

Retour d'expérience des médecins généralistes de premier recours concernant le parcours de soins TSLA Occitanie

La thèse de médecine présentée par Claire Colombel le 21/11/2023 sous la direction du Dr Agnès Didillon (Faculté De Médecine Montpellier-Nîmes) a permis de recueillir le **retour d'expérience de 16 médecins généralistes en tant que médecins de premier recours au sein du parcours TSLA** à travers une **étude qualitative** par entretiens semi dirigés. Elle s'est intéressée aux motivations des médecins généralistes pour se former et adhérer au parcours TSLA Occitanie, à leur satisfaction quant à la formation proposée par Occitadys et à l'organisation de leur activité en tant que médecins de 1^o recours et a permis de recueillir leurs suggestions d'amélioration du parcours.

Les **motivations des médecins** sont variées. La plus fréquemment évoquée est de pouvoir répondre à des situations cliniques rencontrées assez couramment en médecine générale en **passant d'un rôle de prescripteur à un rôle actif** dans la prise en charge des enfants atteints de TSLA.

« En tant que médecin généraliste on n'est pas du tout formé sur ce sujet. On ne se sent absolument pas légitime à aborder ces sujets là en consultation. » « Moi j'ai envie de comprendre pourquoi je fais les choses (les prescriptions de rééducations) et j'ai envie de les faire bien. »

Les médecins souhaitent **pouvoir répondre au besoin des familles** et leur apporter une aide : « Je me sentais très démunie face aux demandes de certains parents, parce que je n'avais pas de clés pour leur répondre. » « Je trouve vraiment ça intéressant de pouvoir aider les enfants à progresser et à changer l'image qu'ils ont aussi d'eux-mêmes. Parce que souvent ils n'ont pas du tout confiance en eux et ils pensent qu'ils ne sont pas intelligents, donc c'est quand même super important de pouvoir changer cette perspective. »

Les médecins interrogés peuvent aussi exprimer un **intérêt pour l'aspect de coordination et structuration** que propose le parcours de soins, une **appétence pour le sujet du fait d'une histoire familiale** en rapport, une **volonté de réduire les inégalités d'accès aux soins** qu'elles soient financières ou géographiques :

« Moi c'est sûr que si la psychomotricité avait été prise en charge comme l'orthophonie sur le régime de sécurité sociale générale je n'aurais pas forcément intégré Occitadys. »

Concernant **la formation à l'utilisation des outils de dépistage proposée par Occitadys**, les médecins ont **apprécié les connaissances et outils apportés** : « C'est vraiment adapté parce que ce sont des sujets qu'en tant que médecin généraliste ont été amenés à soulever, tout ce qui est scolarité et apprentissages, mais pour lesquels on ne se sentait pas vraiment légitimes. » « Les outils qu'ils nous ont présentés c'est super intéressant, ce sont des choses qui sont très utiles dans notre pratique et que moi je ne connaissais pas avant. » « Pour le maniement des outils heureusement que j'ai fait cette formation parce que dans le DU, tous les questionnaires qu'on avait pu aborder on ne nous avait jamais vraiment appris à les utiliser. » « Ça m'a pas mal aidée au niveau des outils parce qu'avant je faisais un interrogatoire très subjectif des parents pour demander comment ça se passe à l'école, j'avais des questions vraiment vagues. Donc là ça permet vraiment d'avoir un outil objectif, concret, validé. »

Ils ont aussi apprécié le fait qu'elle **permette d'identifier le réseau** : « On a pu créer du lien grâce à la formation. J'ai beaucoup aimé le fait que ce soit pluriprofessionnel parce que pour moi c'est la médecine de demain, il faut arrêter de se former par caste. (...)Vraiment il faut se former sur le lieu sur lequel on va travailler, avec les gens avec qui on va travailler. » « C'était bien de pouvoir refaire localement les sessions du début et de la fin de la formation, avec les médecins de 2nd recours du coin, car ça nous permet aussi de remettre des visages sur les noms et de connaître les personnes avec qui on va être amenés à travailler plus tard. (...) La formation a surtout permis de créer du réseau, avec les paramédicaux notamment. »

Si certains ont trouvé que la durée était adaptée, permettant de se lancer plus facilement, **d'autres auraient préféré qu'elle soit un peu plus longue** « Le seul reproche qu'on peut lui faire c'est d'être intense, parce que sur 2 jours il a énormément de thématiques et de sujets à aborder. »

A noter : Suite à ces retours, Occitadys propose désormais un nouveau programme de formation DPC, sur 14 h au lieu de 10 h.

