



HAL
open science

Les profils des enfants atteints de trouble du neurodéveloppement adressés par les médecins généralistes et leur devenir au sein de la plateforme de coordination et d'orientation de Rouen. Retour des données auprès des médecins généralistes pour les informer sur l'évolution du dispositif

Éva-Marie Lopes de Lima

► **To cite this version:**

Éva-Marie Lopes de Lima. Les profils des enfants atteints de trouble du neurodéveloppement adressés par les médecins généralistes et leur devenir au sein de la plateforme de coordination et d'orientation de Rouen. Retour des données auprès des médecins généralistes pour les informer sur l'évolution du dispositif. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04660319

HAL Id: dumas-04660319

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04660319>

Submitted on 23 Jul 2024

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

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

UFR DE SANTE DE ROUEN NORMANDIE

ANNEE 2024

N°

**THESE POUR LE
DOCTORAT EN MEDECINE**

Diplôme d'État

Par

LOPES DE LIMA Eva-Marie

Née le 15 juin 1996 à Marseille (13)

Présentée et soutenue publiquement le 06 juin 2024

Les profils des enfants atteints de trouble du neurodéveloppement adressés par les médecins généralistes et leur devenir au sein de la plateforme de coordination et d'orientation de Rouen. Retour des données auprès des médecins généralistes pour les informer sur l'évolution du dispositif.

Président de jury :

Pr. Stéphane MARRET

Directeur de thèse :

Dr. Catherine HERPIN

Membres du jury :

Pr. Lucille PELLERIN

Dr. Ségolène GUILLEMETTE

ANNEE UNIVERSITAIRE 2023 - 2024

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : **Professeur Loïc FAVENNEC**

Professeur Agnès LIARD

Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Digestive
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Thomas CLAVIER	HCN	Anesthésie-Réanimation

Mr Florian CLATOT	CB	Cancérologie – Radiothérapie
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Sophie DENEUVE	HCN	ORL
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET (<i>disponibilité</i>)	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Franck DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mme Julie GUEUDRY	HCN	Ophtalmologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Florian GUISIER	HCN	Pneumologie
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Vivien HEBERT	HCN	Dermatologie
Mr Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques

Mr Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE (<i>disponibilité</i>)	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépto-gastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophtalmologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mr Mourad OULD SLIMANE	HCN	Chirurgie Orthopédique
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Frédéric ROCA	HCN	Médecine Gériatrique
Mr Horace ROMAN (<i>détachement</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépto-gastro-entérologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie

Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Réanimation médicale
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Sébastien THUREAU	CB	Radiothérapie
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HCN	Rhumatologie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Elodie ALESSANDRI-GRADT	HCN	Virologie
Mr Kévin ALEXANDRE	HCN	Maladies Infectieuses et Tropicales
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mr Damien COSTA	HCN	Parasitologie
Mme Ivana DABAJ	HCN	Pédiatrie
Mme Charlotte DESPREZ	HCN	Physiologie
Mr Pierre DECAZES	CB	Médecine Nucléaire
Mr Maxime FONTANILLES	GHH	Oncologie Médicale
M. Vianney GILARD (<i>disponibilité</i>)	HCN	Neurochirurgie
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire

Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Hépto-gastro-entérologie
M. Sébastien MIRANDA	HCN	Médecine Vasculaire
Mr Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Maud ROTHARMEL	HCN	Psychiatrie Adultes
Mme Mélanie ROUSSEL	HCN	Médecine d'Urgences
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
M. Abdellah TEBANI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGÉ OU CERTIFIÉ

Mme Noémie MARIE	UFR	Communication
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais
Mme Cécile POTTIER-LE GUELLEC	UFR	Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEUIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Margueritta AL ZALLOUHA	Toxicologie
Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Paul BILLOIR (MCU-PH)	Hématologie Biologique
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CASTANHEIRO MATIAS	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO) (MCU-PH)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mr Romain COPPEE	Bio-Informatique

Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Sandrine DAHOT (MCU-PH)	Bactériologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mr Thomas DUFLOT (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mr Henri GONDÉ (MCU-PH)	Pharmacie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mr Chervin HASSEL	Virologie
Mme Maryline LECOINTRE	Physiologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Biologie Cellulaire
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mr Valentin PLATEL	Pharmacologie
M. Romy RAZAKANDRAINIBÉ	Parasitologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie officinale
M. Charles CALTOT	DEUST Pharmacie
Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Christine HAIMET-LEROY	DEUST Pharmacie
Mme Lucile LOUIN	DEUST Officine
Mme Stéphanie LAMOUREUX	DEUST Pharmacie
M. Damien SALAUZE	Pharmacie industrielle

PAU-PH

M. Pierre BOHN	Radiopharmacie
M. Mikaël DAOUPHARS	Pharmacie

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

M. Eric BARAT	Pharmacie
Mme Marine CAVELIER	Pharmacie
M. Guillaume FEUGRAY	Biochimie Générale
M. Romain LEGUILLON	Pharmacie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – ODONTOLOGIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Rénata **KOZYRAKI**

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Anne-Charlotte **BAS**

MAST

Mme Isabelle **FONTANILLES**

Mr Romain **JACQ**

Mr Benjamin **SOMMAIRE**

IV – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (PU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Lucille **PELLERIN** UFR Médecine Générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mme Blandine **BILLET** UFR Médecine Générale

Mr Julien **BOUDIER** UFR Médecine Générale

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mme Elsa **FAGOT-GRIFFIN** UFR Médecine Générale

Mme Ségolène **GUILLEMETTE** UFR Médecine Générale

Mr Frédéric **RENOU** UFR Médecine Générale

Mme Charlotte **SIEFRIDT** UFR Médecine Générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Jonathan BRETON (med)	Nutrition
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mr Loïc MARTIN	Sciences Rééducation et Réadaptation
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie PEZZINO	Orthophonie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var TAN	Immunologie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

PAU

Mme Léopoldine DEHEINZELIN	Orthophonie
Mme Séverine ROBERT	Orthophonie

DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien VALET

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbations.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Remerciements

Au président de jury,

A Monsieur le Professeur Stéphane MARRET,

Qui me fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse. En témoignage de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Aux membres du jury,

A Madame le Professeur Lucille PELLERIN,

Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de mon jury et de me faire l'honneur de juger ma thèse. Veuillez recevoir mes remerciements les plus sincères.

A Madame le Docteur Ségolène GUILLEMETTE,

Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de mon jury et de me faire l'honneur de juger ma thèse. Veuillez recevoir mes remerciements les plus sincères.

A Madame le Docteur Catherine HERPIN,

Merci d'avoir accepté d'être ma directrice de thèse. Merci pour ta disponibilité. Tes précieux conseils m'ont permis d'arriver au bout de ce travail.

A tous les médecins et les équipes rencontrés lors de mon cursus à Marseille et à Rouen, qui ont contribué à ma formation.

Merci à l'ensemble de l'équipe PCO de Rouen pour son chaleureux accueil et leur soutien à la réalisation de cette thèse. Un grand merci au Dr COVOLO, pour sa bienveillance, sa disponibilité et ses conseils. Merci à Madame RAMPAZZI pour son aide aux recueils des données générales de la PCO.

A ma famille et mes amis

A mes parents qui m'ont toujours soutenue et permis d'avancer dans l'ensemble de mes projets. Un immense merci à ma mère pour son soutien inconsidérable dans ma vie. Cette thèse est aussi l'aboutissement de tous ses efforts.

A mon amour Bertrand, mon compagnon de route. Merci de partager ce beau voyage avec moi. Tout semble si facile lorsque tu es à mes côtés.

A toute ma famille, mes grands oncles et grandes tantes (François, Marinette, Lilli, Bernard, Juliette et Michel), mon oncle Joachim et ma tante Isabelle, ma cousine Leslie et tous mes cousins, merci pour votre soutien.

A Lorraine, ma cousine adorée, merci infiniment pour ton aide et ta joie de vivre.

A ma marraine Mathilde, merci du fond du cœur pour tes conseils si enrichissants. A mon parrain, Sébastien, merci pour ta bienveillance. A mes filleuls, je suis fier de vous.

A ma belle-famille, Jacques, Nicole et Jacques, Anne, Antoine et Manon qui m'ont accueilli chaleureusement dans leur famille.

A mes copains d'enfance : Cécile ma confidente, Tien et Emil, mes amis de toujours. A Eeva, ma complice, à Julie et Stanislas, mes amis depuis la maternelle, je vous remercie pour cette belle amitié.

