *“c’est difficile de dire : « Bah, je suis désolée, j’ai pas d’autre solution, on n’a pas les moyens d’aller ailleurs, j’ai fait ce que j’ai pu, voilà » ”.*

Les besoins identifiés étaient une **amélioration de la formation théorique**: *“En termes de formation je pense qu’on peut faire un peu mieux”,* un **plus grande accessibilité du matériel de dépistage**: *“on manque peut-être de matériel de dépistage.”*, qui était décrit comme coûteux.

III.4.5 Entretien n°6

Le dernier médecin interrogé était une femme de 34 ans, remplaçante depuis 4 ans, qui effectuait des remplacements en cabinet de groupe en milieu urbain. L’activité pédiatrique était forte, évaluée à 30%.

Le cas de départ était celui d’un petit garçon de 3 ans avec un retard de langage et des troubles du comportement, probablement en lien avec un syndrome de Klinefelter.

Un des outils du repérage a été la **comparaison par le médecin avec ses propres enfants**: *“un petit garçon qui ne parlait en même temps que notre fille”*. Le médecin a également utilisé le **carnet de santé** : *“le carnet de santé il aide, ça donne vraiment les repères, et ça permet de rebondir sur d’autres questions”*. L’**interrogation directe des parents** était également décrite comme essentielle: *“on pose vraiment des questions : « est ce qu’il tient sa tête ? Est ce qu’il tient bien assis ? »”*.

Les parents étaient encouragés à observer l’enfant et à rapporter leurs inquiétudes: *“on peut donner des signes d’alerte, dire : « J’aimerais bien que pour la prochaine consultation vous fassiez bien attention à ça »”, “« N’hésitez pas à le filmer »”*.

Le médecin utilisait également l’**observation de l’enfant en situation de jeu**, avec du matériel non spécifique: *“on a un tapis avec plein de jouets, donc l’enfant s’occupe pendant la consultation, et rien qu’en observant on voit bien déjà”*.

Les tests standardisés étaient connus, mais non utilisés, le médecin préférant avoir recours à ses propres outils: *“les échelles genre Brunet-Lézine, je la connais pas par cœur, je sais qu’elle est sur internet, mais bon ça reprend un peu les grands repères”, “le tableau qu’il y a dans les bouquins de pédiatrie”*.

Un bilan complémentaire de débrouillage était prescrit : *“Je vais pas prescrire une IRM moi-même, je vais faire si j’ai des doutes des sérologies, une TSH”*.

L’attitude des parents était là encore décrite comme **ambivalente**, avec **une inquiétude exprimée de façon détournée**: *“Ils disaient pas clairement qu’ils trouvaient qu’il se développait pas normalement”, “la mère m’a tendu un peu une perche, en me disant qu’A. avait un peu des soucis de sommeil, etc.”*. Elle notait également **une auto réassurance des parents**, un déni : *“ils se réfugiaient beaucoup dans : « les garçons parlent moins vite que les filles, etc... »”*.

Ce trouble du développement a entraîné **une certaine stigmatisation de l’enfant**: *“on sent que les parents ont fait le deuil de l’enfant parfait d’emblée, quoi... C’est devenu le raté de la famille”*.

L’annonce a été vécue comme un moment délicat, avec **une peur de blesser les parents**: *“les gens peuvent se braquer très vite, ils peuvent avoir l’impression que tu critiques leur enfant, que tu lui trouve des défauts”*.

La difficulté d’être le porteur de mauvaises nouvelles était exprimée : *“C’est plus facile de dire : « votre enfant va très bien » que « votre enfant, il m’a l’air d’avoir un souci de langage »”*.

Il a fallu mettre les formes au moment de l’annonce, *“enrober un peu”*, mais en **évitant la fausse réassurance**: *“Je leur fais des fois un peu peur, mais quand il y a un truc, je préfère être plus alarmiste”*. Elle **préférerait inquiéter à tort**, en pensant que *“quand on est inquiets pour leur enfant, les gens ils nous en veulent pas, ils aiment bien que le médecin se préoccupe de leur enfant.”*

L’organisation de la prise en charge spécialisée n’a pas été perçue comme difficile, du fait de contacts disponibles: *“j’ai orienté vers l’hôpital. Ils ont une bonne équipe à V., on travaille bien avec eux, ils prennent en charge rapidement, de façon très complète, ils communiquent bien avec nous”*. Malgré cette facilité d’accès, cette organisation était quand même perçue comme **demandant beaucoup d’investissement** : *“quand on a un enfant pour ce motif là on se dit... Je sais que je vais devoir prendre mon téléphone, qu’il va falloir faire un peu à la place des parents, sinon on y arrivera pas, quoi”*.

Le médecin déplorait **l’absence d’interlocuteur clairement désigné** : *“ça part un peu dans tous les sens. Il y a pas de réseau aussi évident que dans d’autres domaines”*.

Le délai d’obtention de rendez-vous était là encore désigné comme obstacle à la prise en charge: *“quand les gens commencent à entendre « 6 mois d’attente », c’est dur...”*.

Pour elle, le principal besoin se situait au niveau des interlocuteurs: *“Peut-être qu’il faudrait que dans chaque service de pédiatrie, il y ait une unité spécialisée”*.

Le manque de temps et de rémunération était également désigné comme facteur limitant: *“c’est pas côté, c’est pas “rentable”, “ C’est pas en un quart d’heure qu’on fait ça”.*

III.5 ANALYSE THEMATIQUE

III.5.1 Modalités de dépistage

- **Sens clinique :**

Dans les cas évoqués par les médecins, le retard était pour eux évident cliniquement, comme le dit M3: *“99 fois sur 100 c’est un retard qui saute aux yeux.”*, et ils n’ont pas eu recours à des tests spécifiques pour l’objectiver.

- **Connaissances :**

Ils se basaient sur les connaissances théoriques qu’ils avaient du développement psychomoteur. Certains estimaient maîtriser ces connaissances, comme M1: *“On connaît tous les repères du développement psychomoteur de l’enfant ”* (M1).

D’autres étaient plus réservés, comme M2 *“ je me sens pas non plus des compétences exceptionnelles dans ce domaine-là”,* M5: *“ quand j’ai commencé je savais vraiment pas à quel âge il fallait s’inquiéter pour quoi ”*, ou M6: *“ moi à la fin de mon internat (...) je connaissais pas grand-chose honnêtement à l’évolution psychomotrice d’un enfant normal”*

Les médecins plus jeunes (M5 et M6) ont utilisé des documents rappelant ces connaissances: *“j’ai une grille qui permet d’avoir des repères par âge sur le développement “, “le tableau qu’il y a dans les bouquins de pédiatrie “.*

- **Expérience:**

Ils se basaient également sur leur expérience professionnelle, comme M3: *“ Moi, mon échelle, c’est 35 ans d’expérience... ”*, et leur expérience personnelle, avec leur propres enfants, utilisés comme point de comparaison, comme pour M6: *“avant d’avoir ma fille, je connaissais pas grand-chose au développement psychomoteur”, “c’est un petit garçon qui ne parlait en même temps que notre fille.”.*

- **Tests standardisés:**

Les médecins connaissaient l'existence d'outils spécifiques, comme les échelles d'évaluation du développement, ou le matériel nécessaire à leur réalisation mais ne les utilisaient pas: M5: *"j'ai pas la fameuse mallette avec le matériel..."*.

M6: *"les échelles genre Brunet-Lézine, je la connais pas par cœur, je sais qu'elle est sur internet"*.

- **Carnet de santé:**

Le carnet de santé était reconnu comme un outil utile, aussi bien par les repères donnés: *"tous les grands repères y sont"* (M3), que par l'instrument de communication avec les parents qu'il représente: *"ça permet de rebondir sur d'autres questions"* (M6); mais pour M3, il était parfois mal utilisé, ou insuffisamment exploité par certains médecins: *"on sait très bien que les visites officielle systématiques, souvent les pages sont sautées"*.

- **Interrogation des parents:**

Un seul médecin (M6) a signalé utiliser le questionnement direct des parents comme instrument d'évaluation: *"on pose vraiment des questions : « est ce qu'il tient sa tête ? Est ce qu'il tient bien assis? » "*, *"Je reprends avec les parents (...) est-ce qu'il parle, etc"*.

Ce médecin déclarait aussi essayer d'utiliser les films vidéos personnels des parents, mais sans succès jusqu'ici.

- **Jeu:**

Les deux médecins les plus jeunes (M5 et M6) disaient utiliser le jeu comme outil d'observation: *"on a joué là, tous les 3, en prenant le temps "*, *"on a un tapis avec plein de jouets, donc l'enfant s'occupe pendant la consultation, et rien qu'en observant on voit bien déjà "*.

- **Examens complémentaires:**

Les médecins interrogés ont réalisé peu d'examens complémentaires eux-mêmes lorsqu'ils constataient un retard de développement. M2 a prescrit une imagerie: *"On a demandé un scanner, une IRM, qui était normale"*, et M6 un bilan biologique: *"je vais pas prescrire une IRM moi-même, je vais faire si j'ai des doutes des sérologies, une TSH "*.

M1 justifie ce choix par le fait que cela n'aurait pas modifié la prise en charge: *"sur le plan du diagnostic, sur le plan des examens complémentaires, je trouve que dans ces deux cas-là, je ne voyais pas ce que ça allait faire de plus"*. Cela était également perçu comme une source de stress inutile pour les parents: *"je voyais pas pourquoi j'allais imposer à des parents un passage compliqué, un*

chemin compliqué, avec peut être des examens complémentaires qu'on allait leur demander, des consultations à l'hôpital, à droite à gauche, je me voyais pas imposer ça dans ces deux cas."

III.5.2 L'attitude des parents

- **Ambivalence: déni et inquiétude**

Plusieurs médecins ont souligné l'attitude ambivalente des parents, chez qui on notait une forme de déni (*"ils ont toujours été un peu dans le déni..."* (M1)), *"la mère était complètement fermée à toute évocation du problème"* (M2)). Ils avaient tendance à minimiser les difficultés de leur enfant: *"son enfant était légèrement en retard, mais c'étaient des choses qui allaient rentrer dans l'ordre petit à petit"* (M1), *"ils se réfugiaient beaucoup dans : « les garçons parlent moins vite que les filles, etc... »"* (M6).

Ils recherchaient parfois une réassurance du médecin, comme l'indiquait M2: *"il y a toujours le problème du déni des parents, qui là pour cet enfant viennent me voir toujours pour me dire : "Mais il va très bien notre enfant, vous êtes d'accord ?" "*

Mais ce déni coexistait souvent avec une inquiétude, exprimée de façon indirecte comme dans le cas de M6: *"la mère m'a tendu un peu une perche en me disant qu'A. avait un peu des soucis de sommeil"*, ou exprimée à d'autres interlocuteurs comme pour le cas de M1, où la mère du patient s'est adressée à un autre médecin pour obtenir une consultation hospitalière: *"peut-être que finalement je faisais peut-être pas tout ce qu'elle aurait voulu que je fasse, et elle voulait quand même de manière détournée voir quelqu'un d'autre."*

Cette ambivalence était soulignée également par M3: *"les parents sont quand même intrigués, mais quand vous êtes dans l'affectif, vous ne le voyez pas"*.

Ceci a pu rendre la communication parents-médecin difficile, comme l'expliquait M6: *"comme c'était pas franc, ça a été très difficile de leur dire qu'il y avait un problème, parce qu'en fait on ne savait pas si eux ils s'en rendaient vraiment compte. Ils l'ont jamais dit clairement "*

- **Culpabilité**

Pour M1, on retrouvait un sentiment de culpabilité des parents: *"elle a beaucoup pleuré d'ailleurs, je m'en souviens bien, en se disant extrêmement coupable, qu'elle savait au fond d'elle-même pourquoi"*

il était comme ça, et que voilà, les chose étaient comme ça à cause d'elle.”. Cette culpabilité était d’autant plus forte qu’il s’agissait d’un syndrome d’alcoolisation foétale de l’enfant.

III.5.3 Orientation

On pouvait distinguer 3 types de prise en charge:

- **Orientation directe en milieu hospitalier**

Comme pour M6: *”on adresse au chef du service de pédiatrie après c’est eux qui réorientent”*.

M5 a également orienté vers l’hôpital pédiatrique, mais sans savoir précisément dans quel service adresser l’enfant: *”j’ai appelé, on m’a dit d’envoyer un fax, ce que j’ai fait, mais a plusieurs services parce que je savais pas trop ou l’envoyer, je ‘ai envoyé en neuro, en ortho, et puis à l’Escale. ”*.

Pour M6, l’orientation a été problématique: *”alors ça, ça a été hyper compliqué”*; alors que M5, exerçant dans une autre ville, n’a pas eu de difficulté: *”on travaille bien avec eux, ils prennent en charge rapidement, de façon très complète, ils communiquent bien avec nous.”*.

- **Prise en charge coordonnée par le médecin lui-même**

M1 n’est pas passé par un bilan hospitalier, mais a coordonné la prise en charge avec différents intervenants en milieu ambulatoire: *”là j’ai fait intervenir d’abord les ORL, pour voir s’il entendait bien, puis ensuite j’ai fait intervenir l’orthophoniste”*.

- **Correspondants ambulatoires**

D’autres comme M3 ont eu recours à des médecins spécialisés en ambulatoire, en utilisant leur propre réseau: l’enfant a été adressé à *”un orthopédiste pédiatrique”*, puis à *”un de (ses) amis pédiatres”*. Pour lui, l’orientation n’a pas été problématique: *”Alors moi, j’ai mes réseaux, hein”*.

III.5.4 Modalités d'annonce

- **Minimisation**

M1 et M3 se voulaient plutôt **rassurants**, avec une tendance à **temporiser** : *"j'ai fait trainer les choses"*(M1), et même à **minimiser** le retard, comme M3, qui parlait d'*"un petit retard, une petite hypotonie"*.

Pour M3, cette minimisation était nécessaire, les parents devant être rassurés: *"Faut pas balancer deS trucs épouvantables tout de suite, même si on perçoit bien le fait qu'il y ait probablement quelque chose."* On retrouvait la même attitude chez M1: *"J'étais très très rassurante, très optimiste dans mon discours avec la maman"*.

- **Attitude alarmiste**

M6 au contraire reconnaissait une attitude plutôt alarmiste: *"je ne suis jamais trop rassurante", "je leur fais des fois un peu peur"*.

- **Confirmation**

Pour M5, l'annonce prenait la forme d'une confirmation des inquiétudes exprimées par les parents: *"je lui ai dit qu'effectivement c'était pas normal"*.

III.5.5 Difficultés

Les difficultés mises en évidence aux différents stades ont été:

Concernant le repérage :

- **Situations rares :**

La prévalence relativement faible en médecine générale, faisant que les médecins étaient mal à l'aise dans cette situation: *"c'est des choses quand même peu fréquentes, on n'en voit pas tout le temps"* (M2). *"On passera systématiquement, 99 fois sur 100, à cote du diagnostic si on voit très peu d'enfants"* (M3).

- **Situations hétérogènes :**

De même, l'hétérogénéité des situations rencontrées était identifiée comme obstacle au repérage, comme le signifiait M2: *"je pense qu'en la matière c'est difficile de parler de situation ou de consultation type", "Chaque situation est une chose très différente, et c'est difficile"*.

- **Formation insuffisante :**

Certains médecins avouaient un manque de connaissances dans le domaine du développement psychomoteur de l'enfant: *"je me sens pas non plus des compétences exceptionnelles dans ce domaine-là"* (M2).