L'organisation de l'activité de médecin de 1^o recours est variable :

En dehors de leur patientèle et de l'adressage par le correspondant d'entrée de parcours, les enfants sont parfois adressés par leur médecin traitant : « Ce sont des médecins du secteur qui ne se sont pas formés au TSLA qui me les adressent. Comme on est dans un milieu rural c'est vrai qu'on se connaît tous. » ou des professionnels paramédicaux : « J'ai des orientations par les orthophonistes qui, quand elles voient des patients qui sont là sur leur liste d'attente, les redirigent vers nous pour qu'on puisse avoir un premier contact. Comme ça elles ne sont pas non plus surchargées avec des bilans inutiles. » ou « Pour des enfants qui sont en rééducation depuis un petit moment et pour lesquels elles sentent bien qu'il y a quelque chose de plus complexe. ». Enfin quelques-uns arrivent « par le bouche-à-oreille », ou adressés par l'école : « pour qu'on puisse faire un point global de base avant de rediriger vers les paraméd adaptés. »

Concernant l'organisation des consultations, la prise en charge se fait souvent en 2 ou 3 consultations, sans consultation dédiée pour l'annonce du diagnostic, le **temps de chaque consultation étant toujours de 30 minutes minimum, avec un temps administratif au moins aussi important**. Il semble que le cadre du parcours TSLA soit propice à une **prise en charge plus rigoureuse**, apportée par des médecins plus sensibilisés au sujet. **La prescription des bilans n'est plus systématique mais s'inscrit dans une démarche diagnostique globale** avec analyse de la plainte, de l'histoire développementale et des antécédents et examen somatique complet (avec une attention particulière pour l'examen neurologique, et audiovisuel) afin d'éliminer les potentiels diagnostics différentiels et déceler des comorbidités (physiques ou psychologiques).
« Je me suis créé une consultation type qui est donc pré-paramétrée, avec tout l'historique, la grossesse, la naissance, l'Apgar, les signes de souffrance néonatale, le poids de naissance, les antécédents d'otites répétées, les signes en faveur d'un SAOS (syndrome d'apnées du sommeil), les signes en faveur d'une dys-oralité ou les difficultés sensorielles en faveur d'un TSA ... »
Parfois le dépistage amène le médecin à temporiser les bilans et à programmer une réévaluation à distance.

A noter : Occitadys met à la disposition des médecins du parcours une **trame de consultation et de compte-rendu**.

La moitié des médecins interrogés évoquent un temps de la consultation où ils expliquent aux parents le fonctionnement du parcours :

« Une fois qu'on a le retour du bilan psychomoteur par exemple, je reconvoque les parents et je leur explique le parcours. J'aime bien leur expliquer d'où vient l'argent, leur dire vous êtes financé par tel ou tel organisme, c'est important. ». « Au départ les parents ne comprenaient pas toujours l'intérêt d'Occitadys et la formalisation des choses et pourquoi il fallait faire tout ça juste pour une demande d'orthophonie. Mais après nos rendez-vous ils trouvent ça intéressant parce qu'on leur explique pourquoi on fait comme ça. »

A noter : Des **plaquettes d'explication du parcours et des diagnostics** sont à la disposition des médecins dans les ressources dédiées aux professionnels.

En cas de nécessité de rédiger une **demande MDPH**, selon les cas, le médecin généraliste de 1^o recours s'en charge, ou en laisse la responsabilité au médecin traitant, afin qu'il reste impliqué, ou au médecin de second recours, dans le but que la demande soit mieux argumentée.

A noter : Le replay du **webinaire sur le remplissage de l'avis médical pour le PAP et le certificat médical MDPH** est disponible dans les ressources dédiées aux professionnels.

La **consultation de suivi à distance** n'est pas toujours systématisée :

« Je ne sais pas trop encore si les gens se présentent vraiment ou pas aux consultations de suivi. Mais après ce qui est prévu par le parcours c'est une consultation de suivi à un an donc j'espère que les gens le feront. Après c'est sûr que ce sera plus facilement fait si ce sont mes patients que s'ils viennent de l'extérieur. »

« J'ai demandé à tous mes patients de revenir après 3-4 mois de rééducation, pour refaire le point. (...) Ce sont des consultations où tu vois un peu le fruit de ton travail parce qu'en fait ça se passe bien. Parce qu'en fait les premières consultations c'est que les problèmes, et là en fait c'est super de les revoir parce qu'ils sont globalement contents. »

Concernant la **coordination du parcours**, la plupart des médecins interrogés ont des retours plutôt négatifs sur le logiciel SPICO, notamment du point de vue ergonomique. « C'est la partie pénible et chronophage. » Alors que certains médecins créent et complètent le dossier au cours d'une des consultations avec les familles, la plupart doivent le faire à distance, sur un temps administratif non rémunéré. Quelques médecins déclarent utiliser la messagerie de la plateforme pour communiquer avec les autres intervenants, et y suivre au fur et à mesure le déroulement de la prise en charge de l'enfant.

