



UNIVERSITE DE LILLE

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2020

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Repérage précoce d'un potentiel TDAH chez l'enfant: étude du lien entre
médecins généralistes et professionnels en milieu scolaire.**

Le point de vue des médecins généralistes.

Présentée et soutenue publiquement le 05/11/2020 au pôle Formation

par Rima LMOUACI NADAH

JURY

Président :

Monsieur Le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseurs :

Monsieur Le Professeur François MEDJKANE

Madame Le Docteur Sabine BAYEN

Directrice de Thèse :

Madame Le Docteur Isabelle BODEIN

Avertissement

« La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs. »

Liste des abréviations

APHM : Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CFTMEA : Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent

CIM-10, CIM-11 : Classification Internationale des Maladies 10^e et 11^e version

CM2 : Cours Moyen 2^{ème} année (5^{ème} et dernière année de l'école élémentaire)

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques

COREQ : Consolidated criteria for reporting qualitative research

CP : Cours Préparatoire (première année de l'école élémentaire)

CPAM : Caisses Primaires d'Assurance Maladie

CPP : Comité de Protection des Personnes

CRD2M : Commission de Recherche des Départements de Médecine et Maïeutique

CRDTA : Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage

DSDEN : Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale

DSM-5 : version 5 du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

DYS : troubles « Dys » (dyscalculie, dysgraphie, dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dyspraxie)

FMC/DPC : Formation Médicale Continue / Développement Personnel Continu

HAS : Haute Autorité de Santé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

TDAH : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

Table des matières

I Introduction.....	1
II Méthode.....	5
1.Type d'étude.....	5
2. Protocole de recherche	5
3. Inclusion dans l'étude.....	5
4. Grille d'entretien	5
5. Les entretiens semi-dirigés.....	6
6. Traitement des données.....	6
III Résultats.....	7
1. Caractéristiques des entretiens et des médecins généralistes	7
2. Présentation des résultats.....	8
a. Comment s'effectue le repérage d'un potentiel TDAH chez l'enfant ?.....	8
i. Les éléments liés à l'observation pendant la consultation	8
ii. Les éléments rapportés par les parents	8
iii. Les éléments rapportés par l'enfant	9
iv. Les éléments rapportés par les enseignants	10
v. Les éléments rapportés par la médecine scolaire (médecins, infirmier(e)s ou psychologues)	10
vi. L' examen clinique	11
b. Les aides au repérage/diagnostic du TDAH.....	12
i. L'orientation vers des confrères spécialisés.....	12
ii. Le temps comme un avantage	13
iii. L'expérience des parents.....	13
iv. L'implication des parents.....	14
c. Les freins au repérage/diagnostic précoce du TDAH :	15
i. Un diagnostic complexe	15
ii. Un diagnostic limité par l'âge de l'enfant.....	15
iii. Des tests diagnostiques peu connus	17
iv. Le temps de consultation	17
v. Les délais de rendez-vous chez un spécialiste.....	18
vi. Le manque de formation des médecins généralistes sur cette thématique.....	18
vii. Le manque de coordination avec les autres professionnels de santé	19
viii. Le manque de réseau	19
ix. Le coût	19
d. Le ressenti des médecins généralistes	20
i. Mal à l'aise avec la thématique	20
ii. Importance de l'expérience professionnelle.....	21

iii.	L'expérience familiale.....	21
iv.	Importance de l'attitude du médecin.....	22
v.	Peur de la stigmatisation de l'enfant.....	22
vi.	Un phénomène de mode ?.....	23
e.	La communication entre personnel scolaire et médecins généralistes	24
i.	L'avis des enseignants, important mais peu exploité.....	24
ii.	Le secret médical, principal frein à la communication avec les enseignants.....	25
iii.	Des enseignants pas toujours formés au TDAH	25
iv.	Des contacts limités voire inexistantes avec les acteurs de la santé scolaire	26
f.	Les freins à la communication entre médecin généraliste et médecine scolaire	26
i.	Place du médecin généraliste.....	26
ii.	L'habitude.....	27
iii.	Pénurie de médecins scolaires	27
g.	Pistes pour intégrer des échanges avec la médecine scolaire.....	27
h.	Accompagnements et aménagements éducatifs mis en place par le généraliste	29
i.	Des dispositifs peu connus	29
ii.	Pistes pour améliorer la coordination avec l'Education Nationale	30
IV	Discussion.....	31
1.	Analyse des résultats.....	31
a.	Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).....	31
i.	Le repérage ou diagnostic de TDAH	31
ii.	Les relations avec les professionnels de l'Education Nationale	33
➤	Les relations avec le personnel de la santé scolaire.....	33
➤	La pénurie de médecins scolaires.....	34
➤	Comment formaliser les échanges médecine scolaire/ médecine de ville ?	35
➤	Faible taux de réalisation des dépistages de la 6 ^{ème} année par la médecine scolaire	36
➤	Les relations avec les enseignants.....	37
iii.	Les accompagnements et aménagements scolaires	39
➤	PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative	39
➤	PAI : Projet d'Accueil Individualisé	39
➤	PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé.....	39
➤	PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation	40
iv.	Les réseaux pluridisciplinaires et autres ressources.....	42
2.	Forces de l'étude	44
3.	Limites de l'étude	45
V	Conclusion	46
VI	Références bibliographiques	47

VII Annexes.....	50
1. Grille d'entretien	50
2. Feuille de non opposition.....	51
3. Courrier de l'Académie de Lille	52
4. Critères COREQ.....	53

I Introduction

Le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) chez l'enfant est un trouble complexe, souvent réduit au terme d'«hyperactivité » chez les parents et parfois même les professionnels de la santé (1,2).

Il existe plusieurs définitions du TDAH (1,3,4) tirées de concepts différents et aboutissant à des critères diagnostiques différents. La nosographie du TDAH est en perpétuel mouvement depuis sa première description. Les deux principales classifications internationales des troubles mentaux utilisées de façon plus ou moins concurrente à travers le monde sont la CIM-10 (Classification internationale des maladies) et le DSM-5 (version 5 du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux). En France la CFTMEA (Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent) est également utilisée (4).

La CIM-10 publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) , définit le TDAH comme « un ensemble de troubles caractérisés par : un début précoce, l'association d'une activité excessive et désorganisée, d'une inattention marquée et d'un manque de persévérance dans les tâches ; la présence de ces caractéristiques comportementales dans de nombreuses situations et leur caractère persistant ». Elle le classe dans le chapitre des troubles hyperkinétiques. En 2019, l'OMS a présenté sa nouvelle version, la CIM-11, à l'Assemblée mondiale de la santé, pour adoption par les États membres. Elle devrait entrer en vigueur le 1er janvier 2022. Cette nouvelle version est beaucoup plus proche des critères diagnostiques du DSM-5 (4,5).

La DSM-5 classe le TDAH parmi les troubles du neurodéveloppement. Il est défini comme un trouble comportant des problèmes de concentration, d'attention, associés à de

l'impulsivité et une hyperactivité psychomotrice. Le TDAH se caractérise par l'existence de ces trois groupes de symptômes, associés à des degrés divers (4,5) :

- le déficit attentionnel, caractérisé par l'incapacité de terminer une tâche, la fréquence des oublis, la distractibilité et le refus ou l'évitement des tâches exigeant une attention soutenue ;
- l'hyperactivité motrice constituée d'une agitation incessante, d'une incapacité à rester en place quand les conditions l'exigent (notamment en milieu scolaire) et d'une activité désordonnée et inefficace ;
- l'impulsivité, définie par la difficulté à attendre, le besoin d'agir et la tendance à interrompre les activités d'autrui.

Il existe trois types de TDAH : avec prédominance « déficit attentionnel », avec prédominance « hyperactivité/impulsivité » ou de type mixte (hyperactivité et/ou impulsivité et troubles attentionnels associés).

La CFTMEA classe le TDAH parmi les « Troubles des conduites et du comportement », associant une hyperkinésie et des troubles de l'attention.

L'évaluation de la prévalence en France varie en fonction de la méthode diagnostique et des critères de mesure utilisés. Une enquête menée en 2011 a estimé à 3,5 % la prévalence du TDAH chez les enfants de 6 à 12 ans, et parmi eux 45,5 % présenteraient une dominante « trouble de l'attention », 35,9 % une dominante "hyperactivité-impulsivité" et 17,6 % présenteraient une combinaison des deux composantes (6). En France, peu de statistiques concernent les enfants âgés de moins de 6 ans , certainement car avant l'âge de 6 ans il existe peu d'outils valables pour appuyer le diagnostic (4,7).

L'apparition au cours de l'enfance et le caractère persistant des symptômes et de leur retentissement dans différents contextes de la vie de l'individu (école, maison, activités

sportives par exemple) sont des critères fondamentaux (4,8–11) . Il est en effet nécessaire au diagnostic que ces symptômes soient observés dans plusieurs milieux. De même, il est nécessaire que ces symptômes aient un retentissement préjudiciable au bon développement de l'enfant, aussi bien dans le cadre de ses interactions sociales ou familiales que dans son apprentissage scolaire ou extra-scolaire (3,11,12).

L'école est un lieu de vie important pour l'enfant et le retentissement du TDAH est souvent observé en première ligne par les enseignants du premier degré (de la première année de maternelle au CM2). Très présents dans la vie des enfants, les enseignants peuvent être des aides pertinentes dans le repérage précoce de ce trouble (12). Le diagnostic de TDAH peut être suspecté entre l'âge de 2 et 6 ans, dès la maternelle. Certains auteurs insistent sur la gravité des formes de TDAH à début précoce (entre 3 et 6 ans) dont le devenir paraît plus défavorable que chez ceux dont le début est plus tardif (13). Or plusieurs études ont montré que les médecins pouvaient ne pas suffisamment exploiter l'avis des professeurs et que cela pouvait conduire à des diagnostics retardés (10,11) . Dans l'idéal il devrait être établi avant l'entrée au CP afin de ne pas compromettre la scolarité de ces enfants (3,4,10,11,13). Le bilan de 6 ans est aussi un moment privilégié pour en faire le repérage. Ce bilan de santé est effectué entre 5 et 6 ans, soit en grande section de maternelle, soit au cours préparatoire (CP). Son rôle principal est de dépister le plus précocement possible les troubles des apprentissages. Cette obligation faite à l'Education Nationale, est inscrite dans le code de santé publique (14), le code de l'éducation et dans la loi du 14 mars 2016 sur la protection de l'enfance (15). Ce bilan est assuré par les médecins de l'Education Nationale en collaboration avec les infirmiers scolaires. Il permet de détecter des difficultés ou des pathologies pouvant entraver ultérieurement la scolarité et la santé de l'élève et facilite un accès aux soins rapide et adapté. Si cela est nécessaire, l'enfant est orienté vers un spécialiste pour une prise en charge adaptée avec des professionnels du secteur de soins.