- **Opposition de l'enfant à l'examen:**

M5 identifiait également un obstacle fréquent en consultation de pédiatrie, à savoir le caractère parfois opposant de l'enfant, rendant l'examen difficile *"il veut pas qu'on le touche, il veut pas qu'on s'occupe de lui. Donc la consultation était difficile"*.

- **Manque de temps :**

Un autre obstacle identifié était le caractère chronophage du dépistage: *"on n'a pas forcément le temps nécessaire"* (M2), *"c'est pas en un quart d'heure qu'on fait ça"* (M6).

- **Difficultés d'ordre financier :**

Un manque de rémunération au vu du temps consacré au dépistage était constaté par M6: *"c'est pas coté, c'est pas rentable ""*.

M5 évoquait également le coût du matériel spécifique de dépistage: *"c'est un peu cher aussi. "*

Concernant l'annonce:

Sauf pour M3, qui ne considérait pas l'annonce comme problématique: *"Je sais comment me comporter par rapport à ça "*, les médecins interrogés se trouvaient en difficulté face à l'annonce.

- **Annonce lourde de conséquences:**

Cette difficulté pouvait s'expliquer pour plusieurs médecins par les conséquences qu'une telle annonce aurait sur la famille, avec la notion de handicap qu'elle impliquait chez l'enfant, comme le

dit M1: il faut *“commencer à entrevoir avec les parents que leur enfant sera peut-être pas... Et aura telle et telle difficulté.”*

L'enfant présentant un retard risquait d'être stigmatisé: *“les parents ont fait le deuil de l'enfant parfait d'emblée, quoi... C'est devenu le raté de la famille”*.

- **Crainte de la réaction des parents:**

M6 identifiait comme obstacle à l'annonce la crainte d'une réaction défensive chez les parents: *“les gens peuvent se braquer très vite, ils peuvent avoir l'impression que tu critiques leur enfant, que tu lui trouve des défauts”*.

Mais un des médecins (M5) montrait que l'annonce pouvait au contraire être perçue par les parents comme un soulagement *“elle était contente d'être entendue”*.

Concernant l'orientation:

- **Manque de correspondants:**

La principale difficulté identifiée plusieurs médecins était celle du manque de correspondant clairement identifié: *“on sait pas trop ou les adresser”, “on sait pas vers qui se tourner.”*(M1). M2 s'interrogeait également: *“A qui les adresser ?”*. M6 partageait cette opinion : *“ça part un peu dans tous les sens”*.

- **Difficultés pratiques:**

Plusieurs médecins percevaient l'orientation comme demandant un investissement personnel important : *“quand on a un enfant pour ce motif là on se dit... Je sais que je vais devoir prendre mon téléphone, qu'il va falloir faire un peu à la place des parents, sinon on y arrivera pas, quoi...”* (M6), *“je vais devoir me battre pour arriver à avoir une consultation à l'hôpital”* (M1), *“ c'est épuisant dès le départ”* (M5).

- **Délais de rendez-vous:**

Un autre obstacle à la prise en charge était en lien avec les délais d'obtention d'un rendez- vous: *“on aimerait avoir une réponse avant 6 mois”* (M2), *“quand les gens commencent à entendre « 6 mois d'attente », c'est dur...”*(M6).

- **Manque de dialogue entre les intervenants:**

M2 déplorait un manque de communication entre les différents intervenants: *"faudrait arriver à se rapprocher, mais il y a pas de relation "*, ressenti partagé par M5: *"on a peu de relations avec l'hôpital"*.

- **Retard à la prise en charge**

On constatait dans les cas évoqués un délai important entre la première constatation d'une anomalie et la prise en charge spécialisée (12 à 26 mois selon les cas). Seul un des médecins (M2) considérait ce retard comme néfaste pour l'enfant: *"tout retard est préjudiciable"*. Pour M1, ce retard ne portait pas à conséquence: *" de toute façon pour un retard de marche on n'est pas à 3 mois près, ni à 6 mois. Enfin à cet âge-là, un peu, mais on n'est pas à 3 mois près "; " de toute façon il y a pas d'urgence, mais bon "*. Pour M1, la prise en charge spécialisée était à envisager dans un deuxième temps, une fois l'enfant plus âgé: *" en sachant que, vers l'âge effectivement de 3-4 ans, il y avait des choses à mettre en place, au niveau de l'aide scolaire, au niveau des apprentissages."*

III.5.6 Ressenti du médecin

- **Vécu perçu comme globalement difficile:**

Seul M3 disait se sentir à l'aise avec la situation: *"c'est pas un problème pour moi"*. M1 et M6 exprimaient leur difficulté: *"si il y a encore des situations en médecine ou je suis en difficulté, c'est là-dessus"*. *"On n'est jamais trop à l'aise"*.

- **Culpabilisation du médecin:**

Un sentiment de culpabilité était exprimé par M1 vis-à-vis du retard pris dans la prise en charge: *"c'est de ma faute", "j'avoue"*.

- **Sentiment d'isolement:**

On retrouvait également chez M1 un sentiment de mise à l'écart, d'être exclus de la prise en charge: *"j'ai été court-circuitée"*, sentiment qui dominait chez M2: *"au bout d'un moment j'ai plus eu d'info."*

J'ai initié les choses, et puis, ça été pris en charge par d'autres gens. J'en prends pas ombrage, parce qu'ils ont certaines compétences, mais ... voilà... ". Il a eu "l'impression d'avoir été un peu écarté du dossier ".

M2 reconnaissait également s'être senti isolé lors de la prise en charge de l'enfant: *"on se sent un petit peu seul dans ces situations"*.

- **Dévalorisation du médecin:**

On notait chez M2 une dévalorisation qu'il ressentait par rapport aux spécialistes ayant pris l'enfant en charge: *"on m'a jugé incompetent "*.

- **Doute:**

M5 et M6 exprimaient leur incertitude, leur propre angoisse face à cette situation: *"mais en fait ça me rassure moi...", "ce qui est angoissant c'est quand on sait pas trop si il y a un souci"*.

- **Sentiment d'impuissance:**

M6 exprimait également son impuissance : *"c'est difficile de dire : « Bah, je suis désolée, j'ai pas d'autre solution, on n'a pas les moyens d'aller ailleurs, j'ai fait ce que j'ai pu, voilà » "*.

III.5.7 Besoins

Les besoins exprimés pouvaient se répartir en 3 catégories:

- **Au niveau de la formation:**

M2, M5 et M6 reconnaissent un **manque de connaissances théoriques**: *"je me sens pas non plus des compétences exceptionnelles dans ce domaine-là", "je suis pas hyper bien formée là-dessus", "à la fin de mon internat, avant d'avoir ma fille, je connaissais pas grand-chose honnêtement à l'évolution psychomotrice d'un enfant normal"*.

- **Au niveau des outils de dépistage:**

Pour M5 : *"on manque peut-être de matériel de dépistage"*.

Pour M3, les **outils existants pourraient être améliorés**, à commencer par le carnet de santé: *"il*

faudrait aboutir à ce que le carnet soit beaucoup plus rythmé, d'une façon beaucoup moins lourde, mais beaucoup plus ouvert ".

M2 aurait souhaité un outil intégré à son logiciel médical: *"développer dans nos logiciels une sorte de module « handicap de l'enfant », qui nous rappellerait un peu les choses essentielles à dépister, les repères".*

- **Au niveau des interlocuteurs:**

Plusieurs médecins déploraient le manque d'interlocuteur désigné, et évoquaient l'idée d'un réseau de prise en charge, avec **un interlocuteur référent unique**: *"quelqu'un que je puisse appeler (...) en lui exposant le cas" (M1) , "un réseau de correspondants sur qui on peut compter " (M2) , "Peut-être qu'il faudrait que dans chaque service de pédiatrie, il y ait une unité spécialisée"(M6).*

M1 souhaiterait une **communication plus efficace**, un dialogue entre les intervenants: *"entre la PMI, le CMP et moi-même, on suit des chemins parallèles mais sans vraiment se retrouver pour voir la prise en charge".*

M6 évoquait l'intérêt de créer une **cotation spécifique** pour les consultations liées au dépistage des retards psychomoteurs.

IV. DISCUSSION

IV.1 FORCES ET LIMITES DU TRAVAIL

IV.1.1 Limites

La première limite de ce travail est notre manque d'expérience et de maîtrise des techniques d'entretien. Ceci a inévitablement été à l'origine de biais d'investigation. En particulier, il nous a semblé que certaines questions, posées de manière trop peu ouvertes pouvaient orienter la réponse de la personne interrogée.

Les questions de relance devront être reformulées, de manière plus ouverte.

La majorité des médecins interrogés étaient maîtres de stage universitaire, il existe donc un biais de recrutement.

Bien que les caractéristiques des médecins interrogés soient variées, tous les modes d'exercice n'ont pas été représentés (en particulier médecin exerçant en milieu rural, ou en cabinet seul). Ceci pourra être corrigé lors de la thèse, avec l'interrogation d'un plus grand nombre de médecins.

L'un des médecins interrogés avait une activité presque exclusivement pédiatrique, et n'était donc pas représentatif de la population.

Le choix de conduire l'entretien autour de l'évocation d'un cas excluait d'emblée les médecins n'ayant jamais été confrontés à la situation. Il pourrait être cependant intéressant de recueillir également leur ressenti sur ce sujet, leurs attentes.

Concernant le recueil des renseignements sur les caractéristiques des médecins, nous avons pu mettre en évidence des données qu'il serait intéressant de recueillir, à savoir si le médecin interrogé est lui-même parent. En effet, nous avons pu mettre en évidence que cela pouvait avoir une influence sur son attitude.

Concernant le guide d'entretien, au vu des sujets abordés, il nous semblerait intéressant de développer le thème du carnet de santé, afin de savoir si les médecins l'utilisent, de quelle façon, si des modifications leurs paraîtraient souhaitables.

L'analyse des entretiens dans cette recherche qualitative comporte un biais d'interprétation liée à la subjectivité de l'enquêteur, limité par la triangulation des données.

Enfin, Le nombre faible d'entretiens réalisé est une limite, car la saturation des données n'a évidemment pas pu être atteinte, ce qui devra être le cas pour notre travail de thèse.

IV.1.2 Forces

Le choix de la méthode, qualitative par entretiens individuels semi dirigés nous a paru rétrospectivement bien adaptée. Ce mode d'enquête a permis une liberté de parole, et l'exploration du ressenti des médecins interrogés, ce qui était un des objectifs de notre travail.

Nous avons obtenu une variété dans la population interrogée, avec des médecins installées récemment ou remplaçants, des médecins exerçant depuis longtemps, des hommes et des femmes, des médecins maîtres de stage ou non.

Cette étude préliminaire nous a permis de tester notre guide d'entretien, afin de mettre évidence les questions pertinentes, et de voir quelles modifications y apporter, ce qui était l'objectif principal de notre travail.

IV.2 A PROPOS DES RESULTATS

IV.2.1 Modalités de dépistage

- **Outils utilisés :**

L'HAS dans son guide émettait les propositions suivantes:

"-que des tests de dépistage simples pour l'âge de 2, 4 et 6 ans, consistant en une courte série de questions, soient développés par un groupe d'experts et mis en place au plus tôt ;

- que ces tests de dépistage simples soient présentés sous la forme d'un questionnaire qui sera soit rempli par les parents ou les adultes proches de l'enfant et analysé avec le médecin, soit rempli par le médecin lors de la consultation ;

- que ces tests de dépistage simples, parallèlement à leur mise en place, soient validés sur la population française. "

De tels outils n'ont pas pour le moment été développés, et les médecins que nous avons interrogés se basent principalement sur leur jugement clinique, sans utiliser de tests de dépistage spécifique. »
(3).

- **Le carnet de santé : un outil bien exploité**

Emilie Viollet, dans sa thèse de 2009, montrait que les médecins généralistes utilisaient comme outil de dépistage le carnet de santé dans sa version actualisée en 2006 (6). Ceci nous a été confirmé par deux des médecins interrogés.

Un des médecins pensait que le carnet de santé était mal utilisé par certains de ses confrères, et que sa forme pourrait être améliorée. Une étude de 2010 réalisée pour la Direction générale de la santé (22), montrait que 87,5% des généralistes déclaraient remplir systématiquement le carnet lors des visites des enfants de moins de 2 ans. Les médecins généralistes étaient moyennement satisfaits de la forme de ce nouveau carnet santé, avec une note globale attribuée de 2.7/5.

- **Tests standardisés : des échelles sous-utilisées**

L'étude américaine de Sand et al en 2004 (23) montrait qu'en dépit des recommandations de l'AAP, seule une minorité de médecins avaient recours à des tests standardisés.

Dans une autre étude menée par L. Sices (24), la moitié des praticiens avaient recours à l'utilisation d'échelles (en première intention la Denver II). Les autres utilisaient leur jugement clinique, avec comparaison de l'enfant aux grands repères développement connus ("developmental milestones"). Cette même étude montre que plus de la moitié des enfants avec des troubles du développement ne sont pas dépistés avant l'âge scolaire. D'après l'auteur, ce pourcentage pourrait être amélioré par l'utilisation systématique d'échelles de développement.

- **Le jugement clinique : un outil peu performant**

Dans notre travail, plusieurs médecins interrogés disaient se fier essentiellement à leur jugement clinique pour identifier les retards de développement.

Or, plusieurs études montrent que cet outil n'est pas performant.

D'après P.Mackrides, le jugement clinique seul identifierait seulement 45% des cas (17). Pour Sand, et al., l'utilisation d'échelles standardisées permettrait également de dépister plus d'enfants (23).

Ceci est confirmé par l'étude d'Hix-Small (2), qui montre une sous-évaluation par le jugement clinique en comparaison de l'utilisation de tests spécifiques.

Deux des médecins nous déclaraient ne pas se sentir suffisamment formés dans ce domaine.

L'étude de l'Inserm estimait que 89% des médecins jugeaient leur formation en matière de développement psychomoteur suffisante. Seize pour cent d'entre eux étaient cependant en difficulté pour l'examen (1).

D'après une étude américaine, les capacités motrices de l'enfant seraient plus faciles à évaluer que les compétences langagières (25). Dans notre travail, les cas évoqués concernaient à une exception près des retards moteurs, on peut donc se demander s'il n'existe pas un biais de sous-évaluation des retards de langage.

- **L'interrogation des parents : un moyen de dépistage essentiel**

Dans notre étude, un seul des médecins disait interroger spécifiquement les parents sur leurs inquiétudes.

L'HAS dans son argumentaire insiste sur l'importance des questionnaires remplis par les parents (26), permettant d'aborder le sujet avec le médecin.

Une étude de FP Glascoe, en 1995, montrait que les inquiétudes parentales avaient une forte valeur prédictive positive des troubles de développement de leur enfant (20).

L'AAP dans ses recommandations en 2001 insiste également sur l'importance d'encourager les parents à exprimer leurs inquiétudes (16).

- **Le jeu comme outil d'observation**

D'après M. Tardieu (27), le jeu est un "*moyen de séduction*" permettant de gagner la confiance de l'enfant. Un des médecins interrogés dans notre travail avait justement utilisé le jeu pour vaincre l'opposition de l'enfant à l'examen.

Un autre des médecins disait utiliser le jeu comme moyen d'observation, afin d'évaluer le développement de l'enfant. Le matériel de jeu constitue en effet la base de plusieurs tests de développement, comme le Brunet-Lézine. Pour C. Vasilescu, "*mettre l'enfant en situation de jeu paraît donc indispensable et complémentaire du discours parental.*" (28).