Un autre élément du parcours de soins TSLA proposé par Occitadys est la présence au sein de chaque département d'un **coordonnateur d'entrée de parcours**, chargé de faire le lien entre les différents acteurs du cercle de soin. Les médecins interrogés ont affaire à lui **pour faciliter les démarches d'entrée vers le premier recours, lui faire part des cas les plus urgents pour qui il est nécessaire d'avoir un avis rapide du second recours ou pour obtenir de l'aide lorsque l'orientation n'est pas claire** : « Je l'appelle quand j'ai besoin de discuter d'une orientation ou que j'ai un doute sur l'utilité du 2nd recours par exemple. »

En 1° recours, les situations étant plus simples, il n'est pas prévu d'organisation et d'indemnisation de RCP dans le cadre de l'expérimentation. Cependant, **5 médecins interrogés ont indiqué organiser des RCP au sein de leur MSP ou CPTS, avec des retours très positifs**, comme dans ce témoignage : « On a mis en place dans la maison de santé des RCP, où on se retrouve avec les autres médecins de premier recours, les orthophonistes, les médecins scolaires, la psychologue scolaire, des psychologues de la vallée qui suivent certains de nos enfants, et parfois aussi la neuropédiatre de notre secteur. (...) C'est rare d'avoir autant de points de vue différents et c'est très enrichissant. (...) Honnêtement sans ces échanges avec mes collègues, je pense que j'aurais probablement arrêté Occitadys parce que je ne me serais pas sentie légitime et trop en difficulté. (...) ça nous permet d'être plus rassuré dans nos conclusions, et ça nous conforte.

3 autres médecins prennent part ou initient des réunions avec des professionnels de santé en dehors de leur propre structure d'exercice... : « On a une RCP tous les 2 mois où on peut lui présenter (à la médecin de 2nd recours) les enfants qu'on va basculer en 2nd recours. (...) ça nous permet de progresser, et de lui envoyer moins de patients aussi. Et les parameds aussi sont très demandeurs de travailler en équipe. »

Si Occitadys a pu « impulsé quelque chose », en facilitant la création du réseau local, sa non participation dans l'organisation pratique de ces RCP est envisagée comme un frein à leur mise en place.

Quant aux RCP organisés en 2° recours pour les enfants qu'ils y ont adressés, il semble que certains n'y soient pas systématiquement invités : « Après ce n'est pas sûr que j'aie le temps d'aller à toutes les RCP mais sur le principe j'apprécierais quand même d'y être invitée. »

Enfin, si peu de médecins prennent part eux-mêmes aux réunions d'équipes éducatives, ils ont la volonté d'être en lien avec l'établissement scolaire : « Je peux me rendre disponible par téléphone si une infirmière scolaire veut discuter d'un enfant avec moi. »

A noter : L'organisation de RCP par les structures de santé pluriprofessionnels de proximité peut désormais être valorisée financièrement dans le cadre de l'Accord Conventionnel Interprofessionnel (ACI), suite à l'intégration du « repérage et (de la) prise en charge précoces des Troubles du neuro-développement chez les enfants et adolescents, de 0 à 15 ans » parmi les thèmes réalisables (cf Annexe au contrat relatif aux structures de santé pluri-professionnelles de Proximité. oct 23)

Exemples d'indicateurs proposés : nombre de plaquettes de présentation mises à disposition de la patientèle, nombre d'enfants suivis par un professionnel de la MSP et faisant partie d'un parcours (PCO, COCON ou TSLA), nombre et type de réunions d'informations, et /ou de temps d'échanges/coordination et/ou de formation des professionnels de la MSP, nombre de professionnels formés, nombre d'enfants orientés par parcours, nombre de participation aux RCP /parcours