Le rôle du médecin scolaire et du personnel de la santé scolaire est donc primordial. Or, un rapport récent, édité en mai 2020 par la Cour des Comptes, montre qu'entre les années scolaires 2013 et 2018 le taux de réalisation de la visite de la 6e année de l'enfant par les médecins scolaires a chuté de 26 %, taux déjà historiquement bas, à 18 %. Moins d'un enfant sur cinq en bénéficie alors qu'elle est en principe universelle (16).

Le médecin généraliste a donc également un rôle important à jouer, et les parents s'adressent souvent à lui en premier recours dans le repérage et la prise en charge de ce trouble. Après avoir orienté le patient vers les spécialistes concernés, le médecin généraliste doit accompagner l'enfant et sa famille pour une prise en charge globale dans tous les lieux de vie de l'enfant. Ainsi, la HAS rappelle la nécessité de mettre en place des mesures d'accompagnement au niveau scolaire, pour une adaptation optimale des aménagements éducatifs et pédagogiques (4). Il est donc recommandé de créer un lien avec l'enseignant, et le personnel de l'Education Nationale (médecin, infirmier ou psychologue scolaire).

Afin d'optimiser le repérage du TDAH, dans l'intérêt de l'enfant, il conviendrait donc que médecins scolaires et médecins généralistes se coordonnent le plus précocement possible. Puis il conviendrait que les différents acteurs s'articulent dans un parcours de soin cohérent.

Une fois ces éléments théoriques rappelés, nous nous sommes posé la question de la pratique réelle et des possibilités d'atteindre ces objectifs décrits notamment par la Haute Autorité de Santé.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer quels sont les liens entre le médecin généraliste et le personnel en milieu scolaire (à la fois avec le personnel de la santé scolaire, mais aussi avec les enseignants) dans le cadre du repérage précoce du TDAH. L'objectif secondaire est de mettre en évidence les freins à cette communication et les outils permettant de l'améliorer.

II Méthode

1.Type d'étude

Afin de comprendre les pratiques des médecins généralistes dans le dépistage précoce du TDAH et leurs liens avec le milieu scolaire, la méthode qualitative était la plus adaptée. Les entretiens individuels permettent une expression libre des idées des médecins interrogés.

2. Protocole de recherche

Il a été approuvé par la Commission de Recherche des Départements de Médecine et Maïeutique (CRD2M) de la Faculté de Médecine et Maïeutique de Lille. S'agissant d'une évaluation des pratiques professionnelles, l'avis d'un CPP n'était pas requis. L'étude a été enregistrée au RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données).

3. Inclusion dans l'étude

Pouvaient être inclus dans notre étude des médecins généralistes, installés ou remplaçants. Une question d'inclusion préalable était posée lors de la première prise de contact : « Avez-vous déjà reçu en consultation au moins un enfant présentant potentiellement un TDAH ? ». Les candidats ont été recrutés par le réseau dont nous disposons après un premier contact téléphonique, afin de convenir d'un rendez-vous pour la réalisation de l'entretien. Le recrutement des médecins s'est fait en variance maximale. Les caractéristiques de l'échantillon seront détaillées dans les résultats de cette étude.

4. Grille d'entretien

Le guide d'entretien comprenait 6 questions ouvertes (annexe 1), des questions de relance ont permis d'approfondir les réponses des interviewés lorsque c'était nécessaire. Avant l'entretien, nous avons procédé à un recueil de données sociodémographiques afin de caractériser l'échantillon.

5. Les entretiens semi-dirigés

Cette étude a été réalisée grâce à des entretiens individuels semi-dirigés se déroulant aux cabinets des médecins généralistes entre octobre 2019 et septembre 2020.

L' accord des médecins généralistes pour la participation à l'étude a été recueilli et ils ont par ailleurs signé une feuille de non opposition (annexe 2).

Après information des participants, les entretiens étaient enregistrés sur un dispositif d'enregistrement microphonique. Une fois retranscrits de manière anonyme, ils étaient détruits.

L'anonymisation des données a été garantie par l'attribution, pour chaque participant, d'un code associant une lettre dans l'ordre de l'alphabet en fonction de la date de réalisation de l'entretien.

Douze entretiens ont été enregistrés au total. Dix entretiens ont été réalisés avant d'atteindre la suffisance des données, deux entretiens supplémentaires ont permis de vérifier cette suffisance des données.

6. Traitement des données

La retranscription a été initialement faite sur un logiciel de traitement de texte (Microsoft Word ®). L'anonymat des entretiens dès cette étape, est préservé.

Puis, secondairement, un codage axial des verbatims a été réalisé sur le logiciel d'analyse qualitative N'Vivo ® (version N'Vivo 12). Chaque Verbatim a été classé dans une catégorie représentant l'idée qu'il véhiculait. Le résultat de cette recherche qualitative est l'arbre de concepts dont nous avons fait une analyse thématique. Cette analyse a été réalisée en triangulation des données avec l'aide d'une étudiante en psychologie.

III Résultats

1. Caractéristiques des entretiens et des médecins généralistes

Sur les douze entretiens réalisés, le plus court a duré 8 minutes et le plus long 45 minutes. La suffisance des données a été obtenue au bout du dixième entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés afin de la confirmer. Une partie de l'étude a été réalisée dans les Hauts-de-France , puis une autre partie auprès de médecins de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur .

Le tableau ci-dessous décrit les caractéristiques variées de la population interrogée :

Médecins	Tranches d'âges	Sexe	Type d'exercice	Secteurs d'exercices (département)
A	50-60ans	Masculin	Installé	Urbain (59)
B	50-60ans	Masculin	Installé	Urbain (59)
C	30-40ans	Féminin	Installé	Rural (62)
D	50-60ans	Féminin	Installé	Urbain (59)
E	30-40ans	Féminin	Remplaçant	Urbain (59)
F	40-50ans	Masculin	Installé	Rural (62)
G	40-50ans	Féminin	Remplaçant	Rural (59)
H	50-60ans	Masculin	Installé	Urbain (13)
I	30-40ans	Féminin	Installé	Semi-rural (13)
J	30-40ans	Féminin	Remplaçant	Semi-rural (13)
K	30-40ans	Masculin	Remplaçant	Urbain (13)
L	50-60ans	Masculin	Installé	Rural (13)

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interrogés.

2. Présentation des résultats

a. Comment s'effectue le repérage d'un potentiel TDAH chez l'enfant ?

i. Les éléments liés à l'observation pendant la consultation

Certains médecins généralistes expliquaient être attentifs au comportement des enfants , quel que soit le motif de la consultation.

A: « C'était trois frères, qui se suivaient à moins d'un an d'intervalle. Ah ils me démontaient tout le cabinet ! »

B : « (...) l'observation, en observant un enfant, euh...un enfant son comportement déjà dès, dès qu'il s'assoit au cabinet, euh...sa première... son relationnel avec ses parents, son écoute ou pas, et puis son relationnel avec moi, et son interactivité avec moi. Est-ce qu'il est attentionné, est-ce que, est-ce que euh..., est-ce qu'il reste connecté en quelque sorte avec moi ou pas.»

C : « Mine de rien, tout en parlant avec les parents j'observe le comportement de l'enfant.»

E : « Et quand on parlait de lui, il s'agitait. Il allait de la table d'examen à.. à mon bureau. »

H : « Parfois on a des surprises, un enfant qui parait très agité avec ses parents et qui est complètement calme avec moi. »

ii. Les éléments rapportés par les parents

Les médecins généralistes avaient recours à des entretiens avec les parents pour apporter des éléments sur le comportement de l'enfant en différents lieux et lors des activités. Les parents étaient une source d'information importante, à la fois comme témoins des interactions de leur enfant avec les autres mais également recevant les plaintes quand l'enfant a des difficultés en société ou des comportements inappropriés.

A : « Les parents me racontent qu'ils ont plein de copains, ils font du sport, tout va bien dans leur vie (...) »

D : « Mais ce sont, je pense, les difficultés d'intégration dans les collectivités, qui commencent à nous y faire penser : crèches, écoles, et puis quand les parents nous parlent du coup de ces difficultés dans la vie sociale. »

Plusieurs médecins ressentait la détresse des parents.

F : « La galère, même la détresse profonde que vivent souvent les parents . »

G : « Elle me raconte le comportement de son fils en culpabilisant, en pensant que c'était une mauvaise mère, qu'elle l'avait sûrement trop couvé. »

L : « Et là après le confinement, la maman est venue seule au cabinet en pleurs, ça s'est très mal passé dans leur appartement, sans extérieur. Le petit il les a fait tourner bourrique. »

iii. Les éléments rapportés par l'enfant

Dans nos entretiens, peu de médecins parlaient de dialoguer avec l'enfant. Toutefois certains soulignaient l'importance d'échanger avec l'enfant.

F : « Principalement des entretiens approfondis avec les parents, et avec l'enfant selon son âge »

L : « A l'enfant aussi je lui parle, je lui demande comment il va, si ça le gêne de pas réussir à se calmer. C'est quand même des familles en souffrance, faut pas le négliger. »

iv. Les éléments rapportés par les enseignants

Parmi les praticiens interrogés, un seul avait échangé directement avec des enseignant(e)s au sujet d'enfants en difficultés, mais dans le cadre de son précédent emploi comme médecin de PMI. Elle expliquait qu'il était dommage de ne pas pouvoir le faire en tant que médecin généraliste.

J : « J'ai déjà eu des échanges pour des troubles du comportement, c'est vrai quand, quand j'étais en PMI, j'allais les voir en classe, donc ça permet de mieux voir... ce qu'on peut pas faire en médecine générale malheureusement. Mais l'observation en classe ça aide quand même beaucoup. »

Les autres médecins avaient obtenu des éléments ayant pour source les enseignants mais rapportés à l'oral par les parents.

A : « D'abord, ils ne sont pas en échec scolaire, et réagissent très bien. Les parents me racontent (...) Les maitresses leurs faisaient de bons retours. »

C : « Souvent les parents viennent en me disant que... bah la maîtresse ou maître ou professeur, a dit qu'il faudrait peut-être faire un bilan à cause du comportement de l'enfant en classe. »

v. Les éléments rapportés par la médecine scolaire (médecins, infirmier(e)s ou psychologues)

Parmi les médecins inclus dans l'étude, la grande majorité n'avait aucun élément émanant des personnels de la santé des établissements scolaires pour aider au repérage/diagnostic du TDAH pour leurs patients.

C : « Je n'ai jamais eu d'aide ou d'éléments descriptifs des médecins scolaires pour un enfant que ce soit pour des troubles des apprentissages, TDAH ou autisme. »

Un seul médecin généraliste avait déjà eu quelques échanges avec la médecine scolaire, celui-là même ayant travaillé préalablement en PMI.

J : « Donc on se voit au moins une fois par an pour transmettre des dossiers des moyens qui passent chez les grands. Mais des fois oui, quand il y a des fratries où il y a des soucis, on peut prendre contact, en dehors de ces temps de réunions. »

vi. L' examen clinique

Plusieurs médecins ont insisté sur le fait de ne pas méconnaître une pathologie somatique. Alors que d'autres médecins ne l'ont pas du tout évoqué.