IV.2.2 Obstacles identifiés au dépistage

Une étude française a été réalisée en 2009, afin d'observer la faisabilité en pratique des dépistages recommandés par l'HAS (29). Dans cette étude, moins de la moitié des médecins interrogés disaient avoir eu connaissance de ces recommandations, cinq ans après leur parution. Seuls 20% des médecins déclaraient avoir modifié leur pratique en conséquence. La majorité des médecins généralistes interrogés ont déclaré ne pas avoir de matériel spécifique pour l'examen psychomoteur du jeune enfant, ce que nous ont confirmé les médecins rencontrés dans notre travail.

Plusieurs études françaises et américaines ont été menées pour tenter de comprendre cette faible utilisation d'échelles et de matériel spécifique.

- **Manque de temps**

Deux des médecins interrogés abordaient le problème du manque de temps pour effectuer le dépistage des retards psychomoteurs.

L'étude de Guillemet en 2010 (29) mettait effectivement en évidence comme frein le manque de temps à consacrer à ce dépistage. L'étude de l'INSERM de 2005 montrait que dans 70% des cas, l'examen de l'enfant au cours d'une situation de dépistage dépassait la durée de 15 minutes (1). Pour contourner cette difficulté, un seul des médecins nous a signalé avoir reconvoqué l'enfant pour avoir plus de temps à consacrer à l'examen.

Le même résultat a été mis en évidence aux Etats unis par Sand et al.(23), et dans un sondage réalisé par l'AAP (9).

Concernant les échelles de dépistage, le temps approximatif de passation des différents tests disponibles varie de 20 à 30 min pour l'échelle de Denver , à plus d'une heure pour le test de Brunet-Lézine (26).

- **Coût**

Un des médecins interrogés nous parlait du coût important du matériel de dépistage, en faisant référence à la mallette utilisée pour le test de Brunet-Lézine.

Ce test est mentionné dans le rapport de l'HAS comme pouvant être utilisé par les médecins en consultation de dépistage, après une formation spécifique (3).

Le matériel nécessaire à sa réalisation est disponible dans le commerce sous forme de panoplie (30).

Les éléments composant cette mallette sont présentés en annexe 5.

Comme le soulignait M. Blondeau dans sa thèse (31), le coût de la mallette pour le test de Brunet - Lézine avoisine les 1200 euros, ce qui représente un frein à son acquisition.

Le réseau pédiatrique du sud-ouest francilien a donc proposé en 2013 une alternative, sous forme de « mallette de jeux du pédiatre » (28).

Cette mallette, constituée d'outils simples et peu coûteux, est destinée à servir de " *support pour une exploration qualitative du développement, pour les enfants de moins de quatre ans.* " (28).

Le matériel s'approche de celui de la mallette de Brunet- Lézine, et comprend entre autres un tapis, un hochet, des cubes, une planche d'encastrement, un ballon, des jeux symboliques,...

Il est cependant précisé que ces outils "*n'aboutissent pas à une évaluation normée du développement : elles apportent des points de repères pour une première exploration qualitative du développement. Elles ont donc pour objet le dépistage de troubles éventuels, lesquels donneront lieu selon les cas à une guidance par le pédiatre et à une orientation vers un professionnel spécialisé pour avis, bilan normé*" (28).

Un autre frein qu'identifiait un des médecins est l'absence de cotation spécifique pour la passation d'échelles de développement. Ceci a été retrouvé dans plusieurs études, dont celle de L. Sices étudiant les modalités de dépistage de retard de développement psychomoteur par les médecins de premiers recours (24), et dans celles de Sand et al. (23).

- **Incertitude diagnostique**

Un des médecins interrogé exprimait son angoisse face à une situation où son diagnostic n'était pas certain. Cette problématique de l'incertitude a été soulevée par Stein, pour qui l'acceptation de cette incertitude fait partie de la construction du médecin. : "*Apprendre à vivre avec l'incertitude médicale est une étape importante du développement du médecin*" (25) .

IV.2.3 L'annonce

- **Attitude alarmiste ou réassurance ?**

Dans notre étude, plusieurs attitudes étaient retrouvées, certains médecins préférant être alarmistes, quitte à inquiéter "pour rien", alors que d'autres se voulaient rassurant et minimisaient les difficultés.

Une étude qualitative américaine s'est intéressée aux attentes des parents concernant l'annonce d'un retard psychomoteur(10).

Des *focus groups* ont été réalisés auprès de mères d'enfants concernées ou non, et de professionnels de santé. La plupart des mères disaient préférer une annonce non alarmiste, en particulier parmi celles dont les enfants ne présentaient pas ce problème. Quelques parents, parmi ceux dont les enfants présentaient un retard, auraient préféré au contraire une annonce plus directe. Tous insistaient sur l'importance d'être préparés à l'annonce, avec une annonce faite sur plusieurs consultations, entre lesquelles ont leur demandait d'être attentifs à certains points du développement de leur enfant.

Certains parents reprochaient à leur médecin de les avoir rassurés à tort en minimisant les difficultés, ce qui leur avait donné l'impression de ne pas être entendus.

Une autre étude a mis en évidence que la réassurance exprimée par les médecins pouvait être mal interprétée par les parents, qui attendaient alors une amélioration spontanée (32).

Devant une suspicion de retard de développement, les parents des deux groupes disaient préférer être inquiétés à tort plutôt que l'inverse.

Plusieurs parents ont exprimés la peur d'être tenus responsables du retard de leur enfant, ce qui représentait un frein à l'expression de leurs inquiétudes, et beaucoup disent exprimer leurs craintes de manière détournée, avec parfois en retour un manque de reconnaissance de leur plainte par le praticien.

Ces résultats montrent donc qu'il est important d'encourager les parents à exprimer leurs inquiétudes, comme cela est souligné dans le rapport de l'HAS (3).

- **Freins à l'annonce**

Notre étude a identifié certains freins à l'annonce de la constatation d'une anomalie, dont la peur d'une réaction négative de la part des parents.

F.P. Glascoe s'était intéressée en 1993 aux freins des médecins à l'annonce d'un diagnostic de retard psychomoteur, en relation avec leur schéma de raisonnement (33).

Un des freins mis en évidence était représenté par le caractère lourd de conséquences de l'annonce du retard, en particulier quand il existe une identification du médecin à la famille ("*value-induced bias*"). Ceci a été également exprimé par plusieurs médecins dans notre attitude, qui redoutaient d'être les porteurs de mauvaise nouvelle.

En 1997, l'étude de Stancin (34) identifiait les freins suivants : une réticence des parents à exprimer leurs inquiétudes, et le manque d'opportunité qui leur était offerte pour le faire. Dans les freins liés au médecin, cette étude évoquait la peur de la stigmatisation de l'enfant présentant un retard, et le manque de formation, d'expérience, ou de temps pour prendre en charge les problèmes identifiés.

En France, le rapport du Dr Sommelet en 2006 évoquait aussi le risque de stigmatisation lié à l'annonce d'un trouble du développement (35), stigmatisation évoquée également par un des médecins dans notre travail.

Une étude anglaise menée Bartolo en 2002 a étudié les schémas d'interaction médecin-parents lors de l'annonce d'un retard psychomoteur (5).

Il proposait d'effectuer cette annonce en suivant trois axes principaux : adopter une attitude bienveillante envers les parents, ("*parent-friendly frame*"), ne pas se focaliser sur les troubles de l'enfant ("*defocusing the bad news*"), et avoir une approche porteuse d'espoir dans l'annonce ("*hopeful formulation*").

IV.2.4 Prise en charge et orientation

- **Un retard à la prise en charge pas toujours identifié**

Pour plusieurs des médecins interrogés, le retard de prise en charge n'était pas perçu comme néfaste.

De nombreuses études ont montré l'enjeu d'une intervention la plus précoce possible en matière de retard de développement psychomoteur, avec une amélioration du pronostic à long terme.

En 1992, une revue de la littérature montrait les bénéfices d'interventions précoces dans la prise en charge de troubles cognitifs, particulièrement quand ceux-ci surviennent dans des contextes environnementaux défavorables (36).

En 1997 aux Etats-Unis, l'accent est mis sur l'importance d'une intervention précoce avant l'âge de deux ans, avec l'*Individuals With Disabilities Education Act* (IDEA), à l'origine du programme d'intervention précoce préconisé par l'AAP (37).

En 2000, Glascoe insistait sur les effets bénéfiques d'une intervention précoce, en lien avec le caractère malléable du développement psychomoteur. Pour elle, le bénéfice se pense également en terme d'économies faites, car les enfants bénéficiant d'une intervention précoce sont plus susceptibles d'avoir un emploi et de vivre de façon indépendante (38). Mackrides en 2011 insistait également sur ce point (17).

- **Le manque d'interlocuteurs**

A une exception, les médecins interrogés n'avaient pas d'interlocuteur référent. Ceci semble être une difficulté commune à de nombreux généralistes, puisque dans l'étude de l'INSERM en 2005 (1), seule une minorité des médecins interrogés disaient avoir un pédiatre de référence.

IV.2.5 Propositions

Aux Etats-Unis, le *Comitee on children with disabilities* a émis en 2001 des propositions pour le dépistage et la prise en charge des retards de développement psychomoteur (16). Si certaines sont en lien avec les structures existant spécifiquement aux Etats-Unis (comme le fait d'adresser l'enfant rapidement au Programme d'intervention précoce), d'autres semblent extrapolables à la France :

- Maintenir à jour ses connaissances concernant les questions développementales et les techniques de dépistage.
- Acquérir des compétences pour la réalisation et l'interprétation de tests de dépistage validés.
- Réaliser un dépistage organisé, dans le contexte des visites de soins primaires, en tenant compte des facteurs de risques environnementaux et sociaux, et des antécédents de l'enfant. Tenir compte des observations parentales, reconnaître les troubles de l'interaction parent-enfant. Réaliser un dépistage systématique chez tous les enfants lors des visites prévues à cet effet, et être conscient de la nécessité que les tests soient adaptés à la population.

- Présenter les résultats des tests aux parents, avec une approche centrée sur la famille.
- Orienter l'enfant dans des délais acceptables pour une prise en charge adaptée.
- Déterminer la cause du retard ou orienter vers le spécialiste approprié. Tester la vision et l'audition pour éliminer un déficit sensoriel.
- Informer les parents au sujet des troubles du développement et des ressources possibles, en mettant à leur disposition des documents d'information.
- Etre disponible pour expliciter à la famille les résultats des consultations spécialisées.

CONCLUSION

De nombreuses études ont été réalisées aux Etats-Unis concernant le dépistage des retards de développement psychomoteur. En France, les travaux sur le sujet sont assez peu nombreux, en particulier ceux s'intéressant au ressenti des médecins généralistes face à cette situation.

Notre étude a mis en évidence que les médecins interrogés étaient peu à l'aise dans cette situation, et que des difficultés pouvaient être rencontrées aux différentes étapes, dans la mise en évidence d'une anomalie, dans l'annonce aux parents, et dans l'organisation de la prise en charge.

Un travail de thèse à plus grande échelle va continuer d'explorer le sujet. Ce mémoire a donc permis de tester le guide d'entretien et d'expérimenter la méthodologie en vue de la thèse.

BIBLIOGRAPHIE

1. Institut national de la santé et de la recherche médicale, Prise en charge des déficiences de l'enfant en médecine générale. Sentiweb-Hebdo, 2004.5
2. Hix-Small H, Marks K, Squires J, Nickel R. Impact of Implementing Developmental Screening at 12 and 24 Months in a Pediatric Practice. *Pediatrics*. 2007 Aug 1;120(2):381–9.
3. Haute autorité de santé, Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, Service des recommandations professionnelles. 2005. p.1-16
4. Franc C, Le Vaillant M, Rosman S, Pelletier-Fleury N. principal: La prise en charge des enfants de moins de 16 ans en médecine générale. 2007
5. Bartolo P a. Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: multiprofessional negotiation frameworks. *Child Care Health Dev*. 2002;28(1):65–71.
6. Viollet E. Dépistage des anomalies de l'examen psychomoteur de l'enfant entre 28 jours et 6 ans par le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [1969-2011, France]: Université d'Aix-Marseille II; 2009.
7. Brun A. Inventaire des outils standardisés de dépistage des anomalies du développement psychomoteur des enfants de moins de cinq ans: enquête descriptive auprès des médecins généralistes du Languedoc Roussillon [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2011.
8. King TM, Tandon SD, Macias MM, Healy JA, Duncan PM, Swigonski NL, et al. Implementing Developmental Screening and Referrals: Lessons Learned From a National Project. *Pediatrics*. 2010 Feb 1;125(2):350–60.
9. American academy of pediatrics, Periodic Survey #46 Barriers to the Provision of Developmental Assessments During Pediatric Health Supervision. 2001
10. Sices L, Egbert L, Mercer MB. Sugar-coaters and Straight Talkers: Communicating About Developmental Delays in Primary Care. *Pediatrics*. 2009 Oct 1;124(4):e705–e713.
11. World Health Organization. ICD-10 Version:2010
12. DSM-IV-TR, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 2002. Elsevier Masson, Paris 2002, 1120 p.
13. American Psychiatric Association (2013). American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (5e éd.), Arlington, American Psychiatric Publishing
14. Shevell M, Ashwal S, Donley D, Flint J, Gingold M, Hirtz D, et al. Practice parameter: evaluation of the child with global developmental delay: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2003 Feb 11;60(3):367–80.