A mes amis marseillais : Noémie, Laetitia, Juliette, Vincent, Nicolas, Claire, Inès, Salomé, Marie, Léa, Etienne. Je vous remercie pour ces belles années d'études passées ensemble, pour nos rires et votre amitié si précieuse.

A mes co-internes de Rouen : Vincent, Chaima, Constance, Anaïs, Noémie. Merci pour ces moments de bonheur en stage.

A Sophia qui m'a permis d'être la personne que je suis aujourd'hui, merci infiniment.

A ma professeure de théâtre, Françoise, merci pour tout ce que tu m'as enseigné. A ma troupe de théâtre marseillaise : John, Fanny, Andréa, Maxime, Charlène, Jérôme, Bernadette, Chloé pour avoir partagé des beaux souvenirs de scène.

A Jacques, Bertrand et ma mère, merci beaucoup pour votre précieuse relecture.

A la mémoire de ceux qui me sont chers.

Liste des abréviations

AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AESH	Accompagnants d'élèves en situation de handicap
ARS	Agence Régionale de Santé
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CIM 11	Classification Internationale des Maladies, 11 ^{ème} version
CHU	Centre hospitalo-universitaire
CMP	Centre Médical Psychologique
CMPP	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRA	Centre Ressource Autisme
CRTLA	Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages
DSM-V	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5 ^{ème} version
FMIH	Fédération Médicale Inter-Hospitalière
HAS	Haute Autorité de Santé
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PCO	Plateforme de coordination et d'orientation
PMI	Protection Maternelle et Infantile
SA	Semaines d'aménorrhée
TDC	Trouble du développement de la coordination
TDAH	Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
TDI	Trouble du développement intellectuel
TND	Trouble du neurodéveloppement
TSA	Trouble du spectre autistique

Table des matières

INTRODUCTION	21
I. Troubles du neurodéveloppement	22
A. Définition	22
B. Les différents troubles du neurodéveloppement	24
1. Trouble du spectre autistique.....	24
2. Trouble du développement intellectuel.....	26
3. Troubles moteurs.....	27
4. Trouble de la communication	29
5. Trouble du déficit de l'attention/hyperactivité	30
6. Trouble spécifique des apprentissages.....	31
II. Stratégie Nationale de dépistage des troubles du neurodéveloppement . 32	
A. Mise en place du 4^{ème} plan de l'autisme	32
B. Repérage	34
C. Facteurs de risque des troubles du neurodéveloppement	35
D. Parcours de soin coordonné des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement	37
III. Intervention précoce	41
A. Intérêt	41
B. Mise en place des Plateformes de Coordination et d'Orientation	44
1. Objectif	44
2. Organisation	45
3. Forfait d'intervention précoce.....	47
C. Guidance parentale	49
IV. Etat des lieux de l'organisation du parcours de soin des enfants présentant un TND à Rouen	50
A. Les professionnels libéraux	50
B. Centre Médico Psychologique	52
C. Centre Médico-Psycho-Pédagogique	53
D. Centre d'Action Médico-Sociale Précoce	54
E. PCO de Rouen	55
1. Présentation de l'équipe	55
2. Déroulé du parcours de soin.....	57
3. Logiciel MEDATEAM.....	58
V. Etude	59
A. Matériel et Méthode	59
1. Type de l'étude.....	59
2. Constitution de l'échantillon	59
3. Objectifs	61
4. Recherche bibliographique.....	61
5. Aspect éthique et réglementaire.....	62
6. Analyse des données.....	62
B. Résultats	63
1. Caractéristiques générales de la population d'étude	63
2. Le parcours de soin de la population d'étude au sein de la PCO	67
3. Devenir des enfants adressés par les médecins généralistes au sein de la PCO ...	74
4. Données générales de l'antenne PCO de Rouen.....	77

VI. Discussion	80
A. Intérêt de l'étude.....	80
B. Force de l'étude.....	80
C. Limite de l'étude.....	80
D. Discussion des résultats	81
1. Profils des enfants adressés par les médecins généralistes à la PCO	81
2. Le parcours de soin au sein de la PCO.....	83
3. Profil général des médecins orientant à l'antenne PCO de Rouen.....	87
4. Retour des résultats de ce travail aux médecins généralistes de Rouen et de sa périphérie	88
VII. Perspectives	89
A. Propositions d'axes à développer au sein de la PCO	89
B. Prise en charge globale des TND	91
1. Mise en place du 5 ^{ème} plan 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, DYS, TDAH, TDI.....	91
2. Plateforme 7-12 ans	92
CONCLUSION	93
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	94
ANNEXE.....	104
Annexe 1 : Formulaire de repérage et d'adressage aux PCO « repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »	104
Annexe 2 : Processus de prise en soin lors d'une suspicion de TND selon les recommandations de l'HAS	117
Annexe 3 : Courrier transmis à la famille et au médecin demandeur du parcours de soin après la réunion d'équipe.....	118
Annexe 4 : Courrier de sortie transmis à la famille et au médecin demandeur du parcours de soin.....	119
Annexe 5 : Retour des données auprès des médecins généralistes pour les informer sur l'évolution du dispositif	120
Annexe 6 : Plaquette d'information à la PCO TND de Haute Normandie	122

INTRODUCTION

Le regroupement de pathologies sous le terme de trouble du neurodéveloppement a été introduit dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) en 2013. L'utilisation de ce terme s'est répandue dans la littérature scientifique et dans les pratiques cliniques. (1)

La prévalence des troubles du neurodéveloppement (TND) a été en constante augmentation. Il s'agissait d'un enjeu majeur en termes de Santé Publique, toujours d'actualité. La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement en 2018 et les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2020 ont mis l'accent sur l'importance de détecter et de prendre en charge précocement les TND. Leur détection précoce permettait de mettre en place un accompagnement adapté, et de limiter le sur-handicap qu'ils induisaient. (2, 3)

Le médecin généraliste a été le premier acteur à repérer et orienter les enfants présentant des TND. Il existait une importante disparité entre les besoins en Santé Publique et l'offre de soins. Le nombre d'enfants atteints de TND ne cessait d'augmenter et les déficits des professions de santé continuaient de s'accroître. Les structures de soins étaient saturées aboutissant à des délais incompatibles avec les besoins de l'enfant.

Ainsi, la stratégie nationale autisme 2018 comptait parmi ses mesures la création de Plateformes de coordination et d'orientation (PCO) permettant la mise en place d'un parcours de « bilan et d'intervention précoce ». La PCO de Haute Normandie a été créé en 2019, l'une des premières ouvertes en France.

A la suite de l'ouverture des PCO, l'objectif principal de cette thèse était d'étudier le profil des enfants âgés de 0 à 7 ans suspectés de présenter des TND, qui ont été adressés à la plateforme de l'antenne de Rouen par les médecins généralistes entre l'automne 2019 et 2022, ainsi que leur devenir au sein de cette plateforme. L'objectif secondaire consistait à analyser le fonctionnement général de la PCO et en faire un retour auprès des médecins généralistes.

I. Troubles du neurodéveloppement

A. Définition

Le neurodéveloppement de l'enfant permet la mise en place d'un ensemble d'acquisitions à la fois motrices et psychiques au cours de la maturation du système nerveux central qui débute avant la naissance. Il permet à l'enfant de développer les acquisitions nécessaires à sa future autonomie (déplacements, communication, alimentation...).

Les troubles du neurodéveloppement correspondent à un dysfonctionnement d'un ou plusieurs réseaux de neurones. Ces troubles sont des affections complexes dont les facteurs de risque peuvent être multiples (facteurs biologiques, génétiques, socioculturels, affectifs, et environnementaux) et associés à différents moments (préconceptionnel, anté, péri ou postnatal).

La prévalence de ces troubles du neurodéveloppement s'élève à 10 % des naissances, soit environ 70 000 enfants chaque année en France. (4)

Ces troubles se manifestent précocement dans la vie de l'enfant, généralement avant l'entrée à l'école primaire. Ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel. (5)

Il existe plusieurs systèmes pour définir et classer ces pathologies qui sont en constante évolution. La 11^{ème} version (CIM 11) de la Classification Internationale des Maladies, publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé et entrée en vigueur en janvier 2022 montre des similitudes avec le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux selon l'Association Américaine de Psychiatrie (DSM-V) publié en 2013. (6, 7)

Ces dernières versions mettent en évidence une tendance à l'harmonisation entre les deux classifications ce qui pourrait aboutir à une prise en charge plus standardisée. Conçu comme un guide à la pratique quotidienne des professionnels, le DSM-V est l'ouvrage de référence.

