Le médecin, les parents et l'enfant

PLAN DU CHAPITRE

- Place du médecin
- Quelques exemples d'alerte au détour d'une consultation
 - Pierre, agité dans le cabinet du médecin
 - Lucie, qui pleure en fin de consultation
 - Un jumeau qui ne va pas bien
 - Une petite fille bien silencieuse
 - Des observations « en passant »
- L'école comme révélateur
- Une écoute active pour repérer les symptômes
- Une vigilance accrue dans certains contextes
- La démarche diagnostique
 - · La terminologie
 - L'exclusion des diagnostics concurrents (diagnostic différentiel)
 - La mise en évidence des symptômes spécifiques à chaque trouble dys (diagnostic positif)
- La prescription des bilans
 - · Les comptes-rendus
- La notion de handicap
 - Processus cognitifs et fonctionnalité des compétences
 - Fonctionnalité et handicap
- L'annonce diagnostique, le début de l'accompagnement
- La prescription de la rééducation
 - Suivre l'évolution : le bilan de suivi
 - Arrêter la rééducation
- Le suivi du patient et de sa famille : accompagnement

Les troubles neurocognitifs sont des troubles neurologiques plus ou moins focalisés, reflétant des anomalies ou atypies de l'organisation cérébrale et se dévoilant au fil du développement de l'enfant (d'où le terme TND, troubles neuro-développementaux) : certains secteurs de la cognition ne se développent pas de façon typique, engendrant des difficultés ou impossibilités dans certains apprentissages.

Chaque médecin qui examine et suit l'évolution d'un enfant – médecin de famille, pédiatre, médecin de PMI ou médecin scolaire – se trouve en première ligne pour repérer les troubles du développement cognitif, faire les premières explorations et conseiller les parents.

Place du médecin

Le rôle du médecin de première intention est fondamental puisqu'il est celui qui permet l'entrée dans le parcours de soins (figure 2.1). Il doit pouvoir :

- repérer les signes d'appel évoquant un trouble dys, puis entamer la démarche diagnostique et/ou orienter son jeune patient vers une équipe spécialisée;
- demander des examens complémentaires bien ciblés, le plus souvent sous la forme de bilans paramédicaux, et les interpréter ;

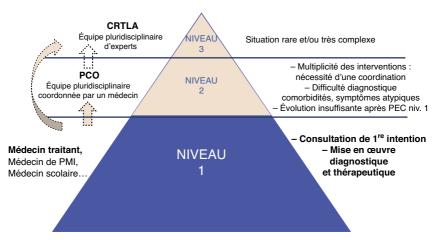


Figure 2.1. Les 3 niveaux du parcours de soins.

CRTLA : Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages ;

PCO: plateforme de coordination et d'orientation; PEC: prise en charge.

Source: D'après document de la Haute Autorité de Santé, disponible à l'adresse: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2822893/fr/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-d-un-enfant-avec-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages.

■ assurer le suivi à long terme : prescriptions de bilans ou de consultations complémentaires, appréciation sur l'évolution en cours, suivi des adaptations et compensations scolaires, réajustement des prescriptions et préconisations...

Le médecin traitant est le premier maillon de cette chaîne. C'est lui qui doit prescrire ces différents bilans, puis éventuellement les rééducations et adaptations pertinentes.

Les bilans – psychologique, neuropsychologique, orthophonique, ergothérapique, psychomoteur, orthoptique – sont les examens complémentaires à sa disposition.

Indispensables pour comprendre le trouble, en faire le diagnostic, en évaluer l'intensité, ils sont aussi précieux pour orienter le choix des aides à apporter à l'enfant et assurer un suivi efficace.

C'est pourquoi en connaître les principes et les attendus doit désormais faire partie du bagage de chacun, au même titre que l'interprétation d'un bilan sanguin ou d'une radio de poumons.