E : « (...) voilà il écoutait pas en classe, il bavardait, il entendait pas quand on l'appelait. Alors du coup, on a tout de suite pensé à un trouble auditif. »

H : « (...) et aussi éliminer les diagnostics différentiels : violences, traumatisme (...) »

J : « (...) en général je prescris un bilan... je vois ce qu'il faut, je parle de ça, un bilan orl-ophtalmo, voir qu'il y ait pas des problèmes sensoriels qui fait que y'a une agitation. Et après en fonction si le bilan somatique est normal, je l'oriente vers un neuropédiatre. »

b. Les aides au repérage/diagnostic du TDAH

i. L'orientation vers des confrères spécialisés

Globalement les médecins interrogés orientaient très rapidement vers un confrère spécialisé comme les pédopsychiatres et les neuropédiatres, évoqués plusieurs fois. Quelques médecins orientaient vers des CMP enfants (centre médico-psychologique), des CMPP (centres médico-psycho-pédagogiques), des CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) ou des neuropsychologues.

B : « J'aurais plus tendance à orienter vers des, vers des gens qui ont...qui sont plus spécialisés que moi dans ce domaine (...) Après y'a, on finit par euh..., savoir en rencontrant des gens, on finit par, avoir des..., soit des neuro, des pédopsy, ou des neuropédiatres qui sont accessibles. »

D : « Mais on a des difficultés quand même vraiment pour le dépistage neuroped. Et heureusement on a des centres, enfin genre des CAMSP, des choses comme ça, des centres qui aident un petit peu. »

L : « Il y a une neuropsychologue qui s'est installée (...). Je lui envoie volontiers les petits patients pour les bilans neuropsychologiques. »

ii. Le temps comme un avantage

Plusieurs médecins généralistes expliquaient pouvoir prendre le temps pour colliger les éléments de repérage et prendre du recul.

A : « L'avantage qu'on a en médecine générale, c'est qu'on a surtout le temps pour nous. Donc en fait , comme on a le temps, et bien en fait on voit le gamin. Donc on pose des hypothèses diagnostiques et puis on attend. »

G « Après je suis remplaçante mais je fais des rempals fixes, donc les patients me connaissent et on peut ouvrir la discussion...quitte à se revoir tranquillement plusieurs fois pour faire le point. »

H : « Je prends du recul, faut pas se précipiter sur ces enfants, on a le temps de discuter et réajuster les choses. »

iii. L'expérience des parents

L'expérience des parents déjà passés par ces étapes et souvent bien renseignés sur le sujet pouvait parfois apporter de l'aide aux médecins généralistes pour leurs prises en charge.

D : « Et puis finalement je crois qu'on en a autant appris avec l'expérience d'autres parents qui nous donnent des tuyaux finalement pour... pour repérer ça. »

F : « Une famille m'a fait découvrir un livret sur le TDAH, élaboré par un papa. Il est très bien fait, je donne le lien internet aux parents et on en rediscute dans une autre consultation.»

iv. L'implication des parents

Dans le cas où les parents se mobilisent cela facilite le repérage, voire le diagnostic, puis la prise en charge. Ces parents font gagner du temps dans la prise en charge en appuyant les démarches. Cependant, on comprend bien que se pose la question des inégalités d'accès aux soins pour les enfants dont les parents sont en difficultés.

D : « J'en ai discuté justement avec une maman cette semaine, parce qu'elle a fait toutes les démarches elle-même, et franchement si on a des parents qui sont pas... si on a des parents qui sont pas éduquant ou attentifs, ça se... rien ne sera fait du tout. »

c. Les freins au repérage/diagnostic précoce du TDAH :

i. Un diagnostic complexe

Plusieurs médecins trouvaient que le TDAH était une pathologie complexe à appréhender. Ils pensaient que les troubles du comportement étaient nombreux et parfois pouvaient être intriqués. Faire la différence entre un enfant qui présente des difficultés plutôt éducatives, ou une réelle pathologie n'était pas évident.

A : « Ils étaient juste très actifs on va dire, pas hyperactifs, enfin voilà. C'est pas du tout une pathologie. »

F : « En plus, dans ce cas-là avec un retard mental tout est intriqué. »

J : « . Aussi, enfin je leur donne des conseils notamment par rapport à l'exposition aux écrans. Et enfin... je vois pas, j'essaye de creuser un petit peu au niveau éducatif. Est-ce qu'il y a des difficultés ? Si il y a un manque de règles ? »

L : « Après parfois on a des surprises, les troubles disparaissent à l'entrée à l'école ou après un déclic. Bon c'est que c'était certainement pas un TDAH. Mais la frontière est mince entre tous les types de troubles du comportement. »

ii. Un diagnostic limité par l'âge de l'enfant

Il apparaissait difficile de définir ce qu'était un repérage précoce dans le cadre du TDAH. Pour certains médecins, l'âge de l'enfant était un frein au dépistage. Avant la scolarisation (à 2 ou 3 ans), le manque d'appui par d'autres professionnels était évoqué.

D : « (...) quand on commence à être soutenu par d'autres professionnels, les enseignants, les orthophonistes, les psychologues. Moins facilement quand c'est un enfant qui est juste avec sa maman, jusqu'à ses deux, trois ans. »

F : « Je trouve que parler de précoce c'est pas évident, alors oui plus on repère tôt, plus on peut agir vite. Mais parfois c'est pas bien de repérer trop tôt. Puis la limite on se la fixe à quel âge pour dire précoce ou pas précoce ? »

H : « Ce qui est le plus compliqué, c'est pour les très jeunes enfants. Dès 24 mois on peut déjà remarquer que les comportements de certains enfants sont inhabituels. A la fois on se dit qu'il faut agir rapidement pour que ces enfants grandissent bien, en même temps il ne faut pas mettre une étiquette sur ces petits bouts. Et la question c'est « est-ce que c'est pas trop tôt » ? C'est pas évident. »

La barrière symbolique des 6 ans, entrée en école primaire, était décrite comme le moment charnière pour observer des difficultés d'apprentissages ou troubles de l'attention.

D : « Trouble de l'attention c'est vraiment quand on est sollicité un peu par les apprentissages qui se mettent pas bien en place avant...avant les 6 ans quoi. Et encore plus après quand ils grandissent. C'est pas facile que ce soit précoce. Pour moi. »

F : « De toute façon, pour poser un diagnostic il me semble que c'est pas avant l'apprentissage de la lecture. »

iii. Des tests diagnostiques peu connus

Les médecins interrogés connaissaient l'existence de tests neuropsychologiques utilisés comme outils de diagnostic mais ils n'y avaient pas recours par manque de temps ou considérant que cela dépassait leur domaine de compétence.

C : « Je n'utilise pas de tests, je ne les connais pas assez, mais ça pourrait être un bon outil au cabinet. »

L : « Les tests tout ça, moi j'ai pas le temps de faire ça au cabinet, et en plus je pense que c'est pas mon rôle à moi vieux médecin, j'y connais pas grand-chose à ces tests. Je laisse la place à ceux dont c'est le domaine. »

iv. Le temps de consultation

Ce type de consultation nécessite un temps plus long qu'une consultation habituellement de 15 à 20 minutes. Afin d'affiner les hypothèses diagnostiques, les médecins évoquaient qu'il fallait s'inscrire sur un temps plus long d'observation, avec plusieurs consultations dédiées.

B : « L'instant de la consultation est quelque chose .. d'assez court finalement. Donc on ne va pas pouvoir récupérer toutes...toutes les informations possibles. »

C : « (...) après il faut faire une enquête sur son milieu et...ça prend beaucoup plus de temps qu'une consultation. Si on veut aussi explorer le sommeil et tous les autres aspects de sa vie.»

J : « (...) on le voit pas forcément tout de suite, ou c'est les écoles aussi qui font... qui peuvent donner un signal, enfin qui peuvent être un peu plus objectifs, que nous en 15 minutes , on est pas sûr de ce que l'on peut penser. »

v. Les délais de rendez-vous chez un spécialiste

L'ensemble des médecins s'entendaient sur le fait que les délais d'accès à un spécialiste étaient trop longs. Il n'y avait pas de différence dans les deux régions où était menée l'étude.

B : « En sachant qu'on est démunis parce que, ben, le CMP, les délais sont hyper, hyper, longs »

E : « La liste d'attente, pour l'orthophoniste en tout cas dans le cabinet, c'était deux ans. Et un an pour le CMP... qu'est-ce que je peux faire en attendant ? »

vi. Le manque de formation des médecins généralistes sur cette thématique

Sur les douze médecins interrogés, tous ont évoqués des difficultés en amont du diagnostic, pour le repérage et le début de la prise en charge.

C : « Franchement, j'y connais rien du tout ! Je pense clairement qu'il y a un problème de formation là-dessus ouais. (...) Mais je pense qu'il faudrait développer... plus sensibiliser les médecins généralistes à ça. Et en fait derrière, qu'on soit capable de proposer une prise en charge. »

D : « Et on a été très, très, peu formés en médecine générale là-dessus. C'est vraiment une formation sur le terrain. C'est plutôt au feeling, et puis à l'habitude de voir les enfants se développer, de sentir qu'il se passe quelque chose. »

vii. Le manque de coordination avec les autres professionnels de santé

La coordination avec les CAMPS, psychomotriciens, psychiatres, neuropédiatres n'est pas toujours facile. Un médecin évoque cette difficulté rencontrée dans le suivi de ses patients.

D : « Je trouve qu'il y a une très mauvaise coordination entre tous les professionnels qui vont tourner autour de l'enfant (...) On nous demande même pas qui est le médecin traitant pour lui envoyer un courrier. »

viii. Le manque de réseau

Certains médecins expliquaient manquer d'interlocuteurs et notaient l'importance d'avoir un réseau de professionnels avec qui travailler.

D : « Je rêverais vraiment d'une structure où l'on puisse s'adresser enfin quand on a une suspicion, déjà, je parle pas du diagnostic, parce que c'est tellement compliqué d'obtenir le diagnostic. »

E : « Si j'avais un petit peu les clés, c'est-à-dire déjà un réseau préétabli, voilà euh... envoyer cet enfant pour faire un premier diagnostic. Où l'adresser etc. Ça aurait été plus simple. »

ix. Le coût

Les rendez-vous avec les neuropsychologues sont très souvent non remboursés. C'est également le cas des bilans en psychomotricité ou en ergothérapie. Les médecins interrogés évoquaient les inégalités d'accès aux soins liés aux coûts des différents bilans, dans le libéral notamment.

D : « (...) et ça vous coûte une fortune parce que c'est pas pris en charge correctement, et tous les diagnostics, tout ça, dans un centre de... avec des neuropsychologues et puis des psycho-mot', mais tout payer elle-même ... après elle peut récupérer de l'argent avec le dossier de la MDPH mais... Franchement la chance n'est pas donnée à tous les enfants de la même façon. »

E : « La psychomotricienne... un rendez-vous initial, c'est 80 euros. Donc finalement la dame, elle est repartie sans... sans réelle prise en charge (...) »

d. Le ressenti des médecins généralistes

i. Mal à l'aise avec la thématique

Cette question interrogeait le ressenti des médecins généralistes face à des parents inquiets du comportement de leur enfant. Globalement les médecins étaient peu à l'aise pour ce type de consultation.