Les troubles du neurodéveloppement (TND) regroupent :

- Trouble du spectre autistique (TSA)
- Handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel)
- Troubles moteurs
- Trouble de la communication
- Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)
- Trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et déficit du calcul)
- Autres TND (spécifiés ou non spécifiés).

Chaque trouble peut être isolé ou associé à un autre trouble. Il existe également des degrés variables de sévérité. (8)

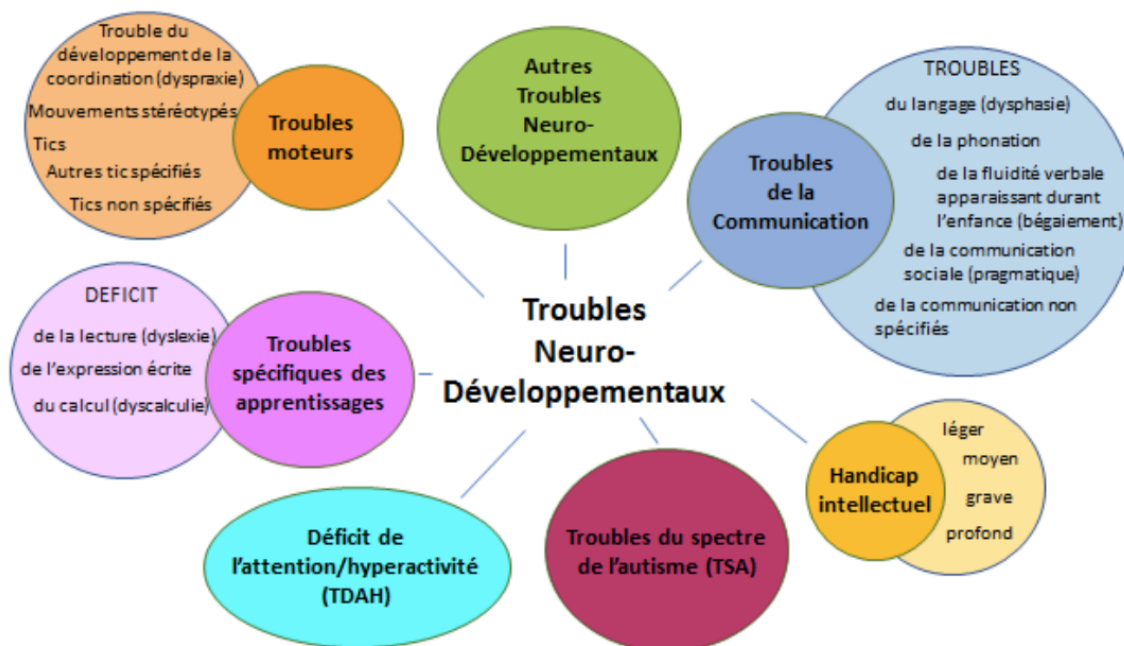


Figure 1. Les troubles neurodéveloppementaux d'après le DSM-V (9)

B. Les différents troubles du neurodéveloppement

1. Trouble du spectre autistique

Depuis l'utilisation du DSM-V, il existerait une augmentation de la prévalence qui doit être mise sur le compte de plusieurs facteurs : évolution de la définition et des critères diagnostiques, sous-estimation antérieure de l'autisme par manque de campagnes de prévention et d'information, amélioration du repérage précoce par les professionnels de santé. Sa prévalence est de 1 % de la population en France avec une prédominance masculine (4 garçons pour 1 fille). (10,11)

Les caractéristiques essentielles du trouble du spectre de l'autisme sont :

- Premièrement, des déficits persistants de la communication sociale réciproque et des interactions sociales ;
- Deuxièmement, un mode restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités.

L'altération de la communication et des interactions sociales peut se manifester dans différents contextes. Il s'agit de déficit dans les domaines de la réciprocité sociale ou émotionnelle, des comportements de communication non verbaux (comme l'absence de contact visuel ou d'expression faciale), ainsi que dans le développement, le maintien et la compréhension des relations (difficulté à adapter son comportement au contexte).

Un grand nombre de personnes atteintes de trouble du spectre autistique (TSA) présente des déficits du langage, allant de l'absence complète de langage à des retards de langage, des difficultés de compréhension du langage oral, de l'écholalie, un langage guindé ou littéral.

Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités essentiels au diagnostic, se manifeste par un caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, une intolérance au changement, des intérêts restreints et fixes anormaux, une hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles. Si ce deuxième domaine est absent, l'affection est classée comme trouble de la communication sociale.

La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs. Elle est évaluée en fonction du niveau d'assistance requis qui s'échelonne du niveau 1 (nécessitant un certain soutien) au niveau 3 (nécessitant un soutien très important).

Les symptômes apparaissent dans la période précoce du développement au cours de la 2^{ème} année de vie (12-24 mois) et occasionnent un retentissement social, scolaire et professionnel important. (12)

Un TSA peut être associé à un déficit intellectuel, à une altération du langage, à une pathologie médicale ou génétique connue, à un autre trouble du développement ou comportement.

Dans les familles ayant un enfant autiste, le risque de récurrence de l'autisme est de 10 % et le risque d'autres troubles du développement neurologique est de 20 à 25 % chez les frères et sœurs. (13)

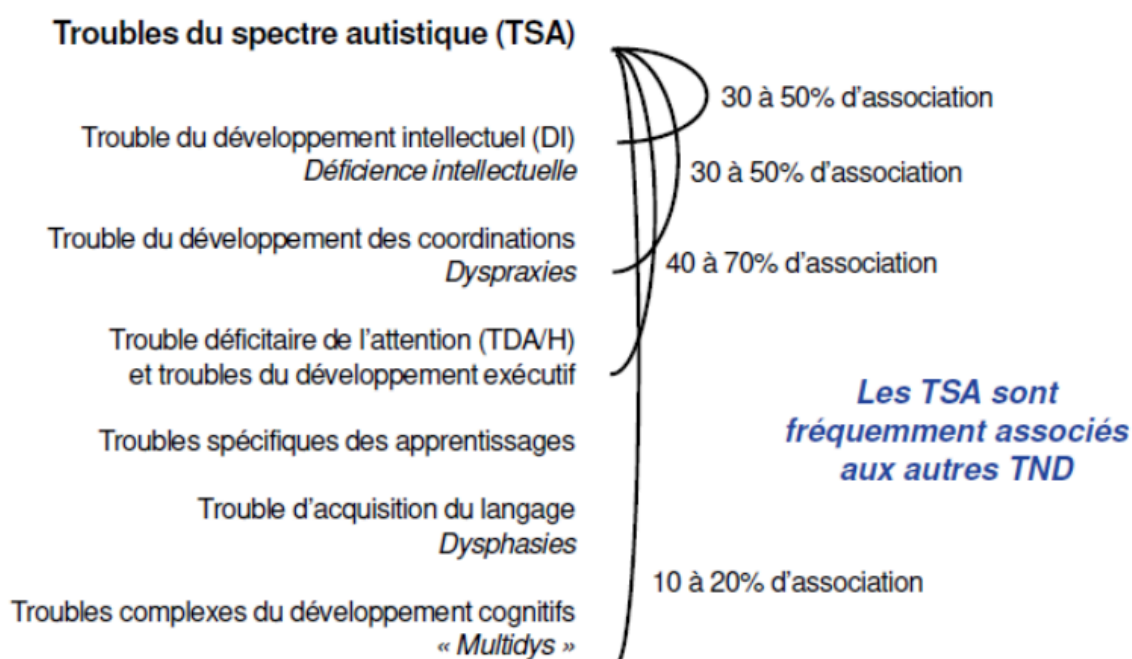


Figure 2. Troubles du Spectre Autistique et Troubles Neurodéveloppementaux
Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022 (2)

2. Trouble du développement intellectuel

Le handicap intellectuel ou trouble du développement intellectuel (TDI) constitue l'un des principaux troubles du neurodéveloppement. Sa prévalence est estimée entre 1 et 2 % de la population générale. Il concerne plus d'hommes que de femmes avec un sexe-ratio de 1,6. (14 ,15)

Pour retenir ce diagnostic, trois critères doivent être présents :

- Un déficit dans les fonctions intellectuelles, confirmé par l'évaluation clinique et des tests d'intelligence individuels standardisés ;
- Des limitations significatives du comportement adaptatif ;
- L'apparition de ces troubles au cours de la période du développement.