15. Francoeur E, Ghosh S, Reynolds K, Robins R. An International Journey in Search of Diagnostic Clarity: Early Developmental Impairment: *J Dev Behav Pediatr*. 2010 May;31(4):338–40.
16. Disabilities C on CW. Developmental Surveillance and Screening of Infants and Young Children. *Pediatrics*. 2001 Jul 1;108(1):192–5.(traduction libre)
17. Mackrides PS, Ryherd SJ. Screening for developmental delay. *Am Fam Physician*. 2011 Sep 1;84(5):544–9.
18. Institut national de la santé et de la recherche médicale, Déficiences et handicaps d'origine périnatale,dépistage et prise en charge.2004
19. Direction générale de la santé,Les nouveaux modèles du carnet et des certificats de santé de l'enfant,Guide à l'usage des professionnels de santé. 2006
20. Glascoe FP. Parents' Evaluation of Developmental Status: How Well Do Parents' Concerns Identify Children With Behavioral and Emotional Problems? *Clin Pediatr (Phila)*. 2003 Mar 1;42(2):133–8.
21. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Armand colin, _2010, 128 p.
22. Direction générale de la santé, évaluation du carnet de santé n°cerfa 12593*01 (modèle en vigueur depuis le 1er janvier 2006). 2010
23. Sand N, Silverstein M, Glascoe FP, Gupta VB, Tonniges TP, O'Connor KG. Pediatricians' Reported Practices Regarding Developmental Screening: Do Guidelines Work? Do They Help? *Pediatrics*. 2005 Jul 1;116(1):174–9.
24. Sices L, Feudtner C, McLaughlin J, Drotar D, Williams M. How Do Primary Care Physicians Manage Children With Possible Developmental Delays? A National Survey With an Experimental Design. *Pediatrics*. 2004 Feb 1;113(2):274–82.
25. Stein MT, Bennett FC, Abbott MB. Early delay in motor development.*J Dev Behav Pediatr*. 2001 Apr;22
26. Haute autorité de santé, Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, argumentaire, Service des recommandations professionnelles. 2005
27. Tardieu M, Graindorge C. Dépistage des troubles psychomoteurs. *Médecine Enfance*. 2005;25(6):p.47-50.
28. Vasilescu C, Van Overbeke V, Zupan-Simunek V. Une mallette de jeux du pédiatre : exemple d'un outil de base pour l'approche du développement global chez l'enfant entre zéro et quatre ans. *Arch Pédiatrie*. 2013 Jun;20(6):694–9.
29. Guillemet J-M, Baron C, Bouquet E, Paré F, Tanguy M, Fanello S. Les dépistages recommandés chez l'enfant de deux à six ans. Étude de faisabilité et pratiques en médecine générale. *J Pédiatrie Puériculture*. 2010 Jun;23(3):125–30.
30. Brunet O, Lézine I, Echelle de développement psychomoteur de la première enfance. 2001, Paris, ECPA, version révisée.
31. Blondeau M Validation de la grille d'évaluation du développement de l'enfant en France en population générale[Thèse d'exercice].[France]: Université de Saint-Etienne; 2012

32. Jimenez ME, Barg FK, Guevara JP, Gerdes M, Fiks AG. Barriers to Evaluation for Early Intervention Services: Parent and Early Intervention Employee Perspectives. *Acad Pediatr.* 2012 Nov;12(6):551–7.
33. Glascoe FP, Dworkin PH. Obstacles to Effective Developmental Surveillance: Errors in Clinical Reasoning. *J Dev Behav Pediatr.* 1993 Oct;14(5):344-9
34. Stancin T, Palermo TM. A review of behavioral screening practices in pediatric settings: do they pass the test? *J Dev Behav Pediatr.* 1997 Jun;18(3):183-94
35. D.Sommelet. L'enfant et l'adolescent: un enjeu de société, une priorité du système de santé. Rapport de mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent. 2006. p 58
36. Ramey CT, Ramey SL. Effective early intervention. *Ment Retard.* 1992 Dec
37. Individuals With Disabilities Education Act Amendments of 1997 (PubL No. 105-17)
38. Glascoe FP. Early detection of developmental and behavioral problems. *Pediatr Rev.* 2000;21(8):272–80.

ANNEXES

Annexe 1 : Principaux éléments à rechercher selon l'expertise de l'Inserm, 2004 (4).

Motricité

Renforcement du tonus axial dans un sens céphalo-caudal, les acquisitions motrices

progressent de façon descendante

Contrôle de la tête à 3 mois

Station assise avec appui latéral des mains à 6 mois

Station assise sans appui à 7-9 mois

Station debout avec appui à 9 mois

Station debout sans soutien à 10-12 mois

Marche autonome à 12-18 mois

Monte les escaliers à 18 mois, court, saute sur deux pieds

Préhension

3 mois : préhension au contact

4-5 mois : préhension active et volontaire de l'objet (cubito-, digito-, puis radio-palmaire)

6 mois : passe d'une main à l'autre

9 mois : opposition pouce-index

12 mois : manipulation plus fine (pastille dans une bouteille)

18 mois : tour de 3 cubes, commence à manger seul

24 mois : tour de 6-8 cubes, tourne les pages d'un livre

36 mois : se déshabille seul, déboutonne, mange seul

Langage

Gazouillis-voyelles à 3 mois

Gazouillis-consonnes à 6 mois

Papa-maman non spécifique à 8 mois

Papa-maman approprié à 10 mois

Jargon et 3 mots à 14-15 mois

Nomme les 5 parties du corps à 18 mois

18-24 mois : explosion lexicale, reproduit sons et rythme

Vocabulaire de 50 mots à 24 mois, phrases de 2-3 mots, « je-tu-moi »

Interactions sociales

0-3 semaines : fixe le regard

6 semaines-3 mois : sourire social (« réponse »)

3-6 mois : sourire sélectif, rire aux éclats à 4 mois

7-8 mois : répond à son prénom

8-9 mois : peur de l'étranger, permanence de l'objet

20 mois : accès à la notion de symbolique

24 mois : « oui-non », obéit à un ordre simple, « jeu parallèle »

Annexe 2 : Guide d'entretien, première version

Fiche de renseignements:

Entretien n°:

Sexe:

Age:

Nombre d'années d'installation:

Mode d'exercice:

Activité pédiatrique (% moins de 16 ans):

Formations complémentaires (DIU, vacances PMI):

MSU:

Guide d'entretien:

Introduction: "Bonjour, je réalise un travail de mémoire sur le dépistage des troubles du DPM chez les enfants et je vous remercie de m'accorder cet entretien. Il va être enregistré avec votre accord, puis rendu anonyme et détruit à la fin de mon travail. Avez-vous des questions à ce stade ?"

1/Evocation d'une situation de dépistage : Description clinique

Question: "*Parlez-moi d'une situation où vous avez dépisté une anomalie du développement psychomoteur chez un enfant ?*"

"Quel âge avait-il/elle?"

"En quoi consistait le retard?"

2/Modalités de dépistage

Circonstances (demande des parents? examen systématique? anomalie remarquée spontanément par le médecin?)

Outils utilisés ou pas (sens clinique, expérience ?) Comment les connaît-il ? (formation, documentation, pairs, correspondants ...)

Q: *“Comment l’avez-vous dépisté ?”*

“Avez-vous eu recours à des outils particuliers? Des échelles?”

“Avez-vous réalisé des tests spécifiques?”

3/ Attitudes du médecin : peur de se tromper, peur d’avoir raison, difficulté d’annonce (réaction des parents) difficultés de ressources (confirmation diagnostique), envie de temporiser

“Qu’avez-vous fait ?”

“Avez-vous adressé l’enfant à un confrère?”

“Avez-vous demandé à le revoir?”

4/Modalités d’annonce :

Alarmiste ? Minimise ? Délègue ?

Q: *“Comment avez-vous annoncé vos inquiétudes aux parents ?”*

“L’avez-vous fait vous-même?”

“En avez-vous parlé tout de suite?”

“Quels termes avez-vous employés?”

5/Ressenti face à cette situation

Q: *“Comment avez-vous vécu cette situation?”*

“Etes-vous à l’aise dans ce genre de situation?”

6/ Organisation de la prise en charge: adressé à qui? comment?

Q: *“Comment avez-vous organisé la prise en charge?”*

“A qui avez-vous adressé l’enfant?”

“Comment le connaissiez-vous?”

“Cela a-t-il été facile sur le plan pratique?”

7/Besoins dans cette situation ? Outils, formations, réseau

Q:“ Quel besoins auriez- vous dans cette situation?”

-“Qu’est ce qui aurait pu être amélioré?”

8/Quelque chose à ajouter ?

Q: “Voulez-vous ajouter quelque-chose?”

Annexe 3 : Retranscription des entretiens :

Entretien n°1

Durée 21'03

Sexe F

Age 54

Nombre d'années d'installation 26

Mode d'exercice Cabinet de groupe, milieu urbain

Activité pédiatrique (% moins de 16 ans) 26-27%

Formations complémentaires (DIU, vacations PMI) Non, FMC

MSU Oui

-Alors, est-ce que vous avez une situation précise en tête, d'enfant avec un retard psychomoteur ?

-Oui, euh... qui concerne aussi bien un trouble de l'apprentissage, que, euh ...

-Oui, ou plutôt un retard psychomoteur type retard de langage, ou retard à la marche, ou...

-Oui, j'en ai, j'ai 2 situations qui sont un peu anciennes, j'ai pas de situation récente, c'est des situations qui remontent à une dizaine d'années

-Oui ?

Ils doivent avoir 10 ans pour l'une et 13 ans

pour l'autre. Des situations un peu... Qui ne superposent pas vraiment, je pense qu'en la matière c'est difficile de parler de situation ou de consultation type, ou de patient type, parce que chaque situation est une chose très différente, et c'est difficile. Je crois que c'est une des situations les plus compliquées pour nous médecins généralistes, de prendre en charge et surtout de dépister, non seulement de dépister, mais ensuite de lancer les démarches et la prise en charge, faire démarrer une prise en charge. C'est difficile à plusieurs points de vue, difficile pour l'annoncer aux parents, pour commencer à entrevoir avec les parents que leur enfant sera peut-être pas... Et aura telle et telle difficulté. En matière de psychomoteur je pense que c'est plus difficile qu'un problème somatique. Et c'est difficile pour la prise en charge, parce qu'on sait pas trop ou les adresser, on sait pas trop comment faire et, euh, on sait pas vers qui se tourner.

Voilà - rires - de manière un peu globale, ce que je voulais en dire quand j'ai vu votre sujet, votre thème, je me suis dit : là effectivement, si il y a encore des situations en médecine ou je suis en difficulté, c'est là-dessus. Alors sinon les 2 cas sont différents.

-Oui ?

- Je vous parle du petit garçon qui a maintenant 13 ans. Euh... qui est né avec un retard de croissance, 2kg...ouais. Petit poids,

petite taille, et une maman très alcoolique et très alcoolisée pendant sa grossesse, à telle point qu'elle a fait une pancréatite et qu'elle a failli perdre son enfant pendant la grossesse. Donc aucun doute sur l'origine du retard de croissance avec un syndrome d'alcoolisation foétale évident, euh..., enfin évident pour moi.

Un enfant qui s'est quand même relativement bien développé, mais un petit poids qui a été très long à récupérer, très très long, la taille aussi... Donc avec des troubles du développement, un retard à l'acquisition de la station assise, de la marche, tout a été franchement retardé.

-Et là, il y avait juste... enfin il y avait une inquiétude de la mère, ou c'est juste vous qui...

-Alors curieusement, il y avait une inquiétude de la mère, mais qui était modérée.

Euh ... et puis surtout une attitude du médecin, c'est à dire moi, sur lequel elle se reposait énormément. C'était vraiment, euh... une femme alcoolique, une patiente alcoolique, qui avait une relation assez forte avec moi puisque je faisais partie des rares médecins qu'elle acceptait de voir, des médecins qui entendaient sa maladie de l'alcool. Une relation très très fusionnelle avec moi ce qui fait que... de toutes les façons c'était une patiente avec qui je savais que je pourrais pas trop l'envoyer à droite à gauche pour son enfant et que...et puis une grande confiance. Et puis moi, sachant un petit peu l'origine du retard de l'enfant, j'avais pas

envie d'aller beaucoup plus loin dans le bilan. J'étais pas...et puis ça servait pas à grand-chose...voilà...

-Donc là, c'était un retard global, et vous aviez pas eu besoin de l'objectiver par des tests, des échelles, c'était évident...

-C'était évident. Il y a des choses qu'il a rattrapé au fur et à mesure, mais qu'il a rattrapé avec toujours beaucoup de décalage par rapport aux autres.

Mais c'était évident, oui, il y avait pas besoin vraiment d'échelle, il y avait pas besoin d'un neuropédiatres, il y avait pas besoin d'examen. Sur l'examen clinique du développement psychomoteur, dès le début il a été toujours en retard. Donc quand il était tout petit, on ne pouvait pas faire beaucoup plus, quand il a été plus grand, bon bah l'acquisition du langage il a été aussi en retard. Donc là j'ai fait intervenir d'abord les ORL, pour voir s'il entendait ben, puis ensuite j'ai fait intervenir l'orthophoniste, à l'âge de 3 ans ou il a pu être pris en charge il a été suivi par une orthophoniste, puis petit à petit l'école, etc., la prise en charge, euh...

Ça a pu se dérouler comme ça, il a été après en CLISS et puis après en SEGPA, CLISS ça correspond au primaire et SEGPA ça correspond au secondaire, vous savez peut être.

Et je pensais pas pour cet enfant aller beaucoup plus loin, hormis par contre dans la prise en charge orthophonique qu'il a eu, il a aussi vu une psychomotricienne, tout ça, ça a été mis en place.

Ce qui est très curieux c'est qu'il a été vu à un moment à l'hôpital, alors que je l'avais envoyé chez l'ORL pour m'assurer qu'il n'avait pas de troubles de l'audition associé. J'ai été court-circuitée et il a été vu à l'hôpital Mère- Enfant, et j'ai reçu un jour un grand bilan des neuropédiatres qui l'ont vu la bas dans le service de rééducation parce qu'il avait des troubles des apprentissages. J'ai vu que la mère avait été en forte demande d'un bilan etc.

Il devait avoir à ce moment-là 5 ans ou 6 ans. Ils ont fait tout le bilan sans savoir, sans en connaître la cause, ils concluaient à la fin du courrier « on ne sait pas pourquoi l'enfant... »

-*Sourire*- Et sinon, ils faisaient exactement les mêmes constatations cliniques que moi. Et ça a été la seule et unique fois où l'enfant a été à l'hôpital, et la maman n'a jamais reparlé avec moi de... curieusement de cette consultation qu'elle avait eu à l'hôpital.

C'est pas du tout une critique de l'hôpital, hein, du tout, c'est pas ce que je veux dire, c'est simplement... Non, mais dans ces histoires de retard psychomoteur, les choses sont très difficiles, voilà, à dire, et bon, c'est difficile de mettre des mots sur les choses, et la maman, peut être que finalement je faisais peut-être pas tout ce qu'elle aurait voulu que je fasse, et elle voulait quand même de manière détournée voir quelqu'un d'autre.

Mais elle avait confiance, après elle est revenue chez moi.

-Et là, au niveau des interlocuteurs, que ce soit aussi bien le bilan orthophonique, que après,

pour l'orientation scolaire, c'est vous qui avez orienté, euh...

-Voilà, oui, pour les orthophonistes, oui, après... euh... après il y a eu une prise en charge au CMP aussi, qui a été demandée parce que l'enfant se rendait compte aussi de ses difficultés, donc ça retentit au niveau psychologique, et il y a eu une prise en charge au CMP que j'ai instaurée, il y a eu la prise en charge psychomotricienne qui a été instaurée par l'école, pas par moi, je me souviens bien que c'était par l'école, quand il était en maternelle.

Et puis après à partir du primaire il a été essentiellement suivi par l'orthophoniste et le CMP encore un peu.

-D'accord. Et donc là, en fait, il n'y a pas eu vraiment de moment où vous avez dû... enfin, où un diagnostic a dû être pose clairement avec la maman ?

-Alors... -*silence*- Non pas vraiment, non. Moi j'évitais de le dire, j'avoue. Quand je voyais l'enfant je disais « Tiens, il est un peu en retard, il tient pas encore sa tête, mais il la tiendra sa tête, de toute façon, et puis il va bien marcher un jour. ». J'étais très très rassurante, très optimiste dans mon discours avec la maman, et là où les choses ont été dites, c'est quand il est rentre à l'école, où là, la mère a été mise devant le fait accompli, que là vraiment l'enfant était en retard.

Alors, c'est de ma faute, enfin, je veux dire, je sais pas si il faut chercher un fautif, mais je n'ai pas permis à la mère, ou elle ne m'a pas demandé non plus, les premières années, les

3-4 premières années. Tant qu'il était pas sociabilisé, son enfant était légèrement en retard, mais c'était des choses qui allaient rentrer dans l'ordre petit à petit. Et, enfin, arrivé à l'école, quand même, comparé aux autres enfants, elle s'est bien rendue compte que, pour toutes les acquisitions, du langage, de la lecture, de l'écriture... Et là, on en a discuté, et elle a beaucoup pleuré d'ailleurs, je m'en souviens bien, en se disant extrêmement coupable, qu'elle savait au fond d'elle-même pourquoi il était comme ça, et que voilà, les choses étaient comme ça à cause d'elle.

Mais c'est, oui, essentiellement au moment de l'entrée à l'école.