Quelques exemples d'alerte au détour d'une consultation

Pierre, agité dans le cabinet du médecin

Pierre est un enfant suivi au cabinet depuis la naissance. Il en est de même de son frère et de sa sœur, plus âgés. Jeune garçon éveillé, il a toujours été volubile, déluré et dans l'échange. À 7 ans, il répond seul aux questions du médecin, coupe la parole à sa mère qui tente parfois de s'exprimer. Amusé, le praticien note néanmoins que la maman pousse parfois des soupirs proches de l'exaspération. Elle tente de faire entendre raison à son fils qui se rebiffe et profère une injure. L'enfant est venu pour un rappel de vaccin et un certificat pour le sport. Tandis que le dialogue s'installe entre les adultes, Pierre se lève, tripote le matériel sur une étagère. Le médecin le suit du coin de l'œil, et lui demande de ne toucher à rien. L'enfant obtempère, mais passe dans un autre coin du cabinet. Le médecin est obligé de couper court aux échanges avec la mère, qui ne lui déclare rien d'inquiétant. Elle semble fatiguée et à bout de nerfs. Le médecin passe dans la salle d'examen pour procéder au vaccin. Pierre rit, s'écarte, dit non et s'agite. On a toutes les peines du monde à le faire s'asseoir et se tenir tranquille. Courageux, il ne pleure pas quand l'aiguille le pique. Le médecin est sur le point de signer le certificat d'aptitude quand la mère s'excuse pour son fils, glisse qu'il est très difficile à la maison, surtout quand son père n'est pas là. Surtout, les alertes venues de l'école s'accumulent, enseignant et direction demandent des entretiens : Pierre est trop difficile en classe. Si les apprentissages sont au rendez-vous, l'attitude est problématique : « L'enfant n'a pas une posture d'élève. » Le temps presse, le médecin tend le certificat à la maman. Pierre le bouscule sur le chemin de la sortie, et sort sans dire au revoir

Lucie, qui pleure en fin de consultation

Lucie a bientôt 7 ans. C'est une nouvelle patiente. La famille vient d'emménager dans le quartier. L'enfant est sensible aux grippes saisonnières, fait des otites, angines à répétition. Le médecin est souvent amené à rédiger des certificats médicaux pour justifier de ses absences en classe. Cette fois-ci, il semble qu'elle développe un eczéma qui la fait souffrir. Intimidée, elle se tourne souvent vers sa mère avant de répondre à l'interrogatoire. Tandis qu'il l'examine, le praticien pose quelques questions en passant :

- Et cette nouvelle école ? Tu l'aimes ?
- [Silence]
- Hein?
- [Hésitations]... Oui.
- Tu as des amis?
- Un peu.

La maman interrompt : « Oui, j'étais inquiète, mais l'adaptation se passe bien. Le niveau est assez soutenu, mais Lucie fait beaucoup d'efforts. Hein Lucie ? » Lucie ne répond pas. Après un long silence, elle éclate en sanglots. Le médecin est dérouté, termine son examen. Puis interroge l'enfant :

« Je n'arrive pas à lire! »

Un jumeau qui ne va pas bien

Un père de famille accompagne son aîné pour une consultation de routine. Le praticien connaît bien toute la famille. Après cet enfant, une deuxième grossesse fortement souhaitée s'est fait attendre. Une procréation médicalement assistée (PMA) a été engagée, débouchant sur une grossesse gémellaire. Des complications s'en sont suivies avec un accouchement prématuré à 34 semaines d'aménorrhée (SA). Après un passage de 3 semaines en néonatalogie, les bébés (une fille et un garçon) ont été remis à leurs parents. Le médecin a suivi l'évolution des jumeaux, complété par des consultations régulières au centre d'action médico-sociale précoce (CAMPS). Les étapes de développement semblent avoir été respectées. Il n'y a pas eu de plaintes sur la marche, le langage. À 6 ans, les visites au CAMPS ont été interrompues. Le médecin rédige son ordonnance, et demande en passant des nouvelles des jumeaux.

- Ça se passe bien dans l'ensemble... Plus de problèmes digestifs pour Élodie ?
- Non.
- Et Jacques?
- Tout va bien... Oui, enfin, ils lui ont fait redoubler la grande section de maternelle, pour lui laisser plus de temps. Ça semble être une bonne idée. Et comme ça Élodie et Jacques sont sûrs de ne pas être dans la même classe!

Une petite fille bien silencieuse

Jeanne est une petite fille de trois ans et demi qui est entrée en petite section de maternelle six mois plus tôt. Elle a fait une forte varicelle et sa maman s'inquiète d'une fatigue rémanente. De plus, elle voudrait un traitement pour effacer les quelques cicatrices qui marquent encore le visage de l'enfant. Le médecin, en procédant à l'examen, se montre dubitatif quant aux crèmes miracles, et cherche à échanger avec Jeanne. Celle-ci tourne bien la tête quand on l'appelle par son prénom, sourit et montre du doigt ce qui l'étonne dans le cabinet. Cependant, le médecin a bien du mal à entendre le son de sa voix.