L'altération des fonctions intellectuelles incluent le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, le jugement, la compréhension. Les tests d'intelligence validés au niveau psychométrique doivent être personnalisés, culturellement adaptés et fiables.

Le comportement adaptatif s'intéresse principalement au niveau scolaire (facultés de mémoire, de langage, de lecture, d'écriture...), social (l'attention portée aux sentiments, l'empathie, le jugement social...) et pratique (l'apprentissage, la gestion d'argent, l'organisation des tâches...).

La limitation du comportement adaptatif est atteinte si au moins l'un des trois domaines est altéré. Il est primordial que les déficits adaptatifs soient en lien direct avec les troubles intellectuels. (16)

Le handicap intellectuel est différencié en fonction de sa sévérité en plusieurs catégories : léger, moyen, grave et profond.

La catégorie « retard global de développement » a été ajoutée pour les enfants de moins de 5 ans ne pouvant pas pratiquer totalement les tests de quotient intellectuel.

Le handicap intellectuel non spécifié concerne les enfants de plus de 5 ans pour lesquels l'évaluation du diagnostic est impossible en raison d'altérations physiques ou sensorielles importantes. (7)

3. Troubles moteurs

Parmi les troubles moteurs, on retrouve :

- Les troubles du développement de la coordination
- Les mouvements stéréotypés
- Les tics.

a) Trouble du développement de la coordination

Les troubles moteurs se caractérisent par une déficience de l'acquisition et de l'exécution de compétences de coordination motrice par rapport au niveau de l'âge du sujet. Ils se manifestent par de la maladresse, de la lenteur ou de l'imprécision dans la réalisation de tâches motrices. Toutes les dimensions de la motricité peuvent être touchées (globale et fine).

Le diagnostic est retenu si les symptômes apparaissent dans la période de développement précoce et si les compétences motrices ont un impact sur les activités de la vie quotidienne.

En raison des différences constatées dans le développement des compétences motrices chez les jeunes enfants, il est souvent difficile d'établir un diagnostic précoce de trouble du développement de la coordination (TDC) avant l'âge de 5 ans.

La prévalence du TDC chez les enfants âgés de 5 à 10 ans est de 5 à 6 % avec une prédominance chez les garçons (sexe-ratio entre 2 et 7). (7)

Un examen clinique neurologique et un examen de la fonction visuelle doivent être réalisés pour exclure le diagnostic de trouble du développement intellectuel, la présence d'une déficience visuelle ou d'une affection neurologique (maladie dégénérative, dystrophie musculaire...).

Le TDC est fréquemment associé avec d'autres troubles comme le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles des apprentissages (dysgraphie, dyscalculie, dyslexie, dysorthographe), et les troubles du langage. (17)

b) Mouvements stéréotypés

Les mouvements stéréotypés se caractérisent par des comportements moteurs répétitifs en apparence sans but, que le sujet semble contraint d'exécuter. Ces mouvements interfèrent avec les activités sociales, scolaires. Ce trouble apparaît précocement et n'est pas en lien avec la prise de substance ou d'affection neurologique.

Il existe des mouvements stéréotypés avec ou sans comportement d'automutilation, d'intensité légère, moyenne ou grave. Ils sont très divers (balancement du corps, hochement de la tête, se frapper la tête...) avec des fréquences de mouvement variables en fonction des personnes. Ils sont dans la plupart du temps réduits par les distractions. (18)

La prévalence des mouvements stéréotypés est de 3 à 4 % avec un âge d'apparition au cours des trois premières années.

c) Tics

Les tics se caractérisent par la présence de tics verbaux (vocalisations) ou moteurs (mouvements rapides, récurrents, non rythmiques). Ils débutent avant l'âge de 18 ans avec un âge de début moyen entre 4 à 6 ans. Les hommes sont plus fréquemment affectés que les femmes mais il n'existe aucune différence entre les sexes pour les types de tics, l'âge de début ou l'évolution.

Ils sont définis comme simple ou complexe en fonction de la durée d'exécution du tic ou de l'association de plusieurs tics en même temps. Ils ne sont pas liés à la prise de substance ou à une affection médicale (encéphalite virale ou maladie de Huntington). (7)

4. Trouble de la communication

Parmi les troubles de la communication, on distingue :

- Trouble du langage
- Trouble de la phonation
- Trouble de la fluence verbale
- Trouble de la communication sociale (pragmatique)
- Trouble de la communication non spécifié.

L'ensemble des troubles entraîne une répercussion sur la participation sociale, la réussite scolaire et la future insertion professionnelle. Ces difficultés apparaissent dans la période précoce du développement.

Les difficultés de parole et de langage observées ne sont pas attribuables à des différences linguistiques régionales, sociales, culturelles ou ethniques et ne sont pas entièrement expliquées par des anomalies anatomiques ou neurologiques.

Environ 5 % des enfants entrant en primaire ont un trouble de la communication. (19)

a) Trouble du langage

Les principaux critères diagnostiques incluent des difficultés dans l'acquisition et l'utilisation du langage (parlé, écrit ou langage des signes), résultant d'un déficit dans la compréhension ou la production du vocabulaire.

Ce trouble atteint 5 % des enfants de 5 ans avec une prédominance masculine.

b) Trouble de la phonation

Il se caractérise par une difficulté de la production de phonème interférant avec l'intelligibilité du discours ou empêchant la communication orale de message. Il s'agit d'un mécanisme hétérogène comprenant des troubles phonologiques et des troubles de l'articulation. Ces troubles ne doivent pas être en lien avec une déficience physique, structurelle, neurologique ou auditive.

c) Trouble de la fluence verbale

La caractéristique principale de ce trouble est la perturbation de la fluidité verbale et du rythme de parole. Il existe plusieurs manifestations persistantes dans le temps, telles que la répétition de sons et de syllabes, la prolongation de sons, l'utilisation de mots tronqués, des blocages audibles ou silencieux ainsi que la répétition de mots monosyllabiques.

Ces variantes s'accompagnent habituellement de troubles anxieux à la prise de parole et peuvent être accompagnées par des mouvements moteurs.

d) Trouble de la communication sociale (pragmatique)

La principale caractéristique diagnostique est une difficulté à l'utilisation sociale du langage et de la communication. Il se manifeste par des déficits de la compréhension et du respect des règles sociales de la communication verbale et non verbale.

e) Trouble de la communication non spécifié

Cette catégorie s'applique aux tableaux cliniques dans lesquels prédominent des symptômes caractéristiques d'un trouble de la communication entraînant une détresse cliniquement significative, sans que les critères complets d'un trouble de la communication ni d'un autre trouble neurodéveloppemental ne soient remplis. (7)

5. Trouble du déficit de l'attention/hyperactivité

Il se définit par un mode persistant d'inattention et/ou d'hyperactivité-impulsivité qui interfère avec le fonctionnement et le développement de l'individu.

Sa prévalence est estimée à 5 % dans le monde et environ 3,5 % en France mais les estimations varient en fonction des critères diagnostiques et de la méthodologie des études. Il concerne plus d'hommes que de femmes avec un sexe-ratio de 2. (20 ,21)

Les symptômes sont présents depuis au moins six mois à un degré qui ne correspond pas à l'âge ou au niveau de développement de l'enfant. Les symptômes apparaissent

avant l'âge de 12 ans. La présence des troubles doit être retrouvée dans des contextes différents (école, maison, activités périscolaires).

L'inattention entraîne une incapacité à l'enfant à rester sur une tâche et donne l'impression qu'il n'écoute pas et perd des objets. Ce trouble est caractérisé par une distractibilité, un manque de persévérance et des difficultés à maintenir son attention. Cette attitude n'est pas due à un manque de compréhension ni à un comportement de défi.

L'hyperactivité se traduit par une activité motrice excessive dans des situations non adaptées (par exemple, l'enfant bouge de manière excessive, il est incapable de rester assis).

L'impulsivité se caractérise par des actions précipitées qui surviennent instantanément, sans réflexion préalable, et peuvent avoir des conséquences potentiellement négatives (par exemple, l'enfant fait irruption lors des activités des autres personnes). (22 ,23)

D'après le DSM-V, le diagnostic est clinique, l'enfant doit présenter six symptômes ou plus d'inattention et ou d'hyperactivité/impulsivité.