C : « Mais c'est pas facile en tant que professionnelle, je me sens souvent démunie »

D : « L'avantage pour eux, c'est qu'on connaît les enfants depuis qu'ils sont petits, et je trouve que c'est pas facile de ... de dépister. Nous c'est un peu plus facile, parce qu'on les voit régulièrement. Mais ça reste quand même compliqué. »

E : « Je me sens pas forcément... bien...munie pour affronter ce genre de problème. Je voudrais les aider mais...(hausse les épaules). »

ii. Importance de l'expérience professionnelle

L'expérience professionnelle pouvait aider à se sentir plus à l'aise. Le fait d'avoir déjà été confronté à la situation permettait à certains médecins de mieux gérer leur consultation.

H : « Déjà je suis à l'aise avec cette thématique, avec mon expérience et ma tête de papi j'arrive à les rassurer. »

K : « Après ça vient surement avec l'expérience de terrain. »

iii. L'expérience familiale

On note aussi que plusieurs médecins avaient évoqué leur expérience personnelle et familiale - notamment avec leurs enfants - comme une aide à la réussite de leur prise en charge ou au moins comme un facteur favorisant leur compréhension de l'inquiétude des parents.

C : « Moi je suis jeune maman, alors j'ai aussi des difficultés parfois avec mon fils, je comprends l'inquiétude des parents. »

G : « Je sais mener ce genre de consultation. Je pense que comme j'ai des enfants je peux me mettre facilement à leur place et les rassurer. »

H : « (...) justement je parlais de mon fils, on était une équipe avec sa maîtresse. Finalement lui il n'avait pas un TDAH mais plutôt une dyslexie. »

K : « J'ai un petit neveu qui bouge beaucoup. Ma mère dit qu'il est hyperactif du coup on en rigole. (...) Mais ça m'aide à comprendre ce que peuvent vivre les parents avec un enfant qui bouge partout. C'est usant. »

iv. Importance de l'attitude du médecin

Les médecins expliquaient les qualités indispensables pour mener à bien ce type de consultation, principalement l'empathie, l'écoute, mais aussi la fermeté si cela était nécessaire.

A : « (...) d'autres fois, c'est nous qui sommes enclin à dire « y'a peut-être un problème » et les parents réagissent pas. Là faut être un peu plus ferme. »

B : « En étant médecin, on est un petit peu dans l'empathie (...) »

D : « Je pense qu'il faut vraiment déjà beaucoup d'écoute (...) »

G : « Enfin rassurer , soutenir mais aussi parfois confronter à la réalité (...) »

L : « Ah c'est jamais évident, faut pas se placer en moralisateur. Faut être dans l'empathie, l'écoute et essayer d'expliquer les choses aux parents. »

v. Peur de la stigmatisation de l'enfant

Plusieurs médecins évoquaient la complexité de poser un diagnostic parfois stigmatisant dans notre société. Les médecins appréhendaient de « mettre une étiquette » sur les enfants.

A : « Mais, attention aux étiquettes qui sont vite... Y'en a beaucoup trop. »

I : « Est-ce que tout de suite le lancer dans cette démarche-là, et lui mettre une étiquette, ça je... je ne sais pas comment je ferais vraiment. »

H : « A la fois on se dit qu'il faut agir rapidement pour que ces enfants grandissent bien, en même temps il ne faut pas mettre une étiquette sur ces petits bouts. C'est pas évident. »

vi. Un phénomène de mode ?

Plusieurs médecins s'inquiétaient des surdiagnostics, non justifiés sinon par un phénomène de « mode ».

A : « Et je pense que y'a énormément de diagnostic en excès aujourd'hui (...) »

I : « Ben c'est un peu le problème en ce moment où je trouve que les enfants sont tous assez vite mis dans des cases, entre les hypers, les hauts potentiels, les machins, les trucs... »

H : « (...) troubles des apprentissages, ou un trouble de l'attention ou autre Dys...mais j'ai l'impression que on en parle de plus en plus ces dix dernières années. C'est presque un phénomène de mode ! »

e. La communication entre personnel scolaire et médecins généralistes

i. L'avis des enseignants, important mais peu exploité

Il ressortait des entretiens que leur avis était important mais essentiellement rapporté par les parents. La notion que le temps passé par l'enseignant auprès de l'enfant était une source d'information précieuse, a été évoquée plusieurs fois. Il n'existait pas de lien direct entre le médecin généraliste et l'enseignant chez les médecins interrogés.

B : « Donc, moi j'entends toujours les discours des..., que ce soit pour les troubles du langage, le trouble de l'attention, le trouble... j'entends toujours euh..., enfin..., j'entends le..., ce que le..., l'avis des enseignants ou..., parce que finalement à l'école ils passent, quand ils sont scolarisés, ils passent plus de temps qu'avec l'un de leurs parents. (...) oui ça peut être très...utile »

I : « Alors pour l'instant je n'ai pas eu de contact avec des professeurs mais oui c'est... ben c'est eux qui les voient au quotidien. Donc c'est eux qui... qui peuvent être en première ligne en effet pour dépister... pour dépister ça. Ah oui bien sûr. Oui, oui, oui, ça pourrait beaucoup m'apporter ! »

H : « Moi j'échange pas directement avec les enseignants (...) à cause du secret médical c'est compliqué. Mais les parents servent d'intermédiaire. A l'oral, très peu d'écrit. »

ii. Le secret médical, principal frein à la communication avec les enseignants

Plusieurs médecins expliquaient ne pas avoir d'échanges avec les enseignants pour ne pas rompre le secret médical. Bien qu'ils consentent que parfois, un échange direct serait judicieux, avec un encadrement légal et une protocolisation.

A : « C'est des enseignants, on leur dit vous avez même pas le droit..., en gros ils ont pas le droit de, de vous contacter pour quoi que ce soit. C'est dommage ! D'autant plus quand t'as pas d'accès au médecin scolaire. »

H : « Moi j'échange pas directement avec les enseignants à cause du secret médical c'est compliqué. (...) J'aurais apprécié qu'on ait un document type pour échanger en toute légalité. »

iii. Des enseignants pas toujours formés au TDAH

Plusieurs médecins se posaient la question de la formation des enseignants à la gestion des enfants présentant un TDAH. Certains s'inquiétaient de la disparité des avis des enseignants face à un enfant plus difficile que les autres dans leur classe.

A : « T'as la prof stressée qui va envoyer toute la moitié de la classe en bilan, et l'autre qui (...) va passer complètement à côté d'un énorme trouble qui... ouais. (...) Faut laisser les instits à leur place d'instit. »

J : « (...) après il faut connaître les maîtresses aussi un petit peu, leur caractère, c'est en fonction de... si il y a des enfants qui sont normaux mais elles le... elles le décrivent comme pathologique alors que ça va (...) »

iv. Des contacts limités voire inexistants avec les acteurs de la santé scolaire

Les médecins interrogés n'avaient pas , ou très peu, de contact avec la médecine scolaire y compris les infirmiers ou psychologues scolaires.

C : « Faudrait déjà qu'il y ait un médecin scolaire en fait. Mais souvent il y a, sauf qu'en fait on est jamais contacté par celui-ci (...) Enfin moi j'ai jamais eu de retour de leur part en fait. »

G : « Par contre les médecins scolaires...j'ai ne sais pas comment les contacter... ! »

H : « J'ai aussi eu un échange téléphonique concernant un enfant avec le médecin scolaire, mais c'est anecdotique, en somme, pas beaucoup d'interaction avec la médecine scolaire. »

f. Les freins à la communication entre médecin généraliste et médecine scolaire

i. Place du médecin généraliste

L' idée que c'était plutôt au médecin scolaire de prendre contact avec le médecin généraliste était évoquée dans plusieurs entretiens.

I : « Et... en fait moi je pense ça serait plus à la médecine scolaire de contacter les médecins traitants, que nous d'aller chercher... d'aller chercher dans l'autre sens (...) »

Plusieurs médecins expliquaient qu'ils comptaient sur l'implication des parents pour faire le lien entre les différents professionnels impliqués.

D : « Par contre, spontanément, c'est pas vers la médecine scolaire que je me retournerai, ni vers les enseignants directement, mais par le biais des parents. »

ii. L'habitude

Les médecins interrogés avaient majoritairement plus l'habitude de travailler avec les spécialistes en neuropédiatrie et en pédopsychiatrie sans entrer en lien avec la médecine scolaire. Ils n'avaient pas forcément le réflexe de joindre le médecin scolaire, même s'ils y trouvaient un intérêt.

H : « C'est pas encré dans ma pratique habituelle. »

iii. Pénurie de médecins scolaires

Les médecins ressentait la problématique de la pénurie de médecins scolaires comme un réel frein à la communication.

A : « Le problème c'est que la médecine scolaire ça n'existe plus beaucoup aujourd'hui. Elle peut plus rien la médecine scolaire. Il n'y a plus de médecine scolaire. »

D : « Franchement il faudrait doubler l'effectif des médecins scolaires, ils ont tellement de choses pour tellement d'enfants à gérer (...) »

g. Pistes pour intégrer des échanges avec la médecine scolaire

Plusieurs idées étaient proposées lors des entretiens afin de faciliter les échanges avec la médecine scolaire :

- Une liste de contacts téléphoniques de médecins scolaires par établissement diffusée à tous les médecins généralistes
- Des formations pluridisciplinaires réunissant les différents acteurs impliqués dans la prise en charge du TDAH chez l'enfant pour permettre de se créer des contacts et un réseau
- Une messagerie sécurisée pour échanger par mail

- Être intégré aux réunions éducatives au sein des écoles pour les enfants pris en charge
- Une fiche de liaison école / professionnels de santé
- Intégrer une rubrique dédiée dans le carnet de santé
- L'utilisation du Dossier Médical Partagé (DMP)
- Un protocole ou Projet d'Accueil Individualisé (PAI) type

B : « (...) par des formations, par des échanges simples, des échanges de mails, euh..., par messagerie sécurisée, pourquoi pas..., pourquoi pas penser euh..., donner un accès à des messageries alertes (...) pour qu'on puisse avoir des éléments. »

E : « (...) dossier médical partagé. C'est un super outil, au final encore très peu utilisé. Le médecin scolaire pourrait y mettre ses comptes rendus, rédigés avec les éléments des enseignants par exemple. Et après si j'envoie un patient chez un neuropsychologue, ben...lui aussi il pourrait mettre ses tests. »

G : « Déjà ça serait bien qu'on ait des numéros de téléphone pour joindre les médecins scolaires, la liste par école par exemple ! »

H : « J'ai déjà mis un mot dans le carnet de santé en réponse à une observation d'une infirmière scolaire. »

I : « Ben là déjà, sur l'un des centres avec qui je travaille , il y a la médecine scolaire qui opère une fois par semaine... je sais plus. Ou peut-être se mettre en relation... en relation avec eux...(...) Bon... Je pense que le premier contact, c'est pas mal qu'il soit téléphonique quand même pour vraiment discuter. Et après échange mail, courrier, pour être suivi quoi. »

h. Accompagnements et aménagements éducatifs mis en place par le généraliste

i. Des dispositifs peu connus

La question concernant la mise en place d'accompagnements et d'aménagements éducatifs était difficile pour tous les médecins généralistes interrogés. Une fois l'enfant orienté vers un spécialiste et le diagnostic de TDAH confirmé, ils évoquaient facilement le renouvellement d'ordonnance si un traitement avait été mis en place. Cependant, les limites de leur rôle n' étaient pas bien définies. Alors qu'un médecin évoquait la prescription de transports vers les structures adaptées, si besoin, d'autres expliquaient avoir un rôle important dans la constitution d'un dossier MDPH pour la demande d'une AVS.