-Et c'était leur premier enfant ?

-C'était son deuxième enfant. Le premier n'a pas du tout ces soucis. Mais elle le comparait pas trop par rapport au premier.

Il y avait une grosse différence d'âge par rapport au premier, il y avait pas de comparaison par rapport au grand frère. Mais effectivement c'est à l'entrée en maternelle que là les choses sont été plus claires pour la mère, qu'il y a vraiment eu une prise de conscience que...

Le père était relativement absent donc je peux pas vous en parler beaucoup du père, parce qu'il était jamais présent dans nos consultations ni dans son discours à elle.

Donc là, il a 13 ans, il est en collège en SEGPA.

-D'accord. -Pause-. Et vous me parlez d'un deuxième patient ?

-Le 2ème c'est une petite fille de 10 ans. Qui

elle aussi avait un retard psychomoteur dont on s'est rendu compte assez rapidement. Et là aussi j'ai fait trainer les choses, parce que... parce que j'ai vraiment une vraie difficulté pour arriver à... à lancer les choses par rapport à ça. Ça pas porté préjudice à l'enfant, hein, pas du tout, hein. Cette petite fille, c'était, oui c'était leur premier enfant, et qui n'a pas eu de problème au moment de la naissance, mais qui a eu aussi rapidement un retard psychomoteur, un retard des acquisitions, la tenue de tête, la position assise... Elle a marché à 20-24 mois, mais avec des parents qui poussaient pas non plus à faire les choses parce qu'ils disaient « Oui, mais docteur dans ma famille on a tous été très lents à marcher, moi j'ai marché à 20 mois, ma grande sœur elle a marché à 18 mois », enfin bon il y avait toujours des bonnes excuses de la part des parents aussi, pour eux leur enfant était comme eux, et les choses allaient rentrer dans l'ordre aussi.

Et les choses sont vraiment et mises en place, pareil, à l'entrée en maternelle vers l'âge de 3 ans, où il a fallu faire de l'orthophoniste parce qu'il y avait vraiment un retard de langage quand même assez évident. Mais il n'y a jamais eu de diagnostic fait, pas vraiment de bilan de fait. Il y a eu toute une prise en charge, psychologue, psychomotricienne, orthophoniste, qui a été faite. Mais pas de bilan, on ne s'est pas posé le pourquoi du comment.

-Et donc là, ce que vous disiez, c'est que dans ces deux cas vous avez plutôt eu tendance à

temporiser un peu ?

-Oui, temporiser, oui

-Et ça, vous l'analysez comment ?

-Ce que je vous ai dit, pour trois raisons : d'une part je pense, ma difficulté à le dire aux parents, la deuxième chose c'est je pense mon intuition que de toute les façons, quoiqu'on fasse, sur le plan du diagnostic, hein, pas sur le plan de la prise en charge qu'on peut après apporter à l'enfant, ça je ne la nie pas cette aide, elle est utile dans tous les cas, et j'ai fait ce que j'ai pu pour la mettre en place. Mais sur le plan du diagnostic, sur le plan des examens complémentaires, je trouve que dans ces deux cas-là, je ne voyais pas ce que ça allait faire de plus.

-Ça ne change pas grand-chose ?

-Ça ne change pas grand-chose. Il n'y avait pas d'autres éléments à l'examen de gravité ou d'orientation qui auraient fait dire « Attention, là il est peut-être en train de démarrer telle ou telle maladie dégénérative », ou ce que vous voulez. J'avais pas cette peur-là, donc je voyais pas pourquoi j'allais imposer à des parents un passage compliqué, un chemin compliqué, avec peut être des examens complémentaires qu'on allait leur demander, des consultations à l'hôpital, à droite à gauche, je me voyais pas imposer ça dans ces deux cas. Le premier cas j'étais sûre de la raison, il n'y avait aucun doute. Le deuxième, j'en n'étais pas sûre, mais je voyais une enfant qui se développait bien par ailleurs, qui grossissait bien, on n'avait pas d'inquiétude sur le pan somatique. Je voyais pas pourquoi

j'allais imposer ça aux parents, donc je temporisais, en sachant que, vers l'âge effectivement de 3-4 ans, il y avait des choses à mettre en place, au niveau de l'aide scolaire, au niveau des apprentissages.

-Et sur ce 2^{ème} cas, où les parents avaient tendance à se rassurer, est ce que vous savez comment ça s'est passé au moment où on leur a dit que finalement c'était peut-être pas normal ?

-Bah, eux ils luttent toujours un peu contre cette idée, là, que leur enfant n'allait pas... était pas comme... ils ont toujours été un peu dans le déni... Quelque part ça sert un peu parce que là je viens d'apprendre, elle est en 6^{ème}... euh...CM... Zut... Comment on dit ? Avant la 6^{ème} ?

-CM2 ?

-Oui CM2 c'est bien ça... -rires-... elle est en CM2 actuellement, et il était question au départ qu'elle aille en 6^{ème} SEGPA, et en fait elle va rentrer en 6^{ème} classique, et ils étaient très contents de me dire ça, parce que c'est vrai qu'ils se sont battus pendant toute sa scolarité pour dire qu'elle était une petite fille comme les autres. Mais en même temps il y a eu une grosse prise en charge tout autour de cette enfant. Il y a eu l'AVS, il y a eu beaucoup de choses. Mais c'est vrai qu'ils ont toujours été dans le déni, pour eux c'était normal, dans leur famille, ils ont tous été un peu lents, ils ont tous eu des difficultés à l'école, ils ont jamais eu le bac, ils sont jamais allés très très loin dans les études, et qu'elle soit de cette ordre-là ça ne les choquait pas.

-D'accord. Et est-ce que vous pensez qu'il y a des... enfin... que les généralistes ont encore des besoins dans ce domaine-là, est ce qu'il faudrait plus d'outils diagnostiques, de formation, plus d'interlocuteurs, de contacts ou...

-D'outils diagnostiques, je pense pas -*Silence*- Non, je ne crois pas. On les connaît. On connaît tous les repères du développement psychomoteur de l'enfant.

Je dirai, d'un interlocuteur un peu euh... -*souffle*-... un peu comme par exemple en gériatrie maintenant, si on a une difficulté avec une personne âgée, on appelle et ils nous aident un petit peu... Pourquoi pas, un référent. Parce qu'en plus, les cas de enfants sont tous différents, et si on nous donne à nous médecins des conduites à tenir typiques, ça va peut-être coller à cet enfant, mais ça va pas coller à celui-là ni celui-là. Tandis que d'avoir un référent, on lui dirait « Voilà, j'ai cet enfant là... »

Tiens d'ailleurs ça me fait penser j'en ai un, il faudrait que je l'envoie à l'hôpital... Bon... J'en ai encore un autre, mais lui c'est un petit, je vais pas laisser trop trainer... Par exemple pour lui j'aimerais bien avoir un référent, là je sais que je vais devoir me battre pour arriver à avoir une consultation à l'hôpital, et est-ce que c'est vraiment utile et tout ça... Tandis qu'avoir quelqu'un que je puisse appeler pour prendre un petit peu le temps de discuter pendant 10 min avec cette personne, en lui exposant le cas, et en disant : « Voilà, qu'est-

ce qu'on fait ? Qu'est-ce que vous me conseillez ? On l'envoie à l'hôpital, on fait toute une batterie de tests, ou c'est pas la peine ? »

Voilà, ça serait peut être plutôt ça qu'il nous faudrait, un référent.

-Et là, justement, pourquoi pour celui-là vous disiez que vous alliez peut être plus pousser les choses ?

-Euh... -*rires*- Parce que, peut-être que ces deux histoires me renvoient le fait que je suis peut-être pas non plus... qu'il faut peut-être aussi que je sache déléguer, et puis des fois aussi demander l'avis des autres. -*Rires* -

Voilà, et que pour ce petit garçon, à 3 ans, il a un très très gros retard de langage, bon il voit l'orthophoniste, il a aussi de troubles du comportement, je voudrais pas non plus passer à côté de. D'un éventuel autisme, j'y crois pas trop mais bon... voilà...non mais là je me sens un peu dépassée là par contre, je connais mes limites, là il faut que je passe la main. *Rires*

-Est-ce qu'il y a des choses qu'on n'a pas abordées, que vous vouliez rajouter ?

-Non, non. Non je crois que j'ai insisté sur les 2-3 choses que je voulais dire- *Rires*-

-OK, je vous remercie

Entretien n° 2

Durée 17'34

Sexe : M

Age : 62

Nombre d'années d'installation : 33

Mode d'exercice : Cabinet de groupe, milieu semi rural

Activité pédiatrique (% moins de 16 ans) : 8% de moins de 6 ans

Formations complémentaires (DIU, vacations PMI) : Non

MSU : Oui

-Vous pourriez me parler d'un cas en particulier d'enfant avec un retard de développement ?

-Alors oui, il y a un cas en particulier que j'ai mémorisé. Donc moi, les difficultés que j'ai eu, euh...

-Vous pourriez commencer par me décrire au niveau chronologique, les premières inquiétudes ?

-Bon les premières inquiétudes, c'est vrai que c'est pas évident parce que ça a pratiquement mis jusqu'à l'âge de 16-18 mois, avec un retard d'acquisition de la marche, j'ai commencé à me poser des questions...

-Donc là, l'inquiétude venait aussi des parents, ou c'est juste vous ?

-Non, non, puisque la mère était complètement fermée à toute évocation du problème. En fait il y a 3 niveaux de difficulté dans ce dossier: le 1^{er} c'est déjà pour le médecin de commencer à évoquer un diagnostic. Un autre niveau de difficulté, c'est

de concevoir avec les parents, là en l'occurrence la mère... d'aborder le problème. Puisque là elle était dans un déni complet, elle voulait pas admettre que... C'est pas que ça soit facile, effectivement, qu'un nourrisson... Pour les parents, il faut admettre qu'il peut y avoir un handicap. Et puis alors le 3ème niveau, c'est la difficulté après d'orientation, puisque là cet enfant, il y a un moment, ou j'ai... pas perdu la main, mais il a été suivi par la PMI, qui l'a pris en charge au niveau pédiatrique, qui l'a orienté au CMP.

Donc là je me suis senti un petit peu... Pas démuni, mais ... Ne plus avoir le dossier vraiment en main, d'où des difficultés. Donc en fait, 3 niveaux de difficulté : moi-même, les parents, et les structures qui peuvent aider. Ça, c'est souvent une de nos difficultés, on se sent un petit peu seul dans ces situations, puisqu'on n'a pas vraiment de retour, surtout entre les structures publiques et les médecins libéraux, on est un peu chacun dans son domaine. Donc là il y a eu des difficultés effectivement, puisqu'avec le psychiatre du CMP, on a eu un petit peu des relations tendues, parce qu'il me reprochait de ne pas avoir pris en main le dossier complètement.

-Et là, il y a quand même eu bilan de fait ?

-Oui... Tu veux dire des examens complémentaires ?

-Oui

-Oui, mais on n'a pas eu beaucoup de réponse. On a demandé un scanner, une IRM, qui était normale.

-Et ça, vous l'avez demandé juste devant le retard de la marche ?

-Voilà oui. Donc mon problème c'est que... Par la suite je continue à le voir, mais plus pour le versant pathologies courantes, et concernant le suivi psychomoteur, je n'ai plus d'infos.

-Donc là, au départ, il y a eu cette IRM, et ensuite il y a quand même eu un bilan, là je vois dans le dossier, à l'hôpital ? C'est vous qui l'avez initié ?

-Oui oui, ma première démarche, je l'avais envoyé dans les hôpitaux effectivement, c'était en 2007, donc il avait quand même 3 ans et demi quand il y eu le bilan. Et... en fait, non, moi j'ai demandé l'IRM, mais le bilan, il a été demandé par la PMI.

En fait c'est un dossier un peu particulier parce que la PMI avait pris les choses en main, parce qu'il y avait eu des signalements par les voisins de la famille, qui avait accusé les parents de maltraitance. Donc après, le système s'est mis en route, et puis j'ai plus vraiment été en relation avec la mère. Je ne l'ai plus trop vu, là actuellement, c'est un enfant qui est surtout pris en charge par ses grands-parents, il est dans une structure spécialisée, je crois que c'est un CLISS ou quelque chose comme ça.

Alors mon impression a posteriori, moi j'avais un petit peu pensé à un problème d'autisme, mais j'ai pas vraiment eu de confirmation par le psy qui s'en est occupé.

-D'accord... Et là, l'annonce, vraiment, du retard aux parents ça a été fait plutôt à

l'hôpital alors ? Ou c'est venu de vous ?

- En l'occurrence il y avait que la mère, je sais même pas si le père est toujours là. Je ne crois pas qu'on ait vraiment eu l'occasion de l'annonce, puisque finalement, moi, la mère, je ne l'ai plus revue à partir du moment où il a été pris dans le circuit de la PMI.

Moi les seuls interlocuteurs que j'ai eu ensuite, ce sont les grands-parents.

Alors, c'est pas toujours facile avec les grands-parents d'évoquer le diagnostic.

-Et là, pour vous le principal problème, qu'est-ce que c'était ? C'était plus le manque d'interlocuteurs, ou plutôt au niveau diagnostic, ou... ?

-Bah c'est vrai que moi j'ai un peu de difficulté, parce que c'est des choses quand même peu fréquentes, on n'en voit pas tout le temps, on dit souvent : « on connaît bien que ce qu'on voit souvent », donc là, ça arrive une fois tous les 4-5 ans, donc on n'a peut-être pas les outils suffisants pour faire un diagnostic, donc ça c'est la 1ère difficulté.

L'autre problème c'est qu'on n'a pas non plus, comme on peut avoir pour d'autres pathologies, un réseau de correspondants sur qui on peut compter quand on se sent un peu dépassés. On a l'impression que finalement, entre la PMI, le CMP et moi-même, on suit des chemins parallèles mais sans vraiment se retrouver pour voir la prise en charge.

Alors c'est vrai que moi, je me sens pas non plus des compétences exceptionnelles dans ce domaine-là, donc j'admets tout à fait que d'autres gens plus spécialisés puissent s'en

occuper, mais on aimerait quand même pouvoir un peu être informés. Donc là on s'aperçoit par exemple qu'au bout d'un moment j'ai plus eu d'info. J'ai initié les choses, et puis, ça été pris en charge par d'autre gens. J'en prends pas ombrage, parce qu'ils ont certaines compétences, mais ... voila...

Ça, ça nous manque beaucoup en clientèle libérale, c'est qu'on n'a pas vraiment de relation très efficace avec les pédiatres libéraux qui pourraient de temps en temps nous donner un coup de main. Il m'est arrivé quelquefois sur d'autres dossiers de passer la main, mais après c'est toujours pareil, c'est des enfants qui sont pris en charge, que je revois plus, donc...

C'est gênant parce qu'on aime bien quand même être tenus au courant, et puis même sur le plan diagnostic, ça nous apporte quelque chose l'avis du spécialiste. Donc là c'est une difficulté.

Alors après, si on peut pas compter sur les pédiatres libéraux, on peut se réorienter vers les hospitaliers, mais de plus en plus ça demande des délais très longs, ce qui fait qu'on a un peu abandonné, et c'est dommage, ce type de relations. A qui les adresser ? Quelquefois on aimerait avoir une réponse avant 6 mois, et des fois c'est ça, si ce n'est pas plus même.

-D'après vous, comment on pourrait faire pour améliorer un peu ce type de pris en charge ?