Le TDAH peut avoir une présentation inattentive prédominante, une présentation hyperactive-impulsive prédominante ou une présentation combinée. Il existe également des degrés de sévérité : léger, moyen et grave.

Il est souvent associé à d'autres troubles de neurodéveloppement (tels que le trouble du spectre autistique et le trouble spécifique des apprentissages), ainsi qu'aux troubles oppositionnels avec provocation et aux troubles anxio-dépressifs.

6. Trouble spécifique des apprentissages

Ils se définissent par des difficultés persistantes dans l'apprentissage des compétences scolaires dès le début de la scolarité de l'enfant telles que la dyslexie dans la lecture, la dysorthographe dans l'expression écrite et la dyscalculie dans le calcul.

Ces troubles se caractérisent par une performance de l'enfant dans l'apprentissage des compétences scolaires en dessous de la moyenne de l'âge, ce qui interfère avec

les performances scolaires, universitaires, professionnelles ou avec les activités de la vie quotidienne. Chez certains enfants, les difficultés d'apprentissage peuvent être détectées tardivement au moment où les capacités d'apprentissage dépassent les capacités limitées du sujet. (24)

La prévalence est comprise entre 5 et 15 % chez les enfants d'âge scolaire avec une prédominance masculine. Les troubles spécifiques des apprentissages sévères concernent 5 à 7 % des enfants d'âge scolaire. (25)

Il est important de noter que ces difficultés des apprentissages ne sont pas dues à un handicap intellectuel, à un retard de développement global, à des troubles visuels et auditifs ou à des troubles neurologiques ou moteurs.

Les facteurs externes comme une situation économique ou environnementale défavorisée, un absentéisme scolaire chronique et un accès limité à l'éducation ne sont pas responsables de l'apparition de troubles spécifiques des apprentissages. (26)

II. Stratégie Nationale de dépistage des troubles du neurodéveloppement

A. Mise en place du 4^{ème} plan de l'autisme

Depuis 2005, les stratégies nationales de dépistage pour l'autisme se succèdent et sont au nombre de quatre. Le premier plan autisme a été mis en application de 2005 à 2007 et le quatrième de 2018 à 2022.

Lorsqu'un enfant présente des signes en faveur d'un TND, une prise en charge précoce est recommandée. Sur le terrain, il existe un réel retard de diagnostic et de prise en charge précoce. Par exemple, dans les pays européens étudiés (tels que la France, le Royaume-Uni, l'Italie, l'Allemagne, l'Espagne et les Pays Bas), l'âge moyen des patients au moment du diagnostic de TDAH est de 9 ans.

Les répercussions d'un retard de prise en charge engendrent une perte de chance pour les enfants, des conséquences sur le parcours scolaire (en France 11 % des enfants atteints de TDAH ne sont plus scolarisés, ce qui représente le taux le plus élevé d'Europe), et un coût socio-économique plus élevé. (22)

A partir de ces éléments, une réelle urgence est née dans le but d'améliorer l'organisation des réseaux prenant en charge les TND. Dans le quatrième plan autisme 2018-2022, le gouvernement a travaillé sur l'amélioration de 5 axes de travail :

1. La recherche, l'innovation et l'enseignement universitaire ;
2. La qualité des interventions, la formation des professionnels et l'accompagnement au changement ;
3. L'inclusion scolaire des enfants et jeunes avec autisme, au travers de l'accès aux apprentissages, de la maternelle à l'enseignement supérieur, ainsi qu'à la formation professionnelle ;
4. L'inclusion sociale et le plein d'exercice de la citoyenneté des adultes avec autisme (incluant l'accès à l'emploi et au logement) ;
5. L'appui aux familles, la réponse à ses besoins, ainsi que la prise en compte de son expertise dans l'ensemble des parcours et l'accès aux soins. (2)

Concernant l'engagement numéro deux, les propositions d'améliorations concernant l'intervention précoce auprès des enfants présentant des différences de développement sont :

- Repérer les écarts au développement en formant massivement les professionnels au repérage précoce des TND (formation, sensibilisation auprès des professionnels de la petite enfance...) ;
- Confirmer rapidement les premiers signaux d'alerte en formant les médecins de 1^{ère} ligne à être vigilant notamment lors des examens obligatoires des 9^{ème} mois et 24^{ème} mois ;
- Mettre en place dans chaque territoire une plateforme de coordination et d'orientation (PCO) pour organiser rapidement les interventions de différents professionnels libéraux sans attendre le diagnostic ;
- Mettre en place un « forfait d'intervention précoce » afin de financer le recours aux professionnels non conventionnés par l'Assurance Maladie (psychomotriciens, neuropsychologues, ergothérapeutes...). (27)

B. Repérage

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), le dépistage consiste à détecter la présence d'une maladie à un stade précoce chez des personnes a priori en bonne santé et asymptomatique à l'aide de tests. L'objectif est de diagnostiquer la maladie le plus tôt possible. Le dépistage cherche à détecter une population cible qui est plus à risque de développer la maladie. Pour cela, le test de dépistage doit être simple, reproductible, fiable et validé.

Les TND ne s'inscrivent pas dans cette démarche, il n'existe pas de test gold standard. Ils forment une entité de pathologies multiples avec des manifestations variables. Le diagnostic est clinique, établi à partir d'un ensemble d'arguments, parfois après plusieurs examens. La stratégie d'identification des TND repose donc sur l'idée de repérage. (28)

Le repérage consiste à détecter une trajectoire développementale particulière pouvant être réalisée par un parent ou par des professionnels impliqués auprès de l'enfant. Il concerne tous les enfants et n'est pas réservé à une population spécifique.

Les trois types de signes d'appel nécessitant une consultation à la recherche d'un TND sont :

- Un décalage des acquisitions par rapport à la population générale, selon le calendrier du carnet de santé, en corrigeant pour l'âge du terme chez les enfants nés prématurément et ce jusqu'à l'âge de 2 ans ;
- Les régressions ou la non-progression des acquisitions ;
- Une inquiétude parentale.

Les parents sont souvent les premiers à alerter le médecin traitant, et il faut toujours prendre en compte l'inquiétude de l'entourage de l'enfant qui doit conduire à un examen clinique approfondie. Il est indispensable d'informer les parents des signes pouvant alerter. (29)

Inclure les parents dans le repérage des troubles du développement psychomoteur paraît essentiel au repérage et par conséquent à la prise en charge précoce de ces troubles. Cependant, afin de les inclure de façon appropriée, il est important de leur apporter les informations nécessaires. La campagne « Agir Tôt » de l'Association

Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce (ANECAMSP) est une série de neuf films d'animation qui illustrent les signes d'alerte pour informer et orienter les familles à consulter leur médecin. La campagne a été diffusée sur le Réseau de France Télévisions, sur de nombreux médias et sur les publications du gouvernement. (2)

L'épidémie de COVID-19 a accentué les retards de prise en charge, et de nombreux enfants sont restés éloignés des dispositifs de repérage. La sensibilisation de tous est une urgence et une nécessité pour l'enfant.

C. Facteurs de risque des troubles du neurodéveloppement

Selon la dernière recommandation de l'HAS de 2020, un ensemble de facteurs de risque de TND a été défini. Les facteurs de haut risque de TND sont :

- La grande prématurité < 32 semaines d'aménorrhée (SA) ;
- Les prématurés < 37 SA avec retard de croissance intra-utérin ou petit poids pour l'âge gestationnel < 3^{ème} percentile ou < - 2 déviations standards pour l'âge gestationnel et le sexe selon les courbes de références nationales ;
- Les anomalies de la croissance cérébrale : microcéphalie avec périmètre crânien < - 2 déviations standards à la naissance vérifiée secondairement ou macrocéphalie > + 3 déviations standards pour le terme (persistant après une seconde mesure) ;
- Une affection cérébrale précoce : encéphalite supposée hypoxo-ischemique ayant une indication d'hypothermie thérapeutique, méningo-encéphalite bactérienne ou virale, accident vasculaire cérébral artériel périnatal (entre la 20^{ème} semaine de vie fœtale et le 28^{ème} jour de vie) ;
- Les fœtopathies infectieuses (cytomégalovirus, toxoplasmose, Zika, rubéole...);
- Les méningo-encéphalites bactériennes et virales herpétiques ;
- Les cardiopathies congénitales complexes opérées ;
- Une chirurgie majeure prolongée et répétée (cardiaque, cérébrale, abdominale, thoracique) ;
- Une exposition prénatale à un toxique majeur (certains antiépileptiques comme le valproate de sodium, l'alcool avec signe de fœtopathie) ;