Au final, **tous les médecins interrogés reconnaissent que l'activité de médecin de 1° recours du parcours TSLA est très chronophage** et qu'ils doivent faire preuve d'une vraie volonté pour l'intégrer à leur planning d'autant plus que la revalorisation financière est jugée insuffisante. 5 médecins ont évoqué la nécessité de limiter leur nombre de créneaux réservés aux patients TSLA,

soit parce que la demande empièterait trop sur leur activité de médecine générale classique, soit du fait de la complexité de ces consultations. **Néanmoins, ils reconnaissent aussi la nécessité de ces consultations et leur bénéfice pour les patients** : « Ce sont des choses sur lesquelles on travaille qui sont indispensables pour la vie future de l'enfant, on change complètement la trajectoire des gens, on ne peut pas le faire vite fait. » **Il semble plus facile pour le médecin d'effectuer ce dépistage lorsqu'il est le médecin de famille** et qu'il a une vision vraiment globale de l'enfant, puisqu'il le connaît depuis longtemps et a pu étaler toutes ces questions au fil des années sur différentes consultations. **Quatre médecins interrogés font participer au parcours leur assistante médicale (complétion des données administratives, transmission et recueil des questionnaires ou comptes-rendus de bilans, prise de RDV), infirmière Azalée (passation de la BMTa), ou encore interne de médecine générale.** Pour tous, la **présence de cette aide tierce est très précieuse** et constitue l'une des conditions de leur participation au réseau.

A noter : Occitadys, en partenariat avec la FECOP, a proposé à l'ARS Occitanie un formulaire-type de protocole local de coopération médecin-infirmier pour la passation de la BMTa.

Plusieurs améliorations ont été suggérées : « C'est une plateforme qui est toute récente et donc forcément qui reste perfectible. »

La première est la **clarification du fonctionnement du parcours** concernant les critères d'inclusion/exclusion (notifications MDPH en cours, suivi antérieur au CMP, rééducation déjà débutée), les nuances dans leur rôle entre pose de diagnostic et dépistage, la chronologie des différentes étapes extérieures au médecin de 1° recours et la possibilité de déléguer certaines tâches aux infirmières azalées et/ou assistantes médicales.

« J'ai un peu une problématique de quelle est ma place dans le sens où je ne sais pas où est-ce qu'il faut que je m'arrête, quand est-ce que je fais trop, quand est-ce que je ne fais pas assez, est-ce que je ne prends pas un peu trop la place du médecin traitant et voilà je peux me retrouver en difficulté. »

De plus, la **nécessité de promouvoir encore le parcours** a été abordé par beaucoup de médecins, afin de permettre un meilleur repérage par les écoles :

« Le travail qu'il reste à faire c'est l'information du tout premier recours. Ça on ne l'a pas assez travaillé, il faut informer les instits, les crèches, enfin voilà tous ceux qui dépistent en tout premier. Nous on y est allé nous-mêmes, mais ça il faut le faire, (...) d'autant plus que chez nous on a plus de médecins scolaires. »

mais aussi de **fluidifier le parcours pas de nouvelles adhésions de professionnels** : « C'est quand même mieux quand on peut se répartir la tâche. »

La **revalorisation financière des consultations TSLA et du temps de coordination des soins** a aussi été évoquée à plusieurs reprises, ainsi que la multiplication des coordonnateurs d'entrée de parcours, voire **des coordonnateurs dédiés au premier recours pour organiser des RCP ou aider à l'orientation des enfants**. L'allègement du temps administratif est aussi une demande récurrente, que ce soit par simplification du logiciel Spico (avec mise en place de notifications), délégation d'une partie de ce travail à d'autres acteurs, ou harmonisation avec la PCO locale. A été également citée plusieurs fois une meilleure communication entre les acteurs de soins, avec une mise à jour plus assidue des dossiers Spico.

Les médecins souhaitent également avoir **accès à des sessions de mise à niveau et de présentation de cas clinique complexes**, au sein de groupe de pairs ou avec des médecins spécialistes de second recours : « J'aimerais bien avoir un retour de comment mes collègues font, parce que je me suis organisée moi comme ça mais de façon très subjective. (...) Un espace pour pouvoir échanger avec les autres médecins de premier recours type groupe de pairs. (...) Tu rentres dans une intimité familiale dysfonctionnelle et c'est assez lourd d'un point de vue personnel, je ne sais pas trop où déposer ça, j'aimerais bien avoir des débriefings avec mes collègues pour voir comment ils gèrent ça. »

Le risque de surdiagnostic et surmédicalisation est un sujet que certains aimeraient voir abordé : « On essaie d'adapter des personnes qui ne sont pas dans la norme à quelque-chose qui sera plus normé, ce n'est pas encore la société qui s'adapte au « handicap ». On n'est pas assez sensibilisés à ça je trouve. »

A noter : Depuis l'enquête, Occitadys a mis en place **l'organisation régulière de webinaires d'approfondissement des connaissances et d'échanges autour de cas pratiques**. En parallèle, les médecins peuvent retrouver sur le site Occitadys.fr la liste des DU, DIU et formations en DPC via l'AFPA accessibles aux médecins généralistes. Enfin, un **nouveau programme de formation a été déposé par Occitadys auprès de l'ANDPC concernant la prise en charge pharmacologique du TDAH et des troubles psychoaffectifs associés**.