-Il faudrait un réseau, sur lequel on pourrait compter, mais en gardant des contacts. Ça

manque un peu, Il y en a qui se sont développés, pour le diabète, l'obésité... En sachant que ça représente quand même un très petit pourcentage de notre activité, heureusement. Mais peut être que... Oui... Il faudrait pouvoir créer des liens.

-Et donc là, cette situation, comment vous l'avez vécue ?

-C'est... l'impression d'avoir été un peu écarté du dossier. Alors qui dit écarté, dit qu'on m'a jugé incompetent, donc ça je suis bien prêt à l'admettre, mais peut être qu'au contraire ça serait mieux de nous inclure dans ce circuit justement. Le problème des réseaux, c'est pas toujours facile parce que ça demande des contacts qu'il faut prendre le temps de créer, avec des spécialistes, donc on a l'impression quand même qu'il y a pas mal d'errements.

J'ai en tête un autre dossier, où le retard est beaucoup moins évident, et là, c'est un enfant qui est scolarisé, et on a l'impression que ça part un peu dans tous les sens. Alors, c'est l'enseignant qui l'envoie chez l'orthophoniste, l'orthophoniste qui envoie chez la psychomotricienne, psychologue, tout ça, et il n'y a pas d'unité. Et puis il y a toujours le problème du déni des parents, qui là pour cet enfant viennent me voir toujours pour me dire : « Mais il va très bien notre enfant, vous êtes d'accord ? » Donc ça, c'est... Ils recherchent une espèce de réassurance...

Et à mon avis c'est des enfants qu'il faudrait aussi adresser de temps en temps a des pédopsychiatres rapidement, mais là aussi le temps passe et...

Après les parents ont peut toujours les convaincre, mais là par exemple si je prends mon agenda des hôpitaux, mon annuaire, je téléphone, et on va me donner un rendez-vous dans 8 mois. Enfin peut-être pas pour tous, mais pour le plus « célèbres », c'est le problème du délai. Ce qui fait qu'on se sent un peu isolé, il faudrait pouvoir un peu restructurer ça. Alors après, qui doit prendre cette initiative ? Nous c'est difficile, parce qu'on n'a pas forcément le temps nécessaire, et puis on a peu de cas, moi j'ai un pourcentage d'activité pédiatrique assez faible, donc il y a peu de cas où je vais être amené à mettre en route une prise en charge. Moi je verrais bien des contacts plus étroits avec les pédiatres du secteur, puisqu'on est amené à cohabiter, souvent eux ils font le suivi un peu chronique, et nous on fait l'aigu. Mais de temps en temps faudrait arriver à se rapprocher, mais il y a pas de relation. Enfin je sais pas pour les autres, mais à mon niveau... Pédiatre-généraliste, c'est... pas une guerre des tranchées, mais pas loin, parce que chacun se regarde en se disant : il prend mes patients, il est pas compétent, c'est difficile. Peut-être que l'idée de développer un réseau...

Ou alors il faut avoir un contact privilégié avec un spécialiste d'un service, pour pouvoir lui montrer l'enfant rapidement. Ça serait bénéfique pour l'enfant, parce que tout retard peut être préjudiciable.

Et puis peut être, même, développer dans nos logiciels une sorte de module « handicap de

l'enfant », qui nous rappellerait un peu les choses essentielles à dépister, les repères. Ça serait peut-être pas mal, un module où on passerait un peu en revue toutes les choses... On le fait un peu intuitivement, mais bon, ça serait peut-être à développer. Ça le fait déjà un peu pour le suivi des courbes pondérales, les choses comme ça.

-Interruption par téléphone-

-Bon... vous aviez des choses à rajouter ?

-Non, j'ai à peu près tout dit je crois

-OK, je vous remercie

Entretien n° 3

Durée 16'07

Sexe : M

Age : 57

Nombre d'années d'installation : 30

Mode d'exercice : Cabinet de groupe, milieu semi rural

Activité pédiatrique (% moins de 16 ans) :
70%

Formations complémentaires (DIU, vacations PMI) : Non, FMC axées pédiatrie

MSU : Oui

-Est-ce que vous pourriez me parler d'un cas que vous avez rencontré ?

-OK, je peux vous parler d'un enfant qui a maintenant... -Consulte le dossier- 14 ans, 3

mois et 5 jours. Il est né en 1999. La grossesse est tout à fait normale, l'accouchement est normal, eutocique, l'enfant se présente pour la visite du 1^{er} mois de manière tout à fait standard, et je dirais que jusqu'à 5-6 mois on ne s'aperçoit de rien. Et puis malgré tout, l'enfant présente quand même une relative hypotonie, qui va se révéler de plus en plus évidente au fur et à mesure. Et cette hypotonie est accompagnée aussi d'une préhension qui n'est pas tout à fait normale non plus, c'est une préhension un peu... qui n'est pas fine, et puis qui est retardée, avec la préhension tertiaire, celle qui fait entrer en jeu le pouce à 9 mois normalement, qui n'est pas très bonne. L'enfant s'assied mal et tardivement, mais il s'assied. Cela m'interpelle d'abord parce que je le trouve un petit peu... pas très adroit, et je choisis de le présenter à un orthopédiste pédiatrique, qui va l'examiner correctement, et qui va... bah qui va pas trouver grand-chose.

Donc retour à la case départ, là l'enfant a à peu près un an - un an et demi, et là il y a un retard de marche évident, avec toujours cette hypotonie, et puis s'ajoute à ça un retard psychique, avec des actes et des gestes qui ne sont pas appropriés par rapport à un enfant de son âge, il est très pataud, il n'a toujours pas cette préhension fine, etc...

Donc à 18 mois, devant le retard à la marche, devant un retard de parole également, et un comportement de l'enfant qui est un peu introspectif, un peu bizarre, je décide ce coup-là de le montrer à un de mes amis pédiatres,

en lui disant : « Voilà, je pense que cet enfant à quelque chose qui va pas, mais quoi... j' en sais rien. »

Faut reconnaître qu'entre temps, il a consulté plusieurs pédiatres pour des urgences etc., qui ont tous trouvé qu'il y avait un peu d'hypotonie, mais qui n'ont pas été voir plus loin. Et puis, devant mon insistance, je pense que mon ami lui décide de faire une enquête génétique, et le diagnostic tombe : syndrome de l'X fragile. Et vous voyez qu'il a fallu 18 mois avant que ce diagnostic ne tombe. C'est pas un retard que je peux m'imputer à moi, absolument pas, on peut dire qu'on a même été assez réactif parce qu'on l'a montré très rapidement, parce que cet enfant avait des caractéristiques de développement psychomoteur qui me semblaient pas tout à fait idoines, voilà...

Alors après... je dois raconter la suite ?

-Oui oui allez-y

-Donc la suite, c'est que une fois que le diagnostic est posé, tout le monde sait à quoi s'en tenir, et du coup dans ce contexte effectivement le développement a été...

-Interruption par un patient-

Donc. La suite... Son développement psychomoteur s'est fait un peu conformément à ce qu'on sait de cette maladie, c'est-à-dire que progressivement il a pu apprendre à marcher, à manger seul, à se débrouiller seul. Il reste à faire un certain nombre de choses, bien sûr, qui sont en cours, avec un apprentissage qui lui aussi est tout bien considéré quand même relativement limité

mais...

Donc tout ça, c'est pris en charge par les réseaux «dys-» et les choses comme ça, ce qui fait que rapidement il y a eu intervention de l'orthophoniste, des psychomotriciennes, des psychologues, de tous ces gens-là qui, une fois que le diagnostic est fait, vont apporter chacun leur pierre à l'édifice, et essayer d'optimiser les possibilités et ce qu'on peut attendre de cet enfant.

-Donc la, pour reprendre un petit peu, à la base la toute première inquiétude, c'est venu de qui ? C'est les parents qui vont ont signalé quelque chose, ou c'est vous qui l'avez constaté ?

-Alors, la plupart du temps pour les enfants que je vois... Ça me fait penser j'ai un autre cas, la, un truc très rare aussi... un syndrome de VACTERL...

Alors, il peut y avoir plusieurs cas, là en l'occurrence c'est vraiment moi qui ai remarqué qu'il présentait un retard psychomoteur. Dans d'autre cas on s'y attend, parce que l'échographie anténatale a pu montrer des chosez anormales, c'est le cas par exemple dont je vous parlais du syndrome de VACTERL, et dans ce cas précis, on sait qu'il va y avoir des anomalies. Alors là, pour celui- là, à part l'imperforation anale, à la naissance tout allait à peu près bien pour le reste, et là on le revoit à 4 mois, avec la aussi une grande hypotonie, on voit bien qu'il n'a pas la vivacité, le sourire aussi rapide qu'un enfant de cet âge-là... Alors chaque problématique a ses caractéristiques, mais c'est

essentiellement, 99 fois sur 100 c'est un retard psychomoteur qui saute aux yeux. Très souvent c'est une hypotonie. Ça se retrouve très souvent dans ces syndrome malformatifs, ces syndromes génétiques, il y souvent, moi je trouve, une hypotonie, et un retard psychomoteur. Il sourit pas comme il devrait, il ne crie pas aussi fort qu'il devrait, et le comportement est un peu introspectif, il n'est pas actif, pas tonique...

-Et quand vous constatez cette anomalie, est ce que vous avez recours à des tests, des échelles ?

- Moi, mon échelle, c'est 35 ans d'expérience... Alors si, quand même, bien sûr, vous avez dans le carnet de santé la meilleure des échelles qui a été mise en place, et quand les médecins généralistes ou les pédiatres prennent le soin de remplir cette échelle, tous les grands repères y sont. Cette échelle, elle existe. En tous cas moi les examens systématiques, 1 mois, 2 mois, 3 mois, ... ils sont toujours fait au regard de cette échelle, bien sûr, évidemment.

Alors j'ai fini par les avoir moi-même en tête, bien sûr, et d'autre part, j'en ai trouvé d'autres, que j'ai additionné a ça, qui me permettent la aussi de voir si l'enfant est dedans ou pas.

-Pour revenir sur ce cas, quand vous avez constaté cette anomalie, dans l'annonce aux parents, comment ça s'est passé ?

-On explique aux parents qu'il y a un petit retard, une petite hypotonie, qu'il y a quelque chose, et puis là, en l'occurrence c'était de

gens bien évolués, donc ils se sont bien rendus compte qu'il y avait quelque chose. Là c'était leur second, donc ils avaient eu l'exemple de leur première fille, et du coup, le second, ils se rendaient bien compte qu'il était un petit moins au fait que le premier. Donc déjà les parents sont quand même intrigués, mais quand vous êtes dans l'affectif, vous ne le voyez pas. Du coup on leur dit : « Ecoutez, voilà, il y a quelque chose qui me fait penser qu'effectivement, il vaudrait mieux qu'on demande un autre avis, à quelque un qui sait mieux que moi, parce qu'effectivement, vous voyez qu'il est un petit peu hypotonique, etc... »

Je crois qu'il faut avant tout rassurer les gens, ne pas les affoler, il en faut déjà pas beaucoup pour les affoler, donc il faut y aller sur la pointe des pieds, il faut être très délicat, il faut pas.... Faut pas balancer de trucs épouvantables tout de suite, même si on perçoit bien le fait qu'il y ait probablement quelque chose.

Il faut y aller doucement, et après je pense que justement le passage obligé par le spécialiste, c'est lui qui explique, qui dit : « Voilà, on a cherché, et on a trouvé que votre enfant il a ça... », Voilà.

-Et la par exemple, l'annonce du résultat du test génétique, c'est vous qui l'avez faite ?

-Non c'est le spécialiste. Les gens sont revenus avec leur diagnostic. Ils en savaient déjà plus que moi quand ils sont revenus. Après, là je vois des choses, parce que je vois beaucoup plus de nourrissons que la moyenne de

généralistes, mais je reste persuadé que la plupart de mes confrères n'en verront jamais.

-Au niveau du réseau, des personnes vers qui vous l'adressez, vous les connaissez comment ?

-La, le VACTERL, il va partir à l'Hôpital Mère-Enfant chez le Dr C., mais par entente directe avec lui, parce qu'ils ne voient que très peu d'enfants, ils font de la néonatal d'habitude c'est un cas particulier.

Le X fragile c'est un peu différent, parce que c'est enfant qui évoluait quand même. Il posait le problème de cette hypotonie et de ce retard psychomoteur, mais pas plus que ça, donc comme je voyais qu'il y avait quelque chose qui allait pas, et que je l'avais présenté à un orthopédiste et que déjà, un ou 2 autres pédiatres l'avait vu et qu'ils n'avaient pas bougé, je sais très bien que les pédiatres de ville feront pas mieux que moi. Après, l'étape suivante, c'est quelqu'un de beaucoup plus savant, donc quelqu'un qui ne voit que des cas comme ça. Donc là ça veut dire aller chercher à l'hôpital, quelqu'un qui a beaucoup plus de compétences. Alors moi, j'ai mes réseaux, hein. C'est-à-dire par exemple pour des problèmes beaucoup plus simples, par exemple digestif ou d'obésité, je travaille vite avec les pédiatres que tout le monde connaît, je travaille avec le Dr B., le Dr P. pour l'allergologie... Pour le coup, oui, des référents j'en ai quelques-uns.

-Et dans ce genre de situation, votre ressenti, c'est quoi ? C'est quelque chose avec lequel vous êtes à l'aise ?

-Ah oui, très. Mais parce que c'est de la pédiatrie, et parce que j'en vois beaucoup. Je sais comment me comporter par rapport à ça, j'arrive je crois pas trop mal à temporiser l'angoisse des gens et à leur présenter les choses de manière délicate et tranquille, sereine. Là, c'est pas un problème pour moi. Mais parce que c'est de la pédiatrie, moi j'en fais beaucoup, vous m'auriez posé des questions sur la fin de vie, je vous aurais dit : « Je suis nul, j'en n'ai pas, je sais pas faire. »

-Est-ce que vous pensez que les généralistes ont des besoins dans ce domaine ? Qu'il y a des choses à améliorer ?

-La réponse est à la fois oui et non. Oui dans le sens où on a toujours besoin qu'on nous apporte quelque chose quand on ne sait pas. Et non parce qu'on passera systématiquement, 99 fois sur 100, à cote du diagnostic si on voit très peu d'enfants. Le besoin, ça serait que les médecins aient des compétences extraordinaires dans toutes ces choses qui restent quand même assez rares pour la plupart des médecins. La plupart du temps c'est souvent de gros trucs lourds, on s'en rappelle bien parce qu'il y en a peu, mais presque systématiquement, on est incapable de faire le diagnostic. On sait qu'il y a quelque chose qui va pas, mais on est incapable de faire le diagnostic.

En fait pour trouver des outils, il faudrait être très sélectif pour chaque outil, vous comprenez bien que ce qui va permettre de diagnostic un syndrome de l'X fragile au cabinet du généraliste, ça n'a rien à voir avec

ce qui va permettre de diagnostic un VACTERL, ou des choses pareilles, donc comment faire pour qu'on ait tous ces outils, alors qu'on sait pertinemment il a 99% de chances qu'on s'en serve jamais ?

En fait il faudrait pouvoir ré-alerter sur des choses simples. Il faut ré-insister sur tous les repères qui sont donnés dans le carnet de santé, on sait très bien que les visites officielles systématiques, souvent les pages sont sautées, ce qui laisse à penser que même pour la visite de 2 ans, le médecin fait sa visite dans son dossier à côté, sans prendre en compte ce que le carnet lui offre.