- Elle est timide, Jeanne, n'est-ce pas ? plaisante le praticien.
- Pas vraiment, répond la mère, elle peut même être assez coquine. La maîtresse dit qu'elle la tient toujours un peu à l'œil.
- Et avec moi, pourquoi elle ne parle pas, hein, alors?
- Il faut dire qu'elle ne parle pas beaucoup.
- Comment ça?
- Oui, elle a bien commencé à dire « papa-maman », « biberon » vers 1 an, mais depuis la naissance de son petit frère, elle n'a pas tellement progressé.
 Comme elle est très agile de son corps, on ne s'inquiète pas trop.
- Mais quand elle parle, vous la comprenez ?
- Pas toujours, les mots sont souvent déformés, mais comme elle montre tout ce qu'elle veut dire, on n'a aucun mal à communiquer.

Des observations « en passant »

Ces échanges familiers au sein d'un cabinet de médecin généraliste ou de pédiatre ont tous en commun plusieurs caractéristiques : la famille consulte pour des rendez-vous de routine. Cependant, au détour des échanges, des éléments très riches se font jour.

Qu'il s'agisse des atypies comportementales de Pierre, de la labilité émotionnelle d'Élodie, ou plus à distance encore les remarques d'un père de famille sur certains de ses enfants absents lors de la consultation, ces observations révèlent d'authentiques sources de préoccupation quant au développement de l'enfant.

Toutes ont en commun le fait que c'est l'école qui en est souvent le révélateur : difficultés comportementales devenues difficiles à gérer par l'établissement, souffrance scolaire et somatisation possible du fait d'un trouble des apprentissages, redoublement précoce qui doit nécessairement alerter sur les causes sousjacentes et en particulier cognitives d'une telle décision. On note que tous ces éléments sont évoqués « en passant », alors que la consultation n'avait pas ce but. C'est très souvent le cas, et il est tentant pour le praticien pressé de « laisser filer ». Il est rare en effet que la famille consulte spécifiquement pour une difficulté de développement soupçonnée comme telle. L'héritage encore récent d'une approche psychologisante du développement de l'enfant amène des affirmations

comme : ça va passer, tous les enfants sont différents, si la motricité est précoce, le langage est plus tardif, on ne compare pas les enfants entre eux, et spécifiquement les frères et sœurs. etc.

Or cette tendance à banaliser les atypies de développement, qui souvent cherche à « donner du temps au temps », peut être très pénalisante pour l'enfant et la famille. En effet, le développement intellectuel et cognitif de l'enfant suit une séquence temporelle précise, même si elle admet une certaine variabilité (voir chapitre 1). Cependant, les grandes lignes de ce développement sont universelles au sein de l'espèce humaine, ce qui permet justement un vivre-ensemble des enfants du même âge, et en particulier à l'école, dans une même classe.

L'école comme révélateur

En France, l'école obligatoire commence à 3 ans, et se termine à 16. A minima, un être humain passe donc de 15 à 20 % de sa vie sur les bancs de l'école. Dans les faits, la durée de scolarisation est nettement plus longue, et dans notre pays, la période de formation initiale peut occuper jusqu'à 25 % de la vie d'un citoyen. C'est dire l'importance des enjeux liés à la scolarité.

Prévue pour compenser les inégalités inévitables entre les enfants à la naissance, l'école va être le théâtre au sein duquel l'enfant puis l'adolescent et enfin le jeune adulte va réaliser la plupart de ses expériences précoces : socialisation et apprentissage du vivre-ensemble, apprentissages praxiques, apprentissages culturels (lire, écrire, compter), expériences émotionnelles, sentimentales...

L'école va donc jouer un rôle de révélateur puissant des questions liées au développement et à l'adaptation de l'enfant. Si le microscope de l'anatomopathologiste ou d'un biologiste va mettre en évidence les agents d'une infection ou de la vraie nature d'un néoplasme, l'école va jouer le rôle de verre grossissant des particularités du développement de l'enfant.

Certes l'aspect normatif de l'école peut induire des artefacts liés à la variabilité interindividuelle des progrès des enfants. En effet, tous les enfants ne sont pas aussi à l'aise dans le même moule, voire le carcan du cursus standardisé qui leur est imposé. Cependant, le grand intérêt de cette homogénéité est la mise en évidence de potentiels décalages ou atypies dans les progrès de tel ou tel enfant. Ces atypies doivent constituer des alertes car elles sont des symptômes.

On peut lever – ou au contraire confirmer – bien des doutes en posant systématiquement cinq questions au décours de la consultation (tableau 2.1).

Car le médecin est aux premières loges pour tirer parti de ces observables. Il serait dommage qu'il ne les traite qu'incidemment comme des informations complémentaires sur le cadre de vie de l'enfant, sa santé et son bien-être.

Ces données sont directement liées au développement cognitif de l'enfant, puisque l'école fonctionne en miroir de ses aptitudes cognitives, et en sont à la fois l'aiguillon et le révélateur (figure 2.2).