Enfin, certains médecins suggèrent **l'extension de leur champ d'action en premier recours**, avec notamment la possibilité de prescription du neuropsychologue ou psychologue, et de séances de psychomotricité/ergothérapie en groupe, à l'école, ou à la maison.

Finalement, la thèse a interrogé **l'adéquation de l'adhésion au parcours TSLA avec la médecine générale**. **Beaucoup de médecins de l'étude estiment que c'est leur devoir de dépister les TSLA, en particulier dans le cadre d'un suivi global chez les enfants de leur patientèle. Ils sont satisfaits de la diversité que cela apporte à leur pratique, et du fait que plusieurs thématiques sont abordées via le sujet des TSLA** : « Ça nous permet de balayer plein de choses dont le sommeil, l'activité physique, l'organisation des semaines et des journées, les écrans, enfin plein de choses qui sont à notre portée. »

Certains l'intègrent désormais dans le suivi classique de leur patientèle pédiatrique... : « J'ai intégré ça pour le suivi de tous mes enfants de plus de 6 ans, même si c'est juste sous forme d'une question ouverte à propos des apprentissages scolaires. » « Après ça reste un peu comme le frottis où certains médecins se disaient « je ne suis pas apte à le faire », pour moi ça devrait être quelque chose que l'on sait tous faire à la sortie de l'internat. Tout comme ce qui est du dépistage TND, on devrait tous avoir en tête les âges clés des différentes acquisitions de l'enfant. Moi je demande systématiquement maintenant. »

« C'est vrai qu'avant, pour que j'adresse l'enfant chez le pédopsychiatre, il fallait déjà qu'il y ait un retentissement psychiatrique sur l'enfant, type dépression ou troubles anxieux, donc on en était déjà au stade complication des TSLA. Donc là, je peux vraiment faire un travail en amont, pour qu'on n'en arrive pas là. »

... malgré quelques difficultés rencontrées en pratique.

« C'est beaucoup plus facile à inclure pour les examens systématiques annuels, mais malheureusement il y en a beaucoup qui ne les font pas. Donc moi pour des consultations banales de virose, j'essaie toujours de tendre la perche aux parents, et de leur dire qu'il y a des tests de disponibles si jamais ils ont besoin. »

Plusieurs médecins évoquent leur **rôle d'écoute, d'information et d'accompagnement auprès des parents**, rôle facilité lorsqu'ils sont le médecin de famille

« Et surtout j'écoute les parents. (...) Quand j'en ai parlé à la mère, c'était la première fois qu'elle se sentait entendue, écoutée sur ses difficultés avec son enfant. »

« Le médecin traitant, il a déjà gagné la confiance des parents, parce qu'on les soigne, on soigne la grand-mère de son infarctus, l'oncle de son diabète, donc ce qu'on dit ça a du poids. Donc je pense qu'on est vraiment les bonnes personnes pour faire ce genre de choses, parce que ce n'est pas facile d'entendre qu'il y a quelque chose qui ne va pas dans le développement de son enfant, et du coup il faut que ce soit la bonne personne qui le dise aux parents. »

Enfin, la thèse montre que les efforts mis en place par les médecins sont récompensés par les retours des familles : **tous témoignent de la satisfaction des familles, du fait de la pose du diagnostic, étape clé de la prise en charge** :

« Pouvoir poser un diagnostic ça apaise tout le monde. Quand j'en ai parlé à la mère, qui en fait a compris avec mes questions ce que je voulais évoquer, elle s'est effondrée en pleurant en me disant qu'elle avait besoin de ça en fait, de mettre des mots sur ce qui se passait avec son enfant et ça l'a soulagée en fait. »

et de la coordination proposée:

« Les familles sont globalement satisfaites (...) Parce que pour elles, c'est vraiment un parcours du combattant et c'est un gros avantage d'avoir une structure à laquelle ils puissent se raccrocher. »

« Occitadys apporte vraiment le côté diagnostic et prise en charge associée, je trouve que c'est plus

clair pour les parents, ça les rassure aussi d'avoir quelque chose au-dessus qui chapeaute tout, qui coordonne. »

Occitadys remercie Claire Colombel, Agnès Didillon et les médecins qui ont accepté de participer à l'étude pour ce travail qui permet de dresser un état des lieux des pratiques et ouvre de nouvelles perspectives d'amélioration du parcours TSLA.