Tous ces repères très importants à 2 mois, 4 mois, 6-7 mois avec l'éveil à distance de l'enfant, 9 mois avec la préhension fine, vraiment formelle, à 1 an la marche,... voilà. Tous ces repères sont fondamentaux. Je pense qu'il faudrait aboutir à ce que le carnet soit beaucoup plus rythmé, d'une façon beaucoup moins lourde, mais beaucoup plus ouvert au remplissage, vous voyez, là c'est un peu des pattes de mouches leur truc, on pourrait imaginer un carnet beaucoup plus facile, où on arrive : visite des 2 mois, boum, et hop y a plus qu'à remplir, mais en plus flashy... peut-être que ça serait utile, peut-être qu'il y aurait des médecins qui le feraient mieux et qui du coup auraient plus la possibilité de repérer très vite les choses qui vont pas.

-OK. Je vous remercie

Entretien n° 5

Durée 12'07

Sexe : F

Age : 34

Nombre d'années d'installation : 6 (5 ans de remplacements, installée depuis quelques mois)

Mode d'exercice : Cabinet de groupe, milieu urbain

Activité pédiatrique (% moins de 16 ans) : estimée à 30%

Formations complémentaires (DIU, vacations PMI) : Non

MSU : Non

-Est-ce que vous avez un cas en tête, dont vous pouvez me parler ?

-Oui, attends je me remets sur son dossier...
Donc, c'est un enfant de 29 mois, qui est suivi régulièrement, soit par nous soit par la PMI. Ça fait bien 8 mois qu'on a constaté un vrai retard, avec surtout un problème d'acquisition de la marche, à 29 mois il ne marche toujours pas. Et donc, ça fait 8 mois qu'on s'en inquiète vraiment, là on le voit vraiment régulièrement une fois par mois, avant on le voyait tous les 6 mois, avec un suivi vraiment très irrégulier. Et donc, au niveau du langage, il s'est bien développé, au niveau de la motricité fine ça va, mais il y a vraiment un problème de marche, il a tenu assis à 1 an, et ensuite tenu debout de façon assez tardive, quand je l'avais vu il avait quoi, 18 mois, et là, un retard à la

marche. Donc ce qui a été compliqué, ça a été de l'envoyer vers une consultation plus spécialisée.

-Et, là, c'est les parents qui s'en sont inquiétés, ou juste vous ?

-C'est les deux. La maman était demandeuse, et moi quand je l'ai vu en consultation ça m'a frappé immédiatement quasiment, puisque moi je l'ai vu c'était en juin 2013, il avait 22 mois. Là il y avait pas de doute.

-Et au niveau de l'examen psychomoteur à proprement dire, comment vous avez fait pour l'évaluer ? Vous avez utilisé des outils spécifiques ?

-Non, parce que j'en n'avais pas. Enfin, j'ai une grille qui permet d'avoir des repères par âge sur le développement, mais j'ai pas de matériel spécifique, j'ai pas la fameuse mallette avec le matériel...

- Et quand vous avez confirmé le problème à la maman, comment ça s'est passé ?

-En fait ça s'est fait assez naturellement. Elle, elle s'inquiétait dans le sens où sa famille lui avait déjà dit : « C'est étonnant, il marche pas, etc. ». Donc je lui ai dit qu'effectivement... En fait, quand je l'ai vue la première fois je lui ai dit : « Bon, effectivement... », mais c'était un enfant qui était très opposant à la consultation, qui est très fusionnel avec sa maman, c'est elle qui le garde en permanence, il est jamais gardé par quelqu'un d'autre, ce qui fait que des qu'il y a quelqu'un qui arrive il se met à pleurer, il veut pas qu'on le touche, il veut pas qu'on s'occupe de lui. Donc la consultation était difficile, donc je lui ai dit :

« Là j'ai du mal à voir, effectivement si il ne marche pas, a son âge, il faut s'en occuper ». Je lui ai demandé de revenir 15 jours après, pour le voir dans de meilleures conditions, là il avait une rhino, il était un peu malade, à un horaire meilleur, parce que là c'était le début d'aprèm, c'était la sieste, et à un moment où je savais que j'aurai du temps pour l'examiner, et surtout pour l'aborder tranquillement.

Donc 15 jours après, on l'a pas déshabillé etc., on a joué là, tous les 3, en prenant le temps, donc là j'ai dit qu'effectivement, j'étais d'accord avec elle, qu'il y avait quand même un souci sur le fait qu'il ne marchait pas. Je l'ai quand même rassurée sur le fait qu'il parlait bien, qu'il jouait bien etc., c'était plutôt un problème à la marche. Je lui ai annoncé comme ça. Après j'ai pas utilisé le mot « retard psychomoteur », parce que je savais pas... en même temps il a des varus équins au niveau de pieds, alors je sais pas trop si c'était uniquement orthopédique, ou ... Enfin il me semblait que c'était plus neuro, parce qu'il me semble qu'il a une faiblesse au niveau des jambes aussi.

Donc, voilà, je suis pas entrée dans les détails, je lui ai dit qu'effectivement c'était pas normal, qu'il fallait faire un bilan. Mais elle, elle était contente d'être entendue aussi, donc ça s'est bien passé.

-Et vous disiez que ça avait été compliqué d'organiser la prise en charge ?

-Ouais. Alors ça, ça a été hyper compliqué. Déjà, la maman est débordée. Elle a un mari, mais c'est elle qui s'occupe de tout, et elle est

vite débordée par ce qu'il se passe.

Ensuite, donc j'avais demandé initialement qu'elle appelle l'hôpital pour prendre rendez-vous, on lui a dit que c'était à moi d'appeler. Donc j'ai appelé, on m'a dit d'envoyer un fax, ce que j'ai fait, mais à plusieurs services parce que je savais pas trop où l'envoyer, je 'ai envoyé en neuro, en ortho, et puis à l'Escale. Sur le fax on me demande de donner les coordonnées de la maman, la maman partait en vacances donc ils pouvaient pas la joindre, c'était compliqué. Ils ont pas répondu tout de suite, donc ça c'était en juin, on a fini par avoir un contact en septembre, pour la consult ortho, et il a eu un rendez-vous à l'Escale qu'en janvier. Ce qui est compliqué c'est que pendant ce temps il faut gérer l'angoisse maternelle aussi.

-Et vous, cette situation, vous l'avez vécu comment ?

-Là, le retard était assez évident quelque part, donc j'étais pas... J'ai inquiété la maman, mais c'était, euh... c'était... j'étais sûre qu'il y avait un souci donc c'était pas une inquiétude pour rien, déjà ça s'est pas trop angoissant, ce qui est angoissant c'est quand on sait pas trop si il y a un souci... Ce qui était dur à gérer c'était l'angoisse maternelle, moi j'étais pas angoissée, je savais qu'il y avait pas d'urgence, de tout façon pour un retard de marche on n'est pas à 3 mois près, ni à 6 mois. Enfin à cet âge-là, un peu, mais on n'est pas à 3 mois près. Donc moi j'étais pas inquiète par rapport à mes compétences ou quoi, mais c'était difficile à gérer, la maman était difficile à gérer

parce que très inquiète, forcément, donc c'est difficile de dire : « Bah, je suis désolée, j'ai pas d'autre solution, on n'a pas les moyens d'aller ailleurs, j'ai fait ce que j'ai pu, voilà »

Donc là, il a eu rendez-vous le 29 janvier. Il a vu une première fois l'orthopédiste en septembre, avec qui ça s'est mal passé, parce que la consultation a été très rapide et un peu... enfin, d'après la maman, hein, un peu expédiée, et comme l'enfant était en opposition, forcément elle a eu du mal à l'examiner. Ils ont essayé de faire des radios, ils ont pas réussi, donc ils ont redonné un rendez-vous, mais en janvier, 3 mois après, donc la maman l'a mal vécu. Elle a priori dit qu'elle pensait pas trop que c'était ortho, mais bon, elle a quand même fait faire des radios, donc...La question était en suspens.

Et la maman est venue me voir, avant que j'aie le courrier, pour me dire qu'ils s'orientaient plutôt vers un problème musculaire. Là je regarde le courrier, en fait ils disent pas grand-chose. Ils disent qu'effectivement il y a un retard à l'acquisition de la marche, le reste du développement est normal... Je relis en même temps... Donc il avait eu une souffrance néonatale ce petit...Ils disent qu'il faut poursuivre le bilan, qu'ils ont fait un bilan sanguin avec des CPK, et qu'en fonction des résultats ils le reverront pour d'autres examens, mais on n'en sait pas plus.

-D'accord. Et est-ce que vous pensez que les généralistes auraient des besoins dans ce domaine, qu'il y a des choses qui manquent ?

-Euh... oui, il y en a des tas. Enfin, moi je sais

que je suis pas hyper bien formée là-dessus, sur les retards de développement, je suis en train de me former petit à petit en fait, mais quand j'ai commencé je savais vraiment pas à quel âge il fallait s'inquiéter pour quoi. Donc déjà, en termes de formation je pense qu'on peut faire un peu mieux.

Je pense effectivement qu'on manque peut-être de matériel de dépistage. Un, parce qu'on le connaît pas, deux parce que si on n'est pas à l'aise pour l'utiliser, on s'investit pas, trois, parce que c'est un peu cher aussi. Et ensuite, on a peu de relations avec l'hôpital, et les rendez-vous, c'est tellement compliqué d'avoir des rendez-vous, c'est épuisant dès le départ, et ça c'est un vrai problème. Ça, qu'il y ait six mois de délai pour avoir une consultation, qu'on soit obligé d'envoyer un fax, qu'ils répondent au fax... Si c'est des parents qui parlent pas bien français comme on a souvent, c'est compliqué... c'est un gros problème, quoi.

-OK. Est-ce que vous avez des choses à ajouter ?

-Non. Là ce que je peux dire, c'est que le diagnostic a été un peu tardif. Mais bon, de toute façon il y a pas d'urgence, mais bon... Déjà là, au cabinet chez nous, elle a déjà vu 4 personnes, entre les différents médecins, les remplaçants plus la PMI... Donc là le problème pour lui c'était surtout le suivi... Voilà...

-OK. Merci beaucoup

Entretien n° 6

Durée : 32 :19

Sexe : F

Age : 34

Nombre d'années d'installation :
remplacements depuis 4 ans

Mode d'exercice : Dans 2 cabinets de groupe,
milieu urbain

Activité pédiatrique (% moins de 16 ans) :
estimée à 30%

**Formations complémentaires (DIU, vacations
PMI)** : Non

MSU : Non

- Alors, tu peux me parler un peu d'un cas que
tu as eu ?

- Alors, là dernièrement, c'est un peu
particulier puisque je suis le médecin mais
c'est aussi des amis, enfin des connaissances.
En fait on a des amis qui ont des enfants du
même âge que nous, et on a été confronté à
un problème très épineux, parce que leur
enfant....

En fait moi à la fin de mon internat, avant
d'avoir ma fille, je connaissais pas grand-chose
honnêtement à l'évolution psychomotrice
d'un enfant normal...

Et là en fait pour ce patient, on s'est rendu
compte au fur et à mesure de l'évolution que
leur garçon avait un souci.

En fait il a une taille vraiment démesurée, à
trois ans il s'habille en 6 ans, et ce qui m'a
surtout frappée c'est que c'est un petit garçon
qui ne parlait en même temps que notre fille.
A l'âge de 2 ans il ne disait pas un mot, même

pas « papa, maman », et il frappait les autres
enfants, c'était son seul moyen de
communication. Sur le plan moteur, la marche
ça allait, du coup ça m'a frappée parce que
c'était très inhomogène.

Ce qui est difficile c'est que c'est des gens très
élitistes, qui habitent dans le 6^{ème}, qui ont mis
leur fils dans une école privée, le père est
ingénieur, et en fait ils ont très réticents. Il y a
même une forme de violence envers lui, parce
qu'on sent que les parents ont fait le deuil de
l'enfant parfait d'emblée, quoi... C'est devenu
le raté de la famille. C'était très compliqué
pour eux, ils avaient misé beaucoup sur lui, et
d'emblée on était à côté. Ils sont très durs je
trouve avec ce petit garçon, limite
maltraitants, parce qu'il ne correspond pas à
ce qu'ils voulaient.

Et à un moment, la mère m'a tendu un peu
une perche, en me disant qu'A. avait un peu
des soucis de sommeil, etc... Là je lui ai dit de
consulter un neuropédiatre, je voulais
absolument l'orienter, mais c'était très dur de
lui dire. Ils disaient pas clairement qu'ils
trouvaient qu'il se développait pas
normalement. Et comme c'était pas franc, ça a
été très difficile de leur dire qu'il y avait un
problème, parce qu'en fait on ne savait pas si
eux ils s'en rendaient vraiment compte. Ils
l'ont jamais dit clairement, ils se réfugiaient
beaucoup dans : « les garçons parlent moins
vite que les filles, etc... »

Et finalement, elle m'a dit qu'il avait des
problèmes de sommeil, je lui ai donné les
coordonnées d'un neuropsychiatre avec qui je

travaille beaucoup, le Dr L. En même temps il a commencé l'école, les maitresses ont très vite remarqué qu'il y avait un problème, elles l'ont envoyé voir l'orthophoniste, là il est en cours de bilan. Mais ça a pris longtemps, il y avait vraiment un déni. Finalement il y a une suspicion de Klinefelter, là, c'est en cours de bilan.

Après, j'ai eu d'autres patients où c'était différent, plus facile, parce que là ceux-là c'est des amis, en plus leur fils à l'âge de notre fille, donc c'était un peu difficile.

Par exemple j'ai une petite fille qui tenait pas assise à un an, à 2 ans, elle ne marchait pas encore. Là, par exemple c'est une petite fille qui est en foyer parce que sa maman est en prison, et là en fait clairement c'était une absence de stimulation, et dès qu'elle a été en famille d'accueil le développement s'est amélioré. Mais comme la maman était toxico, j'ai fait un bilan, des sérologies,...

Moi je vais pas trop loin dans le bilan, par exemple je vais pas prescrire une IRM moi-même, je vais faire si j'ai des doutes des sérologies, une TSH, ...

Je fais un petit bilan bio de débrouillage, mais là assez rapidement j'ai orienté vers l'hôpital. Ils ont une bonne équipe à V., on travaille bien avec eux, ils prennent en charge rapidement, de façon très complète, ils communiquent bien avec nous.

-Et pour évaluer le développement, tu t'aides avec des choses particulières ?

-Alors en fait j'utilise beaucoup le carnet de santé. Moi je prends longtemps pour les

consults en général, c'est à peu près une demi-heure par consult, donc avec les enfants, des fois ça m'arrive de prendre une heure pour un consult. En fait, quand on écoute les parents, ils finissent souvent par parler des petites choses qui les inquiètent. Ils vont dire : « on trouve ça bizarre, il tient pas assis ». Sinon le carnet de santé il aide, ça donne vraiment les repères, et ça permet de rebondir sur d'autres questions. Après il y a les échelles genre Brunet- Lezine, je la connais pas par cœur, je sais qu'elle est sur internet, mais bon ça reprend un peu les grands repères... Mais je vais pas m'aventurer à faire un test de QI par exemple.