A : « Quand y'a besoin d'une AVS, c'est très compliqué. C'est un vrai combat des parents. J'essaye d'aider, faire des courriers. »

B : « J'ai fait des prescriptions de transport itératifs, pour qu'il soit emmené dans une structure spécialisée loin du domicile, voilà pour faciliter la vie. »

C : « A part prescrire un traitement, qu'est-ce que... Je sais pas ! Parce que je vois pas trop mon rôle en fait, là. Pour le coup. Dans la vie scolaire... Non mais... J'en sais rien... »

D : « Dans la vie scolaire, après nous notre intervention c'est faire les dossiers de MDPH, pour qu'ils aient une AVS à l'école, où ils sont... on a pas de lien direct, de toute façon on est vraiment très peu en contact avec les écoles, et on est très peu sollicités par les écoles elles-mêmes, ou peut-être vraiment par le biais des parents mais... vraiment peu. »

ii. Pistes pour améliorer la coordination avec l'Education Nationale

Les médecins interrogés n'avaient pas de lien avec l'école une fois le diagnostic de TDAH établi. Certaines idées étaient proposées au cours des entretiens. Par exemple, il était proposé d'échanger avec l'enseignant pour expliquer les conséquences du TDAH sur le comportement de l'enfant et proposer des aménagements scolaires. Un médecin se demandait s'il ne serait pas judicieux de doter les effectifs de l'Education Nationale de neuropsychologues afin de faciliter l'accès aux enfants à un repérage le plus précocement possible.

D : « Et puis aussi l'Éducation Nationale devrait aussi pouvoir avoir des neuro-psychologues. »

I : « Ah ! Pré... ben prévenir la maîtresse, les maîtres, pour leur expliquer un petit peu quel type de pathologie c'est. Et donc quel type d'enfant, et qu'elles adaptent un petit peu... euh je ne sais pas si elles sont formées pour ou pas, et si elles ont la notion de ces maladies »

IV Discussion

1. Analyse des résultats

a. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)

i. Le repérage ou diagnostic de TDAH

La HAS a publié en 2014 un guide de bonnes pratiques quant à la conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (4). Dans cette discussion, nous avons confronté les recommandations de la HAS aux éléments tirés de l'analyse des entretiens. Le but est à la fois d'interroger les pratiques des médecins généralistes mais également de questionner la faisabilité sur le terrain des différentes missions attribuées au généraliste dans ces recommandations.

Face à des plaintes ou difficultés évocatrices de TDAH, il est recommandé de détailler les caractéristiques de ces signes afin d'évaluer si elles sont bien conformes aux critères diagnostiques du TDAH, qui sont (3,4):

- apparition des symptômes avant l'âge de 12 ans ;
- persistance des symptômes (déficit attentionnel, hyperactivité, impulsivité) au cours du temps (au minimum plus de 6 mois)
- répercussions négatives sur le fonctionnement familial, social, scolaire, extrascolaire, etc. de l'enfant ;
- survenue dans plusieurs milieux de vie (familial, scolaire, extra-scolaire, etc.).

En tenant compte de l'intensité des signes évocateurs, de leur durée, de leur fréquence ainsi que de leur retentissement sur la vie de l'enfant, le médecin de premier recours doit engager une démarche diagnostique, initier une prise en charge et orienter si nécessaire l'enfant vers un service ou un professionnel pouvant confirmer le diagnostic de TDAH (4).

De façon globale, les médecins dans notre étude connaissent les grandes lignes de la démarche diagnostique du TDAH. L'étude de l'impact négatif dans les différents temps de la vie de l'enfant a été évoquée par tous les médecins interrogés. Toutefois il est ressorti que les médecins trouvent le temps de consultation trop court pour explorer l'ensemble de ces champs. Plusieurs médecins expliquent prévoir des créneaux de consultation plus longs, ou revoient plusieurs fois le patient pour faire le point. Les médecins orientent rapidement vers un spécialiste, se sentant peu à l'aise et peu formés à la prise en charge de ces enfants. Ces résultats sont également retrouvés dans une étude menée en Iran en 2010 auprès de plus de 600 médecins généralistes (17) .

Les symptômes du TDAH peuvent être évalués à l'aide de différents questionnaires qui permettent de recueillir et quantifier les symptômes. Les plus couramment utilisés sont le Conners, l'ADHD-Rating Scale et le SNAP-IV22 (4). Les médecins généralistes interrogés expliquent manquer de connaissance sur ces outils et n'utilisent pas de questionnaire standardisé. De la même façon, les médecins récupèrent les informations sur l'impact du trouble sur la vie scolaire et extrascolaire auprès des parents, sans utiliser de questionnaire particulier, mais faisant appel à leur bon sens.

Pour le diagnostic de TDAH, il n'y a actuellement aucun examen complémentaire spécifique et par conséquent, il n'est pas recommandé de pratiquer des examens complémentaires (biologique ou radiologique) de façon systématique (3,7,9). Au stade du repérage, dans le cadre de la démarche diagnostique d'un TDAH, il est recommandé qu'un examen clinique complet de l'enfant soit pratiqué avec pour objectif d'explorer la symptomatologie présentée par l'enfant, éliminer un diagnostic différentiel et rechercher des comorbidités associées (3,4,9,11). Il n'est pas rare que le TDAH soit accompagné de troubles associés qu'il ne faut pas méconnaître. Cette notion est assez bien connue chez les médecins dans notre étude.

Quelques médecins sont inquiets du surdiagnostic du TDAH chez l'enfant, ils évoquent l'impression qu'il s'agit d'un phénomène de mode. Une hypothèse soutenue par d'autres professionnels (y compris des médecins) qui dénoncent le surdiagnostic et le surtraitement du TDAH, qu'ils présentent comme « un effet de mode », nourri par l'industrie pharmaceutique et les médecins (18,19). On peut remarquer que dans notre étude aucun des médecins n'a développé la discussion au sujet des traitements psychostimulants ; un sujet parfois controversé dans la communauté scientifique (19). Les traitements non médicamenteux n'ont pas non plus été développés, ne faisant pas l'objet du cœur de ce travail.

ii. Les relations avec les professionnels de l'Éducation Nationale

➤ *Les relations avec le personnel de la santé scolaire*

Dans le cadre du suivi de l'enfant, il est recommandé qu'un lien soit établi, avec l'accord des parents, entre le médecin de premier recours et le personnel médical de l'Éducation Nationale médecin et/ou infirmière voire psychologue. Il est recommandé d'informer le patient et sa famille de la confidentialité des échanges effectués entre les intervenants (4).

Le médecin de premier recours doit faire appel aussi souvent que nécessaire au médecin de santé scolaire à chaque fois qu'il s'agira :

- de recueillir son avis afin de mieux appréhender le retentissement sur les apprentissages et dans la vie scolaire ;
- de faciliter la demande de renseignements, en particulier auprès des enseignants (avec l'aide éventuelle de questionnaires) ;
- de s'assurer que les enseignants ont bien pris la mesure de la nature et de la sévérité de chaque cas et ce sur toute la durée de l'année scolaire,

éventuellement en suggérant la tenue d'une nouvelle « équipe éducative » lorsque survient un événement médical nouveau ;

- de répondre aux questions de l'enseignant et de lui proposer des stratégies pour faciliter la scolarisation de l'élève.

L'articulation entre les parents, l'école et les professionnels de la santé permettent une meilleure prise en charge des enfants avec un potentiel TDAH (20).

On note dans notre étude qu'il est très difficile de respecter ces recommandations, à ce jour, chez les médecins interrogés. Ils expliquent en effet avoir peu, voire pas, de lien avec le médecin ou l'infirmier(e) scolaire, bien que l'intérêt soit communément admis. La communication n'a lieu dans aucun sens. Les médecins généralistes n'ont pas l'habitude de contacter leurs confrères mais ils disent également ne pas être sollicités par les médecins scolaires. Il a été identifié plusieurs freins à cette communication.

➤ ***La pénurie de médecins scolaires***

Tout d'abord la pénurie de médecins scolaires : le taux d'encadrement se dégrade depuis des années pour atteindre en 2018 la moyenne nationale d'un médecin pour 12 572 élèves (16) . Le Ministère de l'Education, auquel sont rattachés ces professionnels, explique que les prévisions de départs en retraite excèdent largement le rythme annuel de recrutement par voie de concours qui ne permettent de pourvoir que moins de la moitié des postes offerts. Ce problème tient d'abord à la démographie médicale d'ensemble, mais également au manque d'attractivité du métier (16). Une thèse s'intéressant à l'attractivité de la santé scolaire en 2019 aboutissait aux mêmes conclusions, les médecins regrettaient un manque de connaissance et de reconnaissance de leurs spécificités (21).

➤ ***Comment formaliser les échanges médecine scolaire/ médecine de ville ?***

Pour garder une trace des examens réalisés, le carnet de santé papier est très largement utilisé par les médecins généralistes. L'examen de la 6ème année y a une place particulière. Il est précisé aux parents que cet examen obligatoire sera le plus souvent effectué par le médecin scolaire, directement à l'école. Dans le carnet de santé, on ne retrouve pas toujours tous les éléments quand la visite a bien eu lieu à l'école. En effet, le compte rendu de chaque examen de santé est noté par le médecin de l'Education Nationale sur le "dossier de santé de l'élève" de l'enfant, qui relève du secret médical. Les parents peuvent demander à en avoir connaissance en prenant rendez-vous avec le médecin de l'Education nationale ou en demandant que son contenu soit communiqué au médecin traitant. Si cet examen de prévention n'est pas effectué à l'école, il est demandé aux parents de penser à le faire pratiquer par le médecin traitant.

Aucun des médecins interrogés n'ont eu d'accès au « dossier de santé de l'élève ». D'ailleurs les médecins généralistes interrogés ne savent pas toujours comment contacter le médecin scolaire rattaché à l'établissement dont dépend l'enfant qu'ils suivent. Des freins similaires avaient été identifiés dans une étude menée en 2006 au Royaume-Uni (8). Plusieurs pistes d'amélioration ont été proposées par les médecins. On peut noter la demande de diffusion aux médecins de ville de listes de médecins scolaires par établissement avec leurs coordonnées.