- Des antécédents familiaux de TND sévère au premier degré (frère ou sœur ou parent) ;
- Un ictère néonatal sévère y compris à terme (bilirubine > 400 mmol/L) ;
- Un syndrome génétique pouvant affecter le neurodéveloppement. (30)

Les facteurs de risque modérés de TND sont :

- Une prématurité modérée à tardive (32 SA à 36 SA + 6 jours) ;
- Un petit poids pour l'âge gestationnel < 3^{ème} percentile ou < - 2 déviations standards pour l'âge gestationnel et le sexe selon les courbes de références nationales ;
- Les malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé (agénésie ou dysgénésie isolée du corps calleux, ventriculomégalie > 15 mm, petit cervelet avec ou sans anomalie du vermis cérébelleux, malformations kystiques de la fosse postérieure) ;
- Une affection cérébrale précoce (encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique de grade 1, méningo-encéphalite à entérovirus) ;
- Un choc septique avec hémoculture positive ;
- Une exposition significative à l'alcool, sans signe de foetopathie ;
- Une exposition prénatale à une substance psychoactive (médicaments psychotropes, substances illicites). (30)

Il est important de prendre en compte l'environnement de l'enfant à naître, certains éléments peuvent être considérés comme un facteur de haut risque de TND :

- La vulnérabilité socio-économique élevée : sans domicile fixe, seuil de pauvreté, parent isolé, faible niveau scolaire parental... ;
- La vulnérabilité psychoaffective : violence conjugale ou intrafamiliale, antécédents d'expériences négatives vécues par la mère, exposition de l'enfant à des maltraitances ou négligences graves, difficultés psychologiques ou psychiatriques actuelles dans le milieu familial.... (3)

D. Parcours de soin coordonné des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement

Le suivi de l'enfant est adapté en fonction de l'existence de facteurs de risque :

- Un enfant ayant un facteur de risque modéré sera suivi par un médecin de 1^{ère} ligne (médecin généraliste, pédiatre, médecin des centres de protection maternelle et infantile (PMI) ou médecin scolaire) ;
- Un enfant présentant un facteur de haut risque sera suivi par un professionnel spécialisé en neurodéveloppement (hospitalier ou libéral, en particulier affilié à un réseau de suivi et/ou à une structure de 2^{ème} ligne).

Les enfants pourront bénéficier du parcours PCO uniquement s'ils présentent des signes de TND. La présence de haut risque ou de comportement particulier sans TND ne constitue pas un motif d'orientation vers la plateforme.

Dès la naissance de l'enfant, chaque consultation de suivi permet au médecin généraliste de repérer les signes d'appels de TND en identifiant tout retard ou régression dans les acquisitions. Pour cela, il existe plusieurs outils :

- Le carnet de santé associé aux examens obligatoires. En cas de doute de TND, il faudra prévoir une consultation dédiée pour permettre un suivi rapproché de l'enfant ;
- La grille de repérage « repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » ; (Annexe 1)
- L'utilisation de questionnaires parentaux permettant d'évaluer les compétences de l'enfant dans son milieu, en fonction du ressenti des parents. Il en existe plusieurs, par exemple l'Age and State Questionnaire (ASQ) qui évalue le développement global de l'enfant ;
- L'utilisation d'outils qui évaluent directement l'enfant en consultation, tels que le M-CHAT qui permet de rechercher un TSA ;
- L'utilisation de site internet notamment « PEDIADOC » qui détaille les étapes de développement de l'enfant de 0 à 6 ans avec les éléments à rechercher à chaque consultation de suivi. Il existe également « TNDTest » qui est un outil développé sous forme d'algorithme permettant de déterminer s'il existe des signes évocateurs d'un trouble du neurodéveloppement et qui propose une conduite à tenir. (31,32)

Concernant la grille de repérage, elle a été développée par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND. Tous les médecins (généralistes, pédiatres, médecins des services de PMI, médecins scolaires) peuvent utiliser cet outil. Cette grille concerne les enfants de 0 à 7 ans. Elle se décompose en 3 parties :

- La première partie comprend les facteurs de haut risque de TND et l'existence de comportements particuliers (instinctuels, sensoriels et émotionnels). Elle doit être complétée quel que soit l'âge de l'enfant avec l'aide des parents ;
- La deuxième partie est organisée en fonction de l'âge. La présence de signes d'alerte par âge (de 6 mois à 6 ans) concernant la motricité globale, la motricité fine, le langage, la socialisation et la cognition (à partir de 4 ans). La présence de 2 signes dans au moins 2 des 4 domaines chez les enfants de 0 à 3 ans et la présence de 3 signes dans au moins 2 des 5 domaines chez les enfants de 4 à 6 ans préconisent une orientation ;
- La dernière partie est un formulaire d'adressage vers une PCO demandé par le médecin de première ligne.

Une fois la consultation réalisée, si le médecin généraliste identifie et suspecte un trouble du neurodéveloppement, il doit orienter l'enfant dans un parcours de soin approprié. Il est alors recommandé de démarrer sans délai des interventions précoces adaptées aux besoins spécifiques de l'enfant (orthophoniste, neuropsychologue, psychomotricien, ergothérapeute, kinésithérapeute...) et de le référer à une consultation spécialisée en neurodéveloppement ou vers la PCO de son secteur. Les différentes adresses PCO sont consultables sur le site « handicap.gouv.fr ». Dans l'attente de l'intervention précoce, un bilan otorhinolaryngologiste et ophtalmologique est obligatoire afin d'effectuer un examen de l'audition et de la vision avant de confirmer le diagnostic de TND.

Si des incertitudes subsistent, il est recommandé de procéder à une nouvelle évaluation clinique dans les 3 mois. Si aucun TND n'est suspecté, il est conseillé de poursuivre la surveillance habituelle. (33)

Il est à noter qu'il existe une tarification proposée par l'Assurance Maladie d'un montant de 60 euros en métropole et 72 euros dans les départements d'outre-mer lorsque les médecins organisent une consultation dédiée à la recherche de signe de TND. Elle est

cotée CTE et peut être utilisée une fois par an. (34)

La consultation spécialisée en neurodéveloppement a pour but d'affirmer ou d'infirmer une anomalie de la trajectoire développementale et d'établir le caractère pathologique ou non de ce décalage. Elle ne se substitue pas à une consultation de diagnostic spécialisé multidisciplinaire.

La mise en place de l'ensemble des interventions doit être prescrite et coordonnée par le médecin référent du TND. Le médecin traitant peut être le référent du suivi s'il le souhaite. Il sera recommandé pour les enfants à haut risque de TND ou si la coordination de soins d'un enfant se complexifie de désigner le médecin formé spécifiquement aux TND comme médecin référent. Le principal rôle du médecin référent est d'assurer la coordination des soins en collaboration avec les parents, les équipes médicales de 2^{ème} ou 3^{ème} ligne, ainsi qu'avec l'école. A partir de la scolarisation, la trajectoire scolaire devient un élément important de l'évaluation d'un TND, et il est recommandé d'entrer en contact avec l'école pour obtenir un retour sur les acquisitions de l'enfant. Le médecin référent devra également assurer les démarches administratives si nécessaire, telles que la constitution du dossier de demande de prestation de handicap ou d'affection de longue durée. (33)

Afin d'intervenir précocement, il existe un parcours de soin coordonné, allant du repérage au diagnostic, et qui repose sur trois niveaux d'interventions interdépendants.

Les acteurs de première ligne sont :

- Les professionnels de santé exerçant en libéral, en PMI ou en structure de maison pluridisciplinaire de santé comme : les médecins généralistes, les pédiatres, les professionnels paramédicaux (orthophonistes, infirmiers diplômés en puériculture, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, orthoptistes) ;
- Les professionnels de l'éducation nationale : enseignants, infirmiers, psychologues, médecins ;
- Les professionnels de la petite enfance : auxiliaires de puériculture, assistants maternelles, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés.

Les acteurs de deuxième ligne sont des équipes pluriprofessionnelles constituées d'intervenants formés aux troubles du neurodéveloppement :

- Les services de pédiatrie hospitaliers ;
- Les Centre Médicaux Psychologiques (CMP) ;
- Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ;
- Les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) ;
- Les réseaux de professionnels libéraux spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation TND.