, , , , , , , , , , , , , , , , , , , ,	
5 questions à poser	Renseigne sur :
Votre enfant va-t-il volontiers à l'école ? Se fait-il des amis ? Son comportement est-il jugé adapté ?	Adaptation scolaire, développement de l'attention, développement de la socialisation
Votre enfant suit-il le rythme de l'école ? Présente-t-il des retards ou des domaines qui vous inquiètent ?	Développement global
Votre enfant aime-t-il dessiner, colorier, découper, bricoler ?	Développement des acquisitions de coordination, praxies
En CP/CE: Votre enfant rentre-t-il dans la lecture, est-il capable de lire des petites phrases ?	Acquisition de la lecture
En CP/CE1: Votre enfant apprend-il à écrire sans difficulté ? Est-il lisible ?	Graphisme, langage écrit

Tableau 2.1. Le développement cognitif et l'école en consultation, en 5 questions.

CP: cours préparatoire; CE: cours élémentaire.

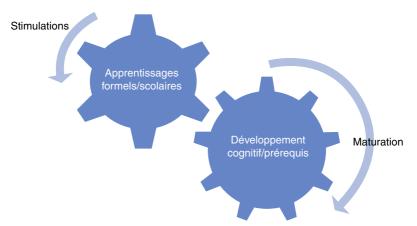


Figure 2.2. Dialectique entre développement de l'enfant/prérequis cognitifs et acquis scolaires.

Une écoute active pour repérer les symptômes

Le médecin est parfaitement dans son rôle pour écouter, entendre, et agir sur les questions liées au développement cognitif de l'enfant, puisqu'à son tour ce développement s'appuie sur des mécanismes organiques. Le risque est évidemment de se noyer dans des informations apportées par la famille et l'enfant lui-même, apports souvent non spécifiques ou trop vagues :

- la maîtresse est trop sévère ;
- il y a un enfant qui embête ma fille ;
- il/elle s'ennuie;

- il/elle n'est pas fait(e) pour le cadre scolaire traditionnel, nous cherchons une école mieux adaptée;
- ma fille/mon fils est difficile à la maison, mais à l'école c'est vraiment compliqué...

Il faut savoir, sous ces signaux faibles, éventuellement détecter une plainte qui s'exprime à demi-mot... et faire émerger la parole pour tirer les choses au clair. Un entretien avec la famille est donc une étape essentielle pour cerner la plainte, qui permettra ensuite d'orienter les examens complémentaires.

Tout comme un interrogatoire classique, auquel le médecin est rompu, il s'agit d'aller chercher volontairement, activement et explicitement les quelques informations clés qui permettront, en suivant un arbre décisionnel, de préciser les faits et observables (si possible objectifs).

Certains écueils peuvent perturber le recueil des informations indispensables au diagnostic.

1) *La première erreur* à éviter est de considérer que l'inquiétude de la mère invalide l'existence des difficultés qu'elle décrit.

À cette jeune mère inquiète, convaincue que son bébé n'entendait pas, l'équipe médicale de la maternité a envoyé un psychiatre. Les examens ultérieurs qu'elle a fini par obtenir ont mis en évidence une surdité profonde. À cette autre mère, qui venait d'accoucher de son troisième enfant, et s'inquiétait des vomissements de son fils de 9 ans, le médecin a répondu qu'il exprimait ainsi sa jalousie et que si elle passait plus de temps à s'occuper de lui, les troubles disparaîtraient. Un mois plus tard, une crise convulsive a permis de révéler une tumeur cérébrale associée à une hypertension intracrânienne à l'origine des vomissements.

Cette représentation de la mère incapable d'évaluer correctement les difficultés de son enfant en raison de son inquiétude relève d'un stéréotype social. S'il est très difficile de ne pas être influencé par ces stéréotypes qui concernent la société dans son ensemble, les travaux de recherche ont montré que prendre conscience de ces représentations erronées permet d'en atténuer les effets sur les prises de décision dans le cadre professionnel. Si ces mères ont eu des difficultés à se faire entendre par le corps médical dans le cas de pathologies faciles à objectiver, on imagine les obstacles que vont rencontrer celles des enfants « dys » dont les troubles peuvent être assimilés à la difficulté de tout un chacun. « Mais moi aussi je suis maladroit! » ou « Depuis les SMS, tout le monde fait des fautes d'orthographe », s'entendent dire les mères d'enfants dyspraxiques ou dyslexiques.

- → Recommandation : focaliser sur les difficultés que provoquent les troubles sans laisser l'inquiétude des parents biaiser votre perception médicale des symptômes.
- 2) *Un autre écueil* est de rester au niveau des interprétations qui émaillent le discours des parents et qui peuvent empêcher de *repérer des symptômes importants*.