➤ ***Faible taux de réalisation des dépistages de la 6^{ème} année par la médecine scolaire***

Le récent rapport de la Cour des Comptes (16) juge la performance de la santé scolaire très en deçà des objectifs de dépistages obligatoires. Il la qualifie de « performance très médiocre ». Entre les années scolaires 2013 et 2018, seules 18% des visites de la 6^e année de l'enfant par les médecins scolaires ont été réalisées. Ces visites sont pourtant déterminantes au début des apprentissages scolaires, notamment dans le cadre du repérage du TDAH. Ce taux moyen recouvre de fortes disparités : sur les 99 départements pour lesquels un taux a pu être calculé, 34 sont en dessous de 10 % de réalisation tandis que 20 ont un taux supérieur à 30 % (16). Dans notre étude les médecins des Hauts-de-France et de la région PACA évoquent le même sentiment du peu de suivi des élèves par la médecine scolaire. Ces mauvais résultats ne sont pas uniquement liés à la pénurie de médecins scolaires car on peut observer que la corrélation entre taux de réalisation des visites et taux d'encadrement sanitaire est loin d'être systématique : les taux de réalisation de la visite de 6^e année peuvent être équivalents pour des départements dont la charge de dépistage par médecin va du simple au double, voire au triple (16).

Ce rapport conclut que la santé scolaire souffre des failles de son organisation et de son défaut de pilotage. Depuis sa création, le personnel de la santé scolaire a été alternativement rattaché administrativement au Ministère de la Santé puis au Ministère de l'Education. En découle par conséquent un manque de coordination et de moyens. Les différents corps de métier, infirmiers, médecins et psychologues travaillent de manière isolée et non en équipe, ce qui complique la prise en charge efficiente des enfants. La Cour alerte sur l'opacité de l'exercice des activités qui ne rend pas compte et échappe à toute évaluation organisée. C'est pourquoi la Cour recommande la publication d'un rapport annuel sur la santé scolaire et la mise en place d'un Conseil de la santé scolaire qui pourrait entre autres missions prendre l'initiative de faire réaliser des évaluations externes (16).

Afin d'améliorer les conditions de travail de ces professionnels, et de permettre une vision globale de la gestion de la santé scolaire, la Cour recommande de créer un service de santé scolaire dans chaque DSDEN (Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale). Cela permettrait de regrouper au sein d'un même service de santé scolaire les médecins, les personnels infirmiers et d'assistance sociale et les psychologues de l'éducation nationale en confiant la direction à un inspecteur d'académie pour animer la collaboration des différents métiers (16).

Par ailleurs, le ministère de l'Education dispose des emplois nécessaires pour recruter 30 % supplémentaires de médecins de l'éducation nationale. Afin de pourvoir ces postes il faudrait les rendre plus attractifs : cela passe par une revalorisation salariale significative mais également une amélioration des conditions de travail. Cette revalorisation pourrait être facilitée à terme par un rapprochement du corps des médecins de l'éducation nationale avec celui des médecins de santé publique, un projet en cours de réflexion (16). Il serait intéressant de recueillir le point de vue des médecins scolaires afin d'apporter un autre regard à la problématique de notre étude.

➤ ***Les relations avec les enseignants***

Concernant les enseignants, les médecins interrogés les identifient comme les meilleurs interlocuteurs pour décrire les acquisitions des enfants et leurs comportements avec leurs pairs et leurs camarades. Un avis concordant avec la littérature (3,11,20). Devant le manque de médecins scolaires, les enseignants sont parfois amenés à transmettre directement aux parents leurs observations devant un potentiel TDAH chez l'enfant même si parfois les enseignants peuvent ne pas être assez formés au repérage de ce trouble (22). Certains médecins dans notre étude expliquent craindre la disparité des avis des enseignants qui peuvent s'alarmer trop rapidement, ou alors passer à côté du trouble. Les

parents se chargent alors de demander une consultation à leur médecin traitant. Les parents ne savent pas toujours quels sont les éléments à transmettre. Il apparaît alors nécessaire de faciliter l'apport d'éléments par les enseignants à destination du médecin traitant, formalisés sous la forme de questionnaires validés (23).

En pratique nous avons pu nous même assister à plusieurs échanges directs entre enseignants et médecins généralistes par mail ou par téléphone. Ces échanges avaient permis de faire avancer plus rapidement des prises en charge, faute de réactivité de la médecine scolaire. Devant cette situation, nous nous étions posé la question du secret médical mais avons noté l'apport non négligeable de solutions dans l'intérêt des enfants. Le premier projet de ce travail de recherche, avait également pour but de recueillir le point de vue des enseignants en maternelle et en primaire. Il était question de les interroger sur leurs connaissances du TDAH, de connaître leurs pratiques professionnelles face à un potentiel TDAH chez l'enfant et étudier leurs liens avec le médecin scolaire et les médecins traitants. La réalisation de cette étude a été refusée par la Direction Académique des services de l'Education Nationale du Nord, qui rappelle qu'il n'est pas dans la mission d'un enseignant de collaborer avec un médecin traitant (annexe 3). Seul le médecin scolaire y est autorisé, sur accord des parents. Pour exemple, les enseignants ne sont pas autorisés à demander aux parents de prendre un rendez-vous médical et cela vaut également pour les demandes de bilans orthophoniques pourtant assez courantes dans notre pratique en médecine générale. Un échange téléphonique avec le médecin conseiller technique de l'Académie de Lille (adjoint au responsable départemental du service médical en faveur des élèves) n'a pas permis d'autoriser cette étude. Bien qu'au cours de cet échange, nous avons convenu que les contacts avaient parfois lieu, avec l'accord des parents, pour pallier à la pénurie de médecins scolaires.

iii. Les accompagnements et aménagements scolaires

Il est recommandé que le médecin de premier recours puisse conseiller les familles concernant les différents accompagnements scolaires dont l'enfant peut bénéficier. Il est conseillé aux parents de prendre contact avec le médecin scolaire de l'enfant pour discuter des mesures les plus adaptées à l'enfant (4). Plusieurs dispositifs régis par les textes existent, leur choix dépend de la situation de l'enfant (4) :

➤ ***PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative***

Lorsqu'il est question de difficultés scolaires transitoires : plan d'actions conçu pour répondre aux besoins d'un élève lorsqu'il apparaît qu'il risque de ne pas maîtriser les connaissances et les compétences du socle commun. Il est élaboré par l'équipe pédagogique, discuté avec les parents et présenté à l'élève. Ce dispositif est cependant peu adapté aux troubles persistant sur le long terme tels que le TDAH.

➤ ***PAI : Projet d'Accueil Individualisé***

Au bénéfice de l'enfant souffrant d'un trouble durable de la santé ou lorsque l'enfant doit prendre des médicaments au sein de l'établissement scolaire. Il a pour objectif de définir la prise en charge dans le cadre scolaire de l'élève en fonction de ses besoins et d'assurer la communication avec la communauté éducative. Le PAI est un document écrit, élaboré à la demande de la famille par le directeur de la collectivité et le médecin scolaire (ou celui de la structure d'accueil), à partir des données transmises par le médecin qui soigne l'enfant. Afin de respecter le code de déontologie, aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur ce document.

➤ ***PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé***

Il s'agit d'un dispositif d'accompagnement pédagogique qui s'adresse aux élèves du premier ou second degré dont les difficultés scolaires durables sont la conséquence d'un trouble

des apprentissages. Il est indiqué lorsque la situation de l'élève ne nécessite pas de solliciter la MDPH. Le PAP peut être proposé par les enseignants ou demandé par la famille et sa mise en place fait suite à un examen des troubles par le médecin scolaire ou par le médecin qui suit l'enfant. Il précise, via un document type, la situation de l'élève, les aménagements et les mesures pédagogiques adaptés à mettre en œuvre. Ce document suit l'élève tout au long de sa scolarité, tant qu'il en bénéficie. Il peut être adapté pour un enfant présentant un TDAH chaque fois qu'il a besoin d'aménagements et d'adaptations pédagogiques.

➤ ***PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation***

Dès lors que l'enfant a des droits ouverts à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) au titre du handicap. En cas de retentissement sévère des symptômes sur la scolarisation de l'enfant, le parcours scolaire de ces élèves fait alors l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS). La famille peut saisir la MDPH afin que soient examinés la situation de l'enfant et ses besoins. Ce projet est élaboré, par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH à partir des besoins identifiés. Il vise à organiser la scolarité de l'élève qui en bénéficie. Il précise les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales à mettre en place. Il peut être assorti de différentes décisions, concernant par exemple l'accompagnement de l'enfant ou l'orientation.

Dans notre étude, quelques médecins ont évoqué le PAI ou la demande de dossier MDPH. Le PPS n'est pas un dispositif connu par les médecins interrogés, alors là même qu'il pourrait correspondre à la situation de nombreux enfants ayant un TDAH. De même il pourrait être envisagé de faire un PPRE en cas de potentiel TDAH chez l'enfant en école maternelle, afin de proposer des aménagements individuels provisoires. Les médecins expliquent ne pas être assez formés dans ce domaine, et délèguent aux spécialistes cette

tâche. Ce qui ressort de cette étude correspond à ce qui a été retrouvé dans la littérature (10,24–26) . Une étude menée auprès de 48 médecins généralistes à Singapour montrait qu'ils n'étaient pas assez formés aux aides et au support familial et éducatif pour les troubles du spectre autistique, le TDAH ou les troubles des apprentissages (27). Le rôle du généraliste dans l'accompagnement scolaire n'est pas connu, ni par les généralistes eux-mêmes , ni par les personnels de l'éducation nationale qui ne les sollicitent pas non plus (1,7).

Lorsqu'un élève rencontre une difficulté spécifique, la famille, l'enseignant, le directeur ou le chef d'établissement peuvent proposer de se rencontrer dans le cadre d'une « équipe éducative ». Cette réunion permet les échanges entre les différents acteurs de la prise en charge et le suivi de l'enfant, dans l'école (psychologue scolaire, médecin scolaire, etc.) et hors de l'école. Le médecin de premier recours peut y être invité, de même que certains acteurs de l'équipe soignante (4) . Cependant, il ne semble pas que cela soit une pratique habituelle. Dans une étude menée en Australie, les médecins généralistes ne souhaitaient pas être plus impliqués dans la prise en charge du TDAH ni participer à ce type de réunions (26), contrairement aux médecins que nous avons inclus dans notre travail. En 2014, un travail de thèse concernait la communication entre le médecin généraliste et le médecin scolaire dans la prise en charge des enfants atteints de maladies chroniques ou handicaps dans le département du Val d'Oise (28). Il est ressorti de cette étude que les médecins généralistes et les médecins scolaires ne communiquaient pas ou très peu. Les freins à la communication étaient principalement la méconnaissance de la médecine scolaire et le manque de temps et de disponibilité du médecin généraliste (28). Ils proposaient de mieux se connaître : par des réunions d'échanges, par un courrier où figurent les coordonnées du médecin scolaire et par le biais de formations à la faculté. Les parents manquaient d'aide en ville pour la prise en charge de leur enfant et faisaient souvent eux même le lien. Ils proposaient au moins un échange téléphonique et/ou une participation aux

réunions d'équipe éducative. Ces résultats sont assez proches de ceux retrouvés dans notre étude.

iv. Les réseaux pluridisciplinaires et autres ressources

Des réseaux de santé centrés sur les troubles des apprentissages incluant le TDAH ont vu le jour dans de nombreuses régions en France pour coordonner les soins. Dans les Hauts de France, les différents acteurs concernés (médecins généralistes, médecins scolaires, psychologues, orthophonistes etc.) peuvent faire appel au CRDTA, Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille. Le CRDTA répond aux demandes dans une démarche de synthèse pluridisciplinaire à visée diagnostique et de proposition de prise en charge auprès des différents professionnels en faisant la demande (29). A Marseille, l'APHM (Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille) propose des hospitalisations de jour dédiées au dépistage du TDAH chez l'enfant.