Les acteurs de troisième ligne sont des centres spécialisés d'experts :

- Le Centre de Ressource Autisme (CRA) ;
- Le Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) ;
- L'équipe hospitalière experte au centre hospitalo-universitaire (Fédération Médicale Inter-Hospitalière du neurodéveloppement (FMIH)). (2)

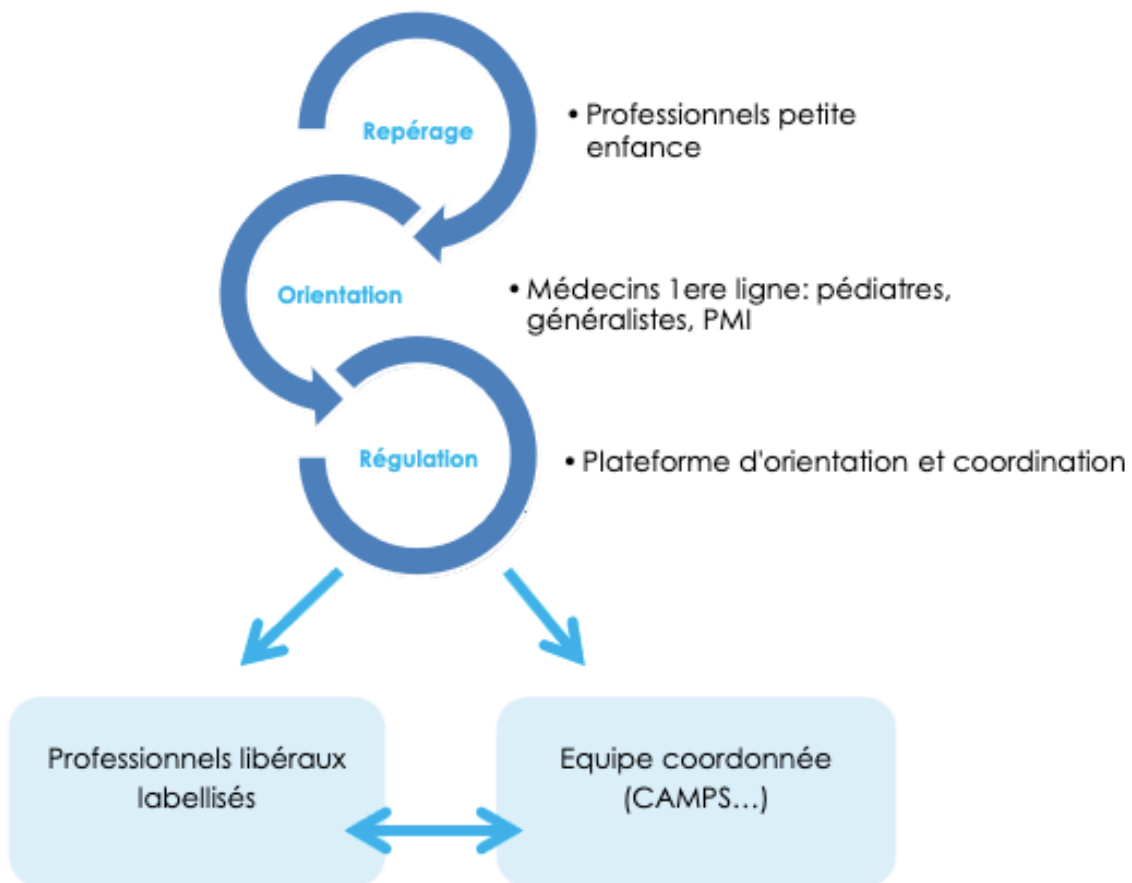
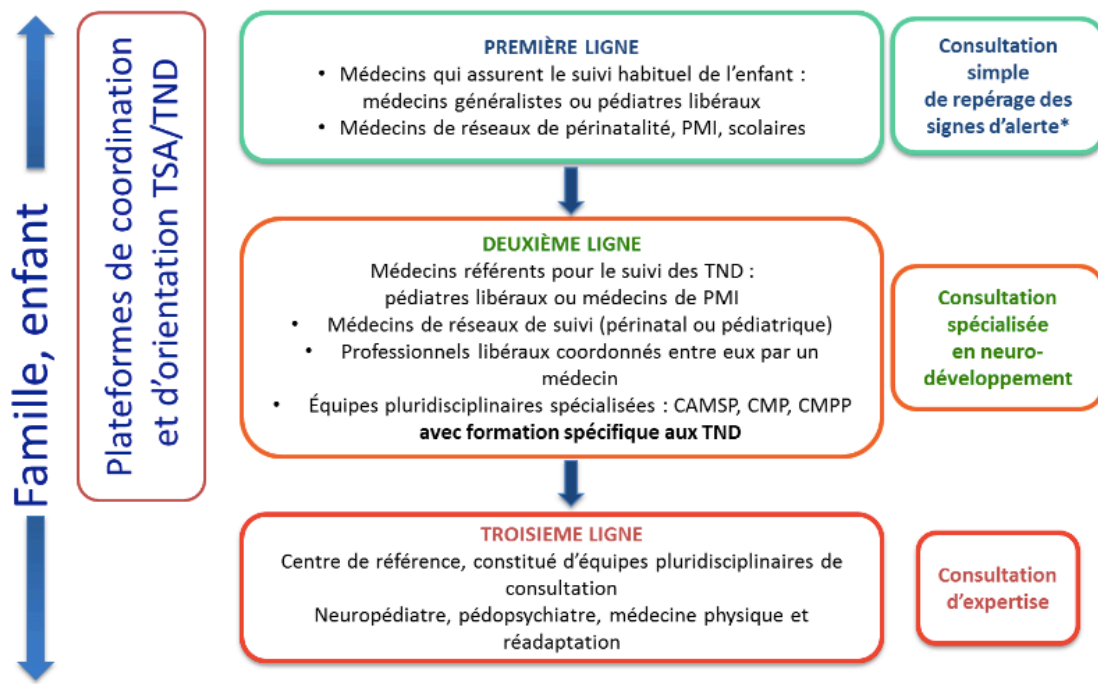


Figure 3. Organisation du parcours de santé 0-6 ans des enfants présentant un TND
Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022 (2)



*: avec la grille Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans de la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement

Figure 4. TND - Repérage et orientation des enfants à risque
Méthode Recommandations pour la pratique clinique, HAS 2020 (3)

III. Intervention précoce

A. Intérêt

L'HAS définit une intervention précoce comme « toute intervention développementale mise en place entre la naissance et l'âge de 8 ans dans les domaines physique, moteur, socio-émotionnel et cognitif ». En février 2020, la HAS recommande d'intervenir le plus précocement possible chez les enfants à risque de TDN et chez ceux pour lesquels un TDN est fortement suspecté. Elle préconise de mettre en place une guidance parentale et de prescrire les interventions à visée éducative et rééducative le plus tôt possible. Il n'est pas nécessaire d'avoir un diagnostic avant de débiter une prise en charge. (3)

L'HAS présente un tableau d'orientation vers les interventions précoces simultanément ou en attente du diagnostic.

Déficit	Type d'intervention
Troubles du tonus ou du développement de la motricité ou de la posture	Kinésithérapie , ergothérapie, psychomotricité,
Troubles de l'oralité alimentaire et verbale	Orthophonie , kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie
Troubles de la communication et du langage	Orthophonie , ORL
Troubles visuels	Orthoptie, ophtalmologie
Troubles du comportement : anxiété, inhibition, agitation, troubles de la régulation émotionnelle et des conduites	Psychomotricité, éducation spécialisée, psychologie, ou pédopsychiatrie
Trouble de la coordination isolé (maladresse)	Ergothérapie, psychomotricité
Troubles de la motricité fine	Ergothérapie, psychomotricité en fonction de l'âge
Difficultés graphiques, environnementales et besoin d'installation	Ergothérapie , psychomotricité
Décalage global des acquisitions (suspicion de trouble du développement intellectuel - TDI)	< 4 ans : orthophonie, psychomotricité, > 4 ans : orthophonie, psychomotricité plus si possible neuropsychologie
Trouble de l'attention et des fonctions exécutives	Neuropsychologie , ergothérapie, orthophonie, psychomotricité
Ces orientations se feront en fonction de l'âge de l'enfant et en fonction du maillage territorial et de l'expertise en neurodéveloppement pédiatrique des différents professionnels disponibles. Les professions surlignées en gras sont à prioriser.	