Après, pour les enfants jeunes, avant 6 ans, on pose vraiment des questions : « Est-ce qu'il tient sa tête ? Est-ce qu'il tient bien assis ? »; je le mets sur le ventre à 3 mois... En fait, comme le tableau qu'il y a dans les bouquins de pédiatrie, on sait quoi regarder à quel âge. Et puis il faut bien observer pendant la consultation, comment il prend... Nous au cabinet on a un tapis avec plein de jouets, donc l'enfant s'occupe pendant la consultation, et rien qu'en observant on voit bien déjà comment il se déplace, comment il attrape, si il a la pince pouce-index, comment il se met debout, on voit la motricité, comment il manipule. On arrive bien comme ça à repérer la motricité. Pour l'examen clinique, souvent j'essaie d'être très systématique, en général j'aime bien les voir une fois par mois jusqu'à un an. Pas juste pour les vaccins, mais à chaque fois je reprends

avec les parents ce qu'il mange, comment il dort, est-ce qu'il est propre, comment ça se passe socialement, si il sourit, si il joue, comment il se comporte avec les autres enfants, est-ce qu'il parle, etc... On regarde ce qu'il fait à quel âge en fonction des repères. Et si il y a un retard, on regarde si il est homogène ou pas, si c'est uniquement moteur, si c'est plutôt le langage. C'est souvent des inquiétudes au niveau de la parole. Dans ce cas-là j'oriente déjà pour faire des tests d'audition, il y a un ORL ici qui fait beaucoup de pédiatrie, qui prend très vite les enfants. On fait déjà un bilan de débrouillage au moindre doute, et un bilan orthophonique.

-Et donc t'aurais plutôt tendance à vouloir lancer les choses rapidement, plutôt que de temporiser ?

- En fait je ne suis jamais trop rassurante. Alors des fois les gens aiment pas trop, parce que je leur fais de fois un peu peur, mais quand il y a un truc, je préfère être plus alarmiste quitte à leur dire : « Comme ça, vous serez rassurés », mais en fait ça me rassure moi... C'est plus compliqué quand les gens sont pas inquiets et que moi je le suis

- Ça t'est déjà arrivé ça ?

-Oui

-Et dans ces cas-là, comment ça se passe pour leur annoncer qu'il y a peut-être un problème ?

-Oh, je leur dis en général : « Quand même, ça m'embête qu'il fasse pas ça, vous savez, des fois il y a des petites choses, ça serait bien de vérifier, ça serait dommage de louper le

coche» Je pense qu'en fait, quand on est inquiets pour leur enfant, les gens ils nous en veulent pas, ils aiment bien que le médecin se préoccupe de leur enfant.

-Et c'est quoi ton ressenti dans ce genre de situation ? Tu le vis comment ?

-C'est vrai qu'on est jamais trop à l'aise, parce que les gens peuvent se braquer très vite, ils peuvent avoir l'impression que tu critiques leur enfant, que tu lui trouve des défauts, comme si c'était une tare. C'est plus facile de dire : « votre enfant va très bien » que « votre enfant, il 'a l'air d'avoir un souci de langage » En général on essaie d'enrober un peu, de dire : « Tiens, on dirait qu'in a un peu de mal à prononcer, peut-être qu'il y a quelque chose qui le gêne ...».

Après je pense qu'à partir du moment où on prend le temps, si c'est pas fait en 5 minutes chrono, on y arrive. Des fois il faut plusieurs consultations, des fois on peut donner des signes d'alerte, dire : « J'aimerais bien que pour la prochaine consultation vous fassiez bien attention à ça, parce que là j'ai pas vu. J'ai pas vu si il empilait des cubes, je sais pas, donc je peux pas vous dire. Peut-être que là, il a pas envie, mais ça serait bien de regarder chez vous ». Ou au contraire : « N'hésitez pas à le filmer quand vous trouvez qu'il a des mouvements bizarres, moi là aujourd'hui j'en n'ai pas vu, mais si vous arrivez à le filmer, montrez le moi ». Bon ça, je leur dis, après, pour l'instant ils le font pas, mais bon...

-Et pour trouver à qui les adresser, tu as pas de mal ?

-Non, ici ça va. A Lyon, il y a le Pr. R., mais là c'est plus dur. Là à l'hôpital ils sont bien, ils sont bien efficaces. Mais je sais que chez le Pr. R., c'est difficile, quand les gens commencent à entendre « 6 mois d'attente », c'est dur...

Sinon il y a le CMP, là c'est plus rapide. Ici ils sont très rapide aussi, enfin en tout cas il y pas un an d'attente.

Mais bon, le CMP, c'est bien, mais c'est souvent un peu dévalorisé par les gens. Moi quand je les envoie au CMP, j'y arrive avec des gens avec un niveau social moyen, mais par exemple le petit A., si je l'envoie au CMP, les parents ils vont me rigoler au nez, ils vont me dire : « Mais on n'a pas la CMU »...

- **A ton avis, qu'est-ce qu'on pourrait améliorer dans ce domaine ?**

-Le souci c'est que ça part un peu dans tous les sens. Il y a pas de réseau aussi évident que d'en d'autres domaines. On a l'impression que comme le diagnostic en amont est vague, ce n'est pas comme par exemple en gériatrie où on peut faire une évaluation globale qui oriente après vers les spécialistes. Pour les enfants on a les pédiatres un peu généraux.... Ici en général on adresse au chef du service de pédiatrie après c'est eux qui réorientent. C'est surement pas le plus adapté, mais en général c'est lui qu'on sollicite pour ce genre de choses. Mais quand on a un enfant pour ce motif là on se dit... Je sais que je vais devoir prendre mon téléphone, qu'il va falloir faire

un peu à la place des parents, sinon on y arrivera pas, quoi... Peut-être qu'il faudrait que dans chaque service de pédiatrie, il y ait une unité spécialisée.

-**OK. Tu as des choses à rajouter ?**

-Après, il y un truc, c'est le système de cotations. Tu vois, là, on peut passer une heure par enfant. Par exemple, pour la dépression, il y l'échelle d'Hamilton, ça c'est une cotation. Là je vois dans mon groupe de FMC, la plupart des généralistes, ça les intéressera pas de savoir qu'il y a une formation là-dessus, parce que ces test ils les feront pas, parce que c'est pas côté, c'est pas « rentable ». Moi au début, je pouvais, en une consultation, faire la consultation, le frottis, le vaccin, le certificat médical avec un ECG. Et mes confrères plus âgés se moquaient, ils me disaient: « Oui, t'es encore jeune, t'es naïve, c'est pour ça ». Et c'est vrai que maintenant, je reconvoque, par exemple pour un frottis, parce qu'on peut pas cumuler les actes... Et c'est vrai que si les échelles étaient cotées, on prendrait plus de temps pour le faire. Mais ce qui est sûr c'est que c'est pas en un quart d'heure qu'on fait ça, et c'est sûr que 26 ou 28 euros pour une heure de temps... Peut-être que si la consultation, elle dure 5 fois plus de temps, il faudrait qu'on puisse prendre 5C... -

Rires-

-**OK, merci beaucoup.**

Annexe 4 : Exemple d'un tableau de codage (E2) :

Code	Définition	Extrait	Repères
Situations rares	Difficulté de repérage	« c'est des choses quand même peu fréquentes, on n'en voit pas tout le temps » « ça arrive une fois tous les 4-5 ans » « on a peu de cas, moi j'ai un pourcentage d'activité pédiatrique assez faible »	M2 L74 M2 L74 M2 L127
Diagnostic_difficulté	Difficulté de repérage	« le 1 ^{er} (niveau de difficulté)c'est déjà pour le médecin de commencer à évoquer un diagnostic » « on n'a peut-être pas les outils suffisants pour faire un diagnostic » « je me sens pas non plus des compétences exceptionnelles dans ce domaine-là, »	M2 L15 M2 L76 M2 L82
Temps_Difficulté	Difficulté de repérage	« on n'a pas forcément le temps nécessaire, »	M2 L126
Ressenti_complexité	Ressenti médecin	« les difficultés que j'ai eues » « la 1ere difficulté. »	M2 L2 M2 L76
Annonce_difficulté	Ressenti médecin	« Un autre niveau de difficulté, c'est (...)d'aborder le problème »	M2 L17
Handicap	Ressenti parents	« concevoir avec les parents(...) C'est pas que ça soit facile, effectivement, qu'un nourrisson... Pour les parents, il faut admettre qu'il peut y avoir un handicap »	M2 L18
Orientation_difficulté	Difficulté Prise en charge	« c'est la difficulté après d'orientation » « A qui les adresser ?» « il y a pas mal d'errements.» « on a l'impression que ça part un peu dans tous les sens » « c'est l'enseignant qui l'envoie chez l'orthophoniste, l'orthophoniste qui envoie chez la psychomotricienne, psychologue, tout ça, et il n y a pas d'unité. »	M2 L20 M2 L96 M2 L112 M2 L114 M2 L115
Evocation	Description du cas	« jusqu'à l'âge de 16-18 mois, avec un retard d'acquisition de la marche » « il y avait eu des signalements par les voisins de la famille, qui avait	M2 L9 M2 L54

		accusé les parents de maltraitance » « j'avais un petit peu pensé à un problème d'autisme, »	M2 L58
Parents_déni	Attitude parents	« la mère était complètement fermée à toute évocation du problème » « il y a toujours le problème du déni des parents, qui là pour cet enfant viennent me voir toujours pour me dire : « Mais il va très bien notre enfant, vous êtes d'accord ? »	M2 L14 M2 L119
Parents_inquiétude	Attitude parents	« Ils recherchent une espèce de réassurance... »	M2L119
Relation médecin/parents	Source de difficultés	« j'ai plus vraiment été en relation avec la mère. Je ne l'ai plus trop vu » « la mère, je ne l'ai plus revue à partir du moment où il a été pris dans le circuit de la PMI. Moi les seuls interlocuteurs que j'ai eu ensuite, ce sont les grands-parents. »	M2 L55 M2 L67
Examens complémentaires	Bilan étiologique	« On a demandé un scanner, une IRM, qui était normale. »	M2 L38
Intervenants	Prise en charge	« il a été suivi par la PMI, qui l'a pris en charge au niveau pédiatrique, qui l'a orienté au CMP. » « je l'avais envoyé dans les hôpitaux »	M2 L21 M2 L49
Devenir	Devenir de l'enfant	« c'est un enfant qui est surtout pris en charge par ses grands-parents, il est dans une structure spécialisée, je crois que c'est un CLISS »	M2 L57
Ressenti_Mise à l'écart	Ressenti médecin	« je me suis senti un petit peu...Pas démuni, mais ... Ne plus avoir le dossier vraiment en main » « on se sent un petit peu seul dans ces situations, puisqu'on n'a pas vraiment de retour, »	M2 L21 M2 L26 M2 L44

		<p>« concernant le suivi psychomoteur, je n'ai plus d'infos »</p> <p>« la PMI avait pris les choses en main, »</p> <p>« j'ai pas vraiment eu de confirmation par le psy qui s'en est occupé. »</p> <p>« entre la PMI, le CMP et moi-même, on suit des chemins parallèles mais sans vraiment se retrouver pour voir la prise en charge. »</p> <p>« au bout d'un moment j'ai plus eu d'info. J'ai initié les choses, et puis, ça été pris en charge par d'autre gens. J'en prends pas ombrage, parce qu'ils ont certaines compétences, mais ... voila... »</p> <p>« mais après c'est toujours pareil, c'est des enfants qui sont pris en charge, que je revois plus, donc... »</p> <p>« l'impression d'avoir été un peu écarté du dossier »</p> <p>« qu'on se sent un peu isolé »</p>	<p>M2 L52</p> <p>M2 L59</p> <p>M2 L80</p> <p>M2 L83</p> <p>M2 L90</p> <p>M2 L108</p> <p>M2 L125</p>
Ressenti_dévalorisation	Ressenti médecin	<p>« on m'a jugé incompetent »</p> <p>« il prend mes patients, il est pas compétent »</p>	<p>M2 L109</p> <p>M2 L135</p>
Annonce_absence	Modalité annonce	« Je ne crois pas qu'on ait vraiment eu l'occasion de l'annonce »	M2 L67
Retard prise en charge	Délai entre 1 ^{ère} constatation et prise en charge	<p>« il avait quand même 3 ans et demi quand il y eu le bilan. »</p> <p>« tout retard peut être préjudiciable. »</p>	<p>M2 L50</p> <p>M2 L139</p>
Besoins_référent	Besoin médecin	« on n'a pas (...) un réseau de correspondants sur qui on peut compter »	M2 L78
Besoins_connaissances	Besoin médecin	« développer dans nos logiciels une sorte de module « handicap de l'enfant », qui nous rappellerait un peu les choses essentielles à dépister, les repères »	M2 L144
Difficulté_délai	Difficulté Prise en charge	<p>« ça demande des délais très longs »</p> <p>« on aimerait avoir une réponse avant 6 mois, »</p> <p>« on va me donner un rdv dans 8 mois »</p> <p>« c'est le problème du délai »</p>	<p>M2 L95</p> <p>M2 L97</p> <p>M2 L124</p> <p>M2 L125</p>
Collaboration_difficulté	Difficulté Prise en charge	<p>« avec le psychiatre du CMP, on a eu un petit peu des relations tendues »</p> <p>« qu'on n'a pas vraiment de relation très efficace avec les pédiatres »</p>	<p>M2 L28</p> <p>M2 L88</p> <p>M2 L133</p>

		libéraux » « faudrait arriver à se rapprocher, mais il y a pas de relation » « Pédiatre-généraliste, c'est... pas une guerre des tranchées, mais pas loin »	M2 L134
--	--	---	---------

Annexe 5 : Malette de dépistage pour test de Brunet-Lézine : contenu



- Manuel d'utilisation, feuilles de notation et profil , cahiers de passation

- Matériel de dépistage :

Pour les 12 premiers mois:

Une boîte de 10 cubes de bois, rouge vif, de 2.5cm d'arête, une tasse, une cuillère, une sonnette métallique brillante de 12 cm de haut, un hochet quelconque de petit format, un anneau de bois rouge vif de 13 cm de diamètre attaché à une ficelle de 25 cm, un miroir de 30cm x 25, une serviette de format couche (non transparente), une pastille de 8mm de diamètre (cachet d'aspirine), un gros crayon rouge ou bleu (10cm), un bloc de papier 20cm x 13, un flacon de verre de 9 cm de haut avec goulot de 2 cm de diamètre.

A ce matériel, s'ajoute de 15 à 30 mois :

Un ballon de couleur vive, taille moyenne, une planchette à encaster de 36 cm sur 16, portant un trou circulaire de 9 cm de diamètre, triangulaire de 9 cm de base, et carré de 8 cm de côté, peinte en vert, et des pièces à encaster correspondantes, peintes en noir, épaisses de 1.5 cm, la planchette ayant 1 cm d'épaisseur seulement, un livre d'images de 17 cm x 23 environ, images simples et attrayantes, un carton représentant une poupée de 25 cm de haut environ, deux cartons blancs avec dessins à l'encre, un carton de 6 images, représentant : un chien, un soulier, une tasse, un train, une cuiller, une maison, et un carton de 8 images : une tasse, un soulier, un chien, un train, une cuillère, une maison, une montre, un couteau.

Au-dessus de 24 mois : Un jeu de dessins à copier, trait vertical, trait horizontal, rond, carré, triangle, losange, un puzzle représentant une fillette coupée en 2 et en 4, une image représentant un intérieur, des feuilles de papier (carré de 15 cm de côté pour pliage)

Pour les niveaux de 5 et 6 ans, 20 cubes pour les épreuves de construction, le mannequin (bonhomme de Grace Arthur) : bonhomme présenté à l'enfant en pièces détachées, il doit le construire sans savoir à l'avance qu'il s'agit d'un personnage.

Source : www.ecpa.fr