Ces réseaux de santé permettent d'apporter un appui aux médecins prenant en charge le TDAH (médecins de premier recours et médecins spécialistes), dans la coordination des différentes prises en charge. Dans ce cadre, des réunions de synthèse pluridisciplinaires permettent au médecin de prescrire les différents bilans et rééducations, en collaboration avec l'ensemble des partenaires soignants de l'enfant, tout en s'assurant de leur compatibilité et en les priorisant pour éviter un surcroît de fatigue et préserver la qualité de vie de l'enfant (4,5). Elles permettent ensuite de porter un diagnostic et de prioriser les soins. Le médecin peut aussi témoigner du ressenti familial des troubles et apporter une approche de terrain. Ces réseaux peuvent également être pour lui un lieu de formation sur les troubles des apprentissages.

Dans notre étude, il a été évoqué la difficulté de coordonner les soins, le généraliste se sentant isolé et peu en contact avec les différents acteurs. Il se retrouve dans un rôle de prescripteur, alors que plusieurs médecins ont exprimé leur motivation à participer activement à la prise en charge globale.

Une convention nationale entre l'Education Nationale et l'assurance maladie a été récemment conclue : elle apporte un cadre d'une grande richesse d'actions de prévention pour les écoles et les établissements scolaires. Les services de santé scolaire devraient avoir pour mission d'explorer avec les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) toutes les possibilités de partenariats locaux qu'il s'agisse de l'accès des élèves, avec la prise en charge par l'assurance maladie, à des examens de dépistage ou à un parcours de soins (16). L'intégration du médecin traitant dans ce parcours devrait ainsi être facilitée.

L'accès à des formations spécifiques sur les thèmes des troubles des apprentissages et sur le TDAH fait partie des demandes des généralistes interrogés qui ne se sentent pas à l'aise aujourd'hui. Ces résultats correspondent à ceux retrouvés dans la littérature (13,16,18,19). A Lille, le département de FMC/DPC de la Faculté de Médecine Henri Warembourg propose un Diplôme Inter Universitaire autour du TDAH à tous les âges destiné aux acteurs engagés dans la prise en charge de ces patients (médecins, orthophonistes, psychologues, infirmiers, etc.).

Les parents et les professionnels de santé peuvent également trouver un support dans des associations actives dans la communication autour du TDAH. C'est le cas par exemple de parents qui ont fondé HyperSupers – TDAH France pour « *venir en aide aux familles, leur éviter un parcours thérapeutique chaotique, favoriser une meilleure intégration scolaire et sociale, avec l'espoir que l'établissement d'un diagnostic précoce puisse améliorer le devenir de ces enfants dans tous les domaines de vie.* » Dans chaque région, des bénévoles assurent des permanences téléphoniques pour répondre aux questions des familles et/ou professionnels. On peut également citer l'association DSF 06 (Dys'Solutions

France) dont les principaux objectifs sont d'informer, d'accompagner, de représenter et de rassembler les familles ayant un enfant qui relève, ou semble relever, d'un trouble DYS et/ou d'un TDAH, avec ou sans troubles associés (30). Cette association tente de sensibiliser les pouvoirs publics et les institutions sur ces troubles et leurs conséquences en termes d'adaptations scolaires, de santé publique et d'insertion sociale et professionnelle. En région PACA, on peut par exemple retrouver des informations et des ressources intéressantes via TDAH-PACA, l'Association Française à but non lucratif pour le soutien et la prise en charge du TDAH (31), qui organise notamment les Journées Méditerranéennes du TDAH.

2. Forces de l'étude

Ce travail de thèse semble être le seul interrogeant le lien entre le personnel scolaire et le médecin généraliste dans le cadre du repérage précoce du TDAH. Une thèse qualitative présentée en 2018 à l'Université de Paris 7 faisait l'état des lieux de la pratique de médecins généralistes installés en Gironde concernant le repérage du TDAH (32) et concluait déjà à l'importance de créer un lien avec l'école.

La méthode qualitative choisie pour cette étude permet de décrire les pratiques des différents médecins interrogés et de faire ressortir les éléments d'amélioration potentiels. Cette méthode est en effet adaptée pour décrire les pratiques des acteurs de santé. Elle permet aux médecins de s'exprimer librement.

Afin d'assurer la validité scientifique des résultats exposés, nous avons basé ce travail de recherche sur le respect des critères COREQ (annexe 4).

La suffisance des données obtenue au dixième entretien individuel a été validée à l'aide de deux entretiens supplémentaires.

Le recrutement en variance maximale, ainsi que le recrutement dans deux régions éloignées géographiquement est également une force de l'étude.

La triangulation des données réalisée avec l'aide d'une étudiante limite le biais d'interprétation.

3. Limites de l'étude

Le recours à des entretiens semi-dirigés pouvait parfois orienter la discussion, ne permettant pas à l'interviewé de développer tous les aspects qu'il aurait envisagés, bien que la dernière question laissait place aux éventuels remarques. Certains des médecins interrogés étaient gênés par le fait d'être enregistrés, ceci étant un exercice inhabituel. Le rappel de l'anonymisation a permis de faciliter certains échanges. L'un des médecins interrogés a donné des éléments intéressants n'ayant pas pu être intégrés dans ce mémoire car ayant été rajoutés après le temps de l'enregistrement.

L'expérience personnelle et familiale des médecins interrogés peut avoir influencé le contenu de leur réponse. On remarque que bien que le recrutement visait la variance maximale, la tranche d'âge des médecins de 40-50 ans est moins représentée.

Par ailleurs, il existe probablement un biais déclaratif, biais engendré lorsque les médecins interrogés ont pu chercher à paraître performants en déclarant ce qu'ils devaient faire et non ce qu'ils faisaient en réalité. Toutefois ce biais est contrebalancé par l'anonymat des entretiens.

Il existe également un biais de sélection, puisque les médecins interrogés sont ceux ayant accepté de répondre à l'entretien. Ils sont donc plutôt dans une dynamique d'amélioration et enclins à l'évaluation de leurs pratiques professionnelles.

V Conclusion

Le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) est un trouble complexe, dont le dépistage et le diagnostic précoces permettent d'optimiser la prise en charge chez l'enfant. Le généraliste est aujourd'hui le médecin de premier recours. Il connaît l'enfant, sa famille et a un rôle important dans l'enquête sur l'impact du trouble dans la vie de l'enfant. L'école est le lieu où l'enfant interagit avec des tiers, et où des éléments pouvant aider au diagnostic peuvent être collectés. Les enseignants peuvent faire remonter leurs observations aux médecins scolaires qui ont également un rôle clef dans le processus de dépistage et de diagnostic du TDAH. Ainsi il apparaît primordial que la communication entre les différents professionnels en charge de la santé de ces enfants soit facilitée. Or notre étude montre les difficultés rencontrées par les généralistes qui se sentent isolés dans leur prise en charge, parfois même réduits au rôle de prescripteur. Ils ne sont pas familiarisés aux aides à la scolarisation et aménagements scolaires existants. Afin d'ouvrir le champ de compétences des généralistes dans cette pathologie, et plus largement dans les troubles des apprentissages, le généraliste devrait être intégré aux équipes éducatives quand cela est possible. Si toutefois cela n'était pas possible, la mise en place d'outils d'échange avec le personnel de santé scolaire paraît être une bonne alternative, sous forme de fiche de liaison, par le biais du carnet de santé ou via le Dossier Médical Partagé. Ces échanges permettraient d'améliorer la coordination des soins, de la phase de dépistage à la phase de prise en charge du TDAH. La création de services de santé scolaire dans chaque DSDEN ainsi que la récente convention nationale entre l'Education Nationale et l'assurance maladie pourraient permettre une amélioration des liens entre la médecine de ville et le personnel scolaire via des partenariats locaux.

VI Références bibliographiques

1. Morley CP. Disparities in ADHD assessment, diagnosis, and treatment. *Int J Psychiatry Med.* 2010;40(4):383-9.
2. Hooft M-N, Denis C, Pitchot W. Controversies around the diagnosis of ADHD. *Rev Med Liege.* mars 2016;71(3):141-6.
3. Wolraich ML, Hagan JF, Allan C, Chan E, Davison D, Earls M, et al. Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents. *Pediatrics.* 2019;144(4).
4. Haute Autorité de Santé. (H.A.S.). FRA. « Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. », 2014. BDSP/HAS : 1388. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-02/tdah_argumentaire.pdf
5. TDAH Ressources - Classifications . [cité 3 sept 2020].
Disponible sur: http://www.tdahressources.org/Qu_estce_que_le_TDA/Classifications_inte
6. Lecendreux M, Konofal E, Faraone SV. Prevalence of attention deficit hyperactivity disorder and associated features among children in France. *J Atten Disord.* août 2011;15(6):516-24.
7. Sayal K, Goodman R, Ford T. Barriers to the identification of children with attention deficit/hyperactivity disorder. *J Child Psychol Psychiatry.* juill 2006;47(7):744-50.
8. Rita Sferrazza. *TDAH Trouble Déficitaire de l'Attention, avec ou sans Hyperactivité.* Yapaka.be 2015. Disponible sur: <https://www.yapaka.be/livre/livre-tdah-trouble-deficitaire-de-lattention-avec-ou-sans-hyperactivite>
9. Foy JM, Earls MF. A process for developing community consensus regarding the diagnosis and management of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics.* janv 2005;115(1):e97-104.
10. Polaha J, Cooper SL, Meadows T, Kratochvil CJ. The assessment of attention-deficit/hyperactivity disorder in rural primary care: the portability of the American Academy of Pediatrics guidelines to the « real world ». *Pediatrics.* févr 2005;115(2):e120-126.
11. Posner K, Melvin GA, Murray DW, Gugga SS, Fisher P, Skrobala A, et al. Clinical presentation of attention-deficit/hyperactivity disorder in preschool children: the Preschoolers with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Treatment Study (PATs). *J Child Adolesc Psychopharmacol.* oct 2007;17(5):547-62.
12. Marie-Claude Saiag, Marie-Christine Mouren-Siméoni. *Hyperactivité de l'enfant . EMC Pédiatrie - Maladies infectieuses_ EM-Consulte.* 1997.
13. Valérie Vantalon, Expression phénotypique du TDAH en fonction de l'âge, *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, Volume 172, Issue 4, 2014, Pages 287-292*

14. Chapitre 1er : La protection de la santé. (Articles L541-1 à L541-6) - Légifrance [cité 5 sept 2020].

Disponible sur:
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006071191/LEGISCTA000006166649?tab_selection=code&searchField=ALL&query=bilan+scolaire&search
15. LOI n° 2016-297 du 14 mars 2016 relative à la protection de l'enfant (1) - Légifrance [. [cité 5 sept 2020].

Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000032205234/>
16. Cour des Comptes. Rapport-58-2-medecins-personnels-sante-scolaire.pdf . [cité 3 sept 2020].

Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-05/20200527-rapport-58-2-medecins-personnels-sante-scolaire.pdf>
17. Ghanizadeh A, Zarei N. Are GPs adequately equipped with the knowledge for educating and counseling of families with ADHD children? BMC Fam Pract. 21 janv 2010;11:5.
18. Jean Claude St Onge. *TDAH? Ecosociété*. 2015
19. Patrick Landman. *Tous hyperactifs ?* - Albin Michel. 2015
20. Vallejo RG, Sanabria SG, Ramos PG. [Attention deficit disorder with or without hyperactivity. Relationship among nurses, parents and school]. Rev Enferm. sept 2009;32(9):54-60.
21. Féret-Soulié, Victoria. Visibilité et attractivité de la santé scolaire : une étude qualitative réalisée auprès de médecins de l'éducation nationale et d'étudiants en médecine de l'académie de Lille. Université de Lille 2. 2019.
22. Soroa M, Balluerka N, Gorostiaga A. Measuring teachers' knowledge of attention deficit hyperactivity disorder: the MAE-TDAH Questionnaire. Span J Psychol. 28 oct 2014;17:E75.
23. Ulloa RE, Narváez MR, Arroyo E, del Bosque J, de la Peña F. [Validity of the Child Psychiatric Hospital Teacher Questionnaire for the assessment of ADHD. Teacher's version]. Actas Esp Psiquiatr. juin 2009;37(3):153-7.
24. Hassink-Franke LJA, Janssen MMM, Oehlen G, van Deurzen PAM, Buitelaar JK, Wensing M, et al. GPs' experiences with enhanced collaboration between psychiatry and general practice for children with ADHD. Eur J Gen Pract. sept 2016;22(3):196-202.
25. Shaw K, Wagner I, Eastwood H, Mitchell G. A qualitative study of Australian GPs' attitudes and practices in the diagnosis and management of attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). Fam Pract. avr 2003;20(2):129-34.
26. Leslie LK, Weckerly J, Plemmons D, Landsverk J, Eastman S. Implementing the American Academy of Pediatrics attention-deficit/hyperactivity disorder diagnostic guidelines in primary care settings. Pediatrics. juill 2004;114(1):129-40.

27. Lian WB, Ho SKY, Yeo CL, Ho LY. General practitioners' knowledge on childhood developmental and behavioural disorders. Singapore Med J. août 2003;44(8):397-403.
28. Hassid Corchia, Laurène. Communication entre le médecin généraliste et le médecin scolaire dans la prise en charge des enfants âgés de 3 à 18 ans atteints de maladies chroniques et/ou de handicaps dans le département du Val d'Oise. Thèse d'Exercice. Université Paris Diderot. 2014.
29. Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage [Internet]. [cité 20 sept 2020]. Disponible sur: <https://crdta.chru-lille.fr/>
30. Actions locales - dys-solutions-france [Internet]. [cité 20 sept 2020]. Disponible sur: <http://www.dys-solutions-france.org/>
31. Association Française pour l'information et la prise en charge du TDAH [Internet]. Tdah 1. [cité 20 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.tdahpaca.org>
32. Sztark Camille. État des lieux des pratiques des médecins généralistes concernant le repérage du Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité chez l'enfant : étude qualitative auprès des médecins généralistes installés de Gironde en 2017. 2018. Thèse d'exercice Université Paris Diderot. 2018

VII Annexes

1. Grille d'entretien

Question 1 :

- Parlez-moi de votre expérience concernant le repérage précoce des enfants présentant potentiellement un Trouble Déficit Attentionnel avec ou sans Hyperactivité (TDAH) ?
 - o *Relances : Comment se déroule la consultation ? Quelles ressources utilisez-vous ?*

Question 2 :

- Quel est votre ressenti lors d'une consultation face à des parents inquiets du comportement de leur enfant ?

Question 3 :

- Que vous apporte ou pourrait vous apporter l'avis des professeurs des écoles dans le cadre du repérage précoce du TDAH ?

Question 4 :

- Comment intégrez-vous, ou pourriez-vous intégrer, à votre pratique des échanges avec les enseignants et/ou la médecine scolaire ?

Question 5 :

- Comment intervenez-vous dans la vie scolaire des enfants présentant un TDAH (suspecté ou confirmé) ?
 - o Relances : Quelles aides à la scolarisation connaissez-vous ?

Question 6 :

- Auriez-vous des remarques, une envie d'évoquer un aspect non abordé ?

2 Feuille de non-opposition

Faculté de Médecine et de Maïeutique
56 rue du Port 59046 LILLE



Formulaire de non-opposition

Je soussigné(e), Madame ou Monsieur

Prénom..... Nom.....

- Certifie avoir reçu et compris toutes les informations relatives à l'étude intitulée « Repérage précoce d'un potentiel TDAH chez l'enfant : étude du lien entre médecins généralistes et professionnels en milieu scolaire. Le point de vue des médecins généralistes »
- Exprime ma non-opposition à ma participation à cette étude.

Cette étude médicale est réalisée dans le cadre d'une thèse d'exercice et d'un mémoire de médecine générale soutenu(e) par Rima LMouaci Nadah, interne en médecine générale à la Faculté de Médecine et de Maïeutique de Lille.

Fait en double exemplaire à Le

Signature

Un exemplaire de ce document sera remis à la personne interrogée, le 2^{ème} sera conservé par le chercheur pendant 15 ans.

3. Courrier de l'Académie de Lille

(*Les noms ont été grisés volontairement dans un souci d'anonymisation)



Madame Rima NADAH
Interne médecine générale

académie
Lille
direction des services
départementaux
de l'éducation nationale
Nord
Éducation
nationale

Lille, le 4 novembre 2019

Madame,

Dans le cadre de vos études, vous réalisez une thèse sur le dépistage précoce du Trouble Déficit Attentionnel avec ou sans Hyperactivité (TDAH) et la collaboration entre médecins généralistes et enseignants en école maternelle et vous sollicitez l'autorisation de prendre des contacts avec des professeurs des écoles.

Division des
Personnels Enseignants
du 1er degré Public

D.P.E.P.

Dossier suivi par
Cheffe de division

J'ai l'honneur de vous informer qu'il n'est pas dans la mission d'un enseignant de collaborer avec un médecin traitant dans le cadre du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge d'une pathologie médicale. En effet, l'enseignant repère une difficulté et y remédie sur le plan pédagogique. Si les difficultés de l'élève persistent, l'enseignant prendra alors l'avis du psychologue de l'éducation nationale ou, si un trouble de la santé est évoqué, du médecin scolaire.

Le médecin de l'éducation nationale est le référent santé des écoles, il est l'intermédiaire entre l'élève, sa famille, le parcours de soin de l'élève et l'école. Il peut seul se mettre en lien avec le médecin traitant avec l'accord des parents si besoin.

Je ne peux donc pas répondre favorablement à votre demande et vous invite, le cas échéant, à prendre contact avec le Docteur _____, médecin conseiller technique adjoint au responsable départemental du service médical en faveur des élèves

Hôtel Académique
144, rue de Bavay - BP669
59033 Lille cedex

Je vous prie de recevoir, Madame, mes sincères salutations.

Pour la Rectrice, et par délégation,
le Directeur Académique des services
de l'Éducation Nationale,
Directeur des Services Départementaux
de l'Éducation Nationale du Nord

4. Critères COREQ

Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative Laboratoire ER3S (Atelier SHERPAS), Unité de recherche pluridisciplinaire Sport, Santé, Société – Université d'Artois, France / Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)

Disponible sur :

<http://mediamed.unistra.fr/dmg/wp-content/uploads/2015/06/crite%cc%80res-COREQ.pdf>

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

N°	Item	Guide questions/description
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

AUTEUR : Nom : LMOUACI NADAH
Date de Soutenance : 5 novembre 2020

Prénom : Rima

Titre de la Thèse : Repérage précoce d'un potentiel TDAH chez l'enfant : étude du lien entre médecins généralistes et professionnels en milieu scolaire. Le point de vue des médecins généralistes.

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : thèse pour le doctorat en médecine

DES + spécialité : DES de médecine générale

Mots-clés : TDAH – médecine générale – professionnels scolaires – repérage précoce

Résumé :

Contexte : Le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) est un trouble complexe. Le repérage et le diagnostic précoces permettent d'optimiser la prise en charge chez l'enfant. Le généraliste est aujourd'hui le médecin de premier recours, il connaît l'enfant, sa famille et a un rôle important dans l'enquête sur l'impact du trouble dans la vie de l'enfant. Le personnel de l'Education nationale (enseignants et médecins scolaires) a également un rôle central tant l'impact du TDAH sur la scolarisation est important. L'objectif principal de cette étude est d'analyser les pratiques des généralistes dans le repérage précoce du TDAH et d'interroger leurs liens avec le milieu scolaire.

Méthode : Il s'agit d'une méthode qualitative. Les données sont recueillies à l'aide d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de médecins généralistes dans les Hauts-de-France et en région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Puis les entretiens sont retranscrits grâce à un logiciel de traitement de texte. Le logiciel N'Vivo est utilisé pour l'analyse thématique des données. La suffisance des données est obtenue.

Résultat : L'analyse des entretiens montre que les médecins généralistes sont sensibilisés à l'importance du dépistage précoce du TDAH mais se sentent démunis et isolés. Très peu de lien est fait avec la médecine scolaire dans les étapes avant ou après le diagnostic. Les médecins généralistes ne connaissent pas bien les aides et accompagnements à la scolarisation qu'ils peuvent proposer aux enfants et à leur famille. La HAS rappelle que le médecin généraliste doit faire le lien avec les enseignants, via le médecin scolaire, pour optimiser la scolarisation des enfants atteints d'un TDAH. Pourtant ce rôle n'est pas connu par les médecins et semble à ce jour difficilement applicable, notamment face à la pénurie de médecins de l'Education Nationale. Plusieurs pistes pour faciliter les échanges avec le milieu scolaire ont été proposées, telles qu'une fiche de liaison standardisée, une rubrique dédiée dans le carnet de santé de l'enfant ou encore l'utilisation du dossier médical partagé.

Conclusion : La création de services de santé dans chaque Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale, ainsi que la récente convention nationale entre l'Education Nationale et l'assurance maladie pourraient permettre une amélioration des liens entre la médecine de ville et le personnel scolaire via des partenariats locaux.

Composition du Jury :

Président : Professeur Christophe BERKHOUT

Asseseurs : Professeur François MEDJKANE, Docteur Sabine BAYEN

Directrice : Docteur Isabelle BODEIN