Figure 5. Tableau d'orientation vers les intervention précoces

Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque –
Recommandation pour la pratique clinique, HAS 2020 (3)

L'intérêt de l'intervention précoce est d'agir rapidement sur les processus développementaux et la plasticité cérébrale qui sont essentiels à ce stade de développement. L'intervention précoce permet une amélioration des symptômes et de limiter la situation de handicap. Elle permet de rectifier positivement la trajectoire de développement. (35)

Plusieurs études sont réalisées concernant les effets de l'intervention précoce sur les enfants atteints de TSA. Les principaux résultats sont que les jeunes enfants atteints de TSA (entre 2 et 5 ans) ont fait plus de progrès en termes de communication que les enfants plus âgés (5 et 7 ans). (36) Le repérage précoce, avant l'âge de 3 ans, des enfants atteints de TSA améliore significativement le comportement social et les capacités cognitives des enfants. (37) Une intervention précoce, intensive et durable auprès des enfants présentant ou suspectés de TND apporte un bénéfice. Ce bénéfice

sera d'autant plus grand lorsqu'il existe une collaboration étroite entre les professionnels de santé et les parents. Au total, les bénéfices attendus seront : « une amélioration de la communication sociale, du quotient intellectuel, la favorisation de la synchronie parent-enfant, la réduction de l'anxiété et de l'agressivité de l'enfant ». (38)

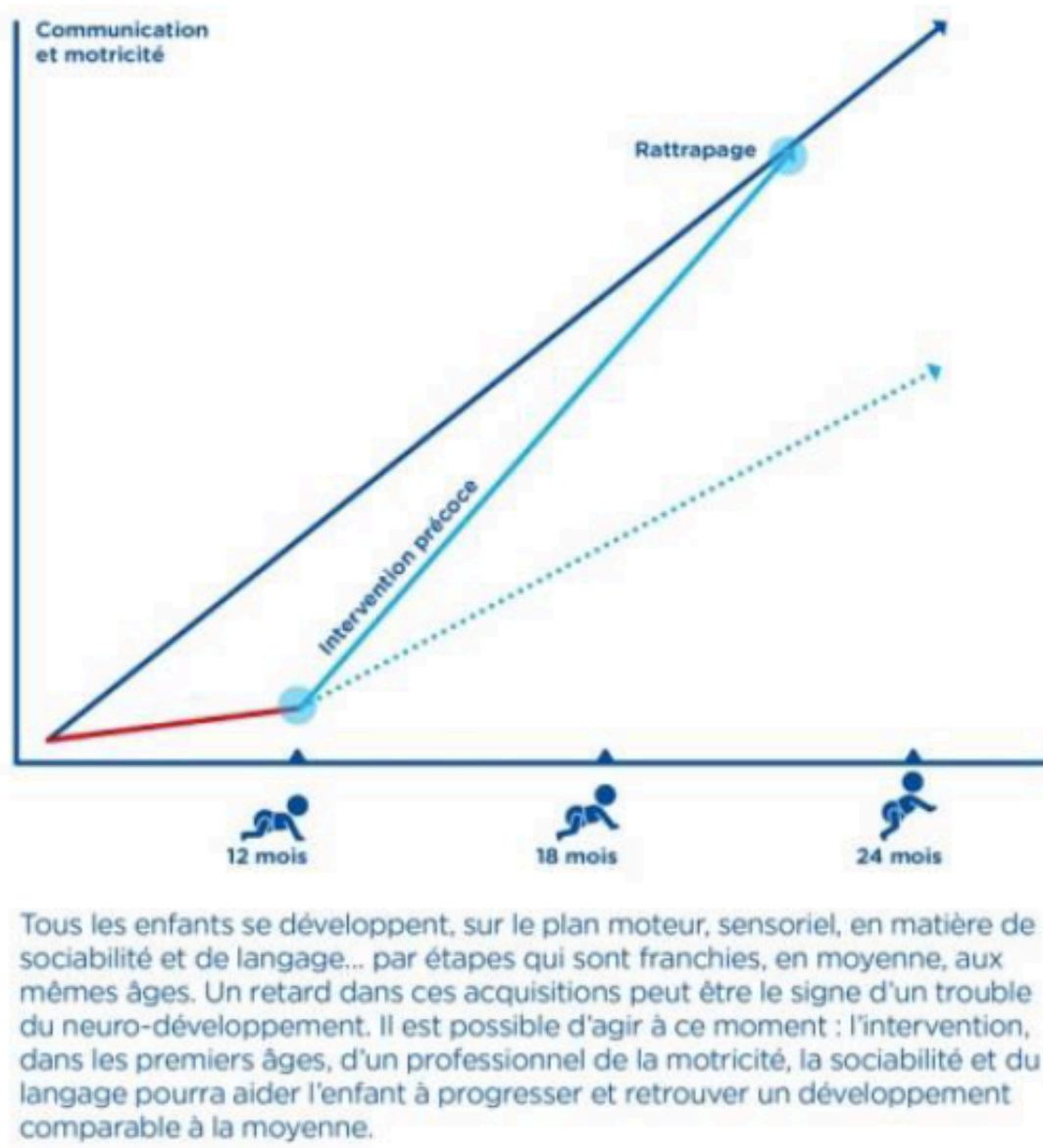


Figure 6. Enjeu d'une intervention précoce
Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022 (2)

B. Mise en place des Plateformes de Coordination et d'Orientation

1. Objectif

La principale nouveauté de la Stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme est la création des PCO. Le gouvernement a établi comme objectif la mise en place d'un parcours coordonné de bilans et d'interventions précoces afin d'accélérer l'accès à une prise en charge, de répondre aux problèmes d'errance diagnostique et de réduire les sur-handicaps conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS. (3) La plateforme assure un maillage territorial et une coordination entre les professionnels libéraux mobilisés dans le parcours de bilans et d'interventions précoces au regard des besoins de la population.

La création des PCO depuis 2019 permet d'accompagner les enfants de moins de 7 ans atteints de troubles du neurodéveloppement. L'objectif principal de la PCO est d'intervenir le plus précocement possible même sans diagnostic établi, afin d'éviter l'aggravation des troubles potentiels. Ce sont des structures de soutien pour les professionnels de santé chargés du repérage des troubles du neurodéveloppement. Selon la circulaire N°SG/2018/256 du 22 novembre 2018 de Légifrance, la structure de la plateforme est un établissement ou service sanitaire ou médico-social de niveau 2. Il est recommandé que le périmètre d'intervention de la plateforme soit au maximum départemental et qu'elle puisse avoir des relais intra-départementaux. (39)

La PCO a pour but d'accompagner les professionnels de la première ligne ainsi que les enfants et familles dans le parcours de soin pluridisciplinaire et diagnostique.

Leurs principales fonctions sont :

- L'appui aux professionnels de la première ligne ;
- L'accompagnement des enfants et des familles dans un parcours de soin, de bilans et d'interventions précoces coordonnés par la PCO ;
- L'orientation vers un médecin coordinateur de proximité (CMP, CMPP, CAMSP)
- La coordination des professionnels libéraux conventionnés avec la PCO, qui ne bénéficient pas du remboursement de l'Assurance Maladie (ergothérapeutes, psychomotriciens, neuropsychologues), à la différence des orthophonistes, orthoptistes et kinésithérapeutes. (40)

Au 1^{er} juillet 2023, il existe 102 PCO réparties sur toute la France, qui sont sectorisées par département ou zone de département. (41)

2. Organisation

L'orientation vers la PCO est médicale. Le médecin adresse le formulaire « repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » par courrier ou mail à la PCO. Une fois le formulaire rempli et transmis, les secrétaires enregistrent le dossier. Le médecin coordinateur de la PCO étudie la demande dans un délai de 15 jours et établit les modalités de parcours.

Pour qu'un enfant soit suivi par la PCO, deux conditions doivent être remplies : un repérage réalisé par un médecin (médecin généraliste, pédiatre, PMI...) et être primo demandeur sans parcours de soin préalable.

Chaque PCO est pourvue de référents de coordination dédiés à chaque enfant tout au long de son parcours. Il existe plusieurs options de prise en charge : soit une orientation vers un centre d'accueil capable d'effectuer des bilans (comme les CAMSP, CMPP, CMP), soit une orientation vers des professionnels libéraux pour la réalisation du bilan et des interventions précoces, soit la mise en place de rendez-vous de suivi avec le médecin traitant pendant quelques mois avant de décider d'éventuelles interventions. (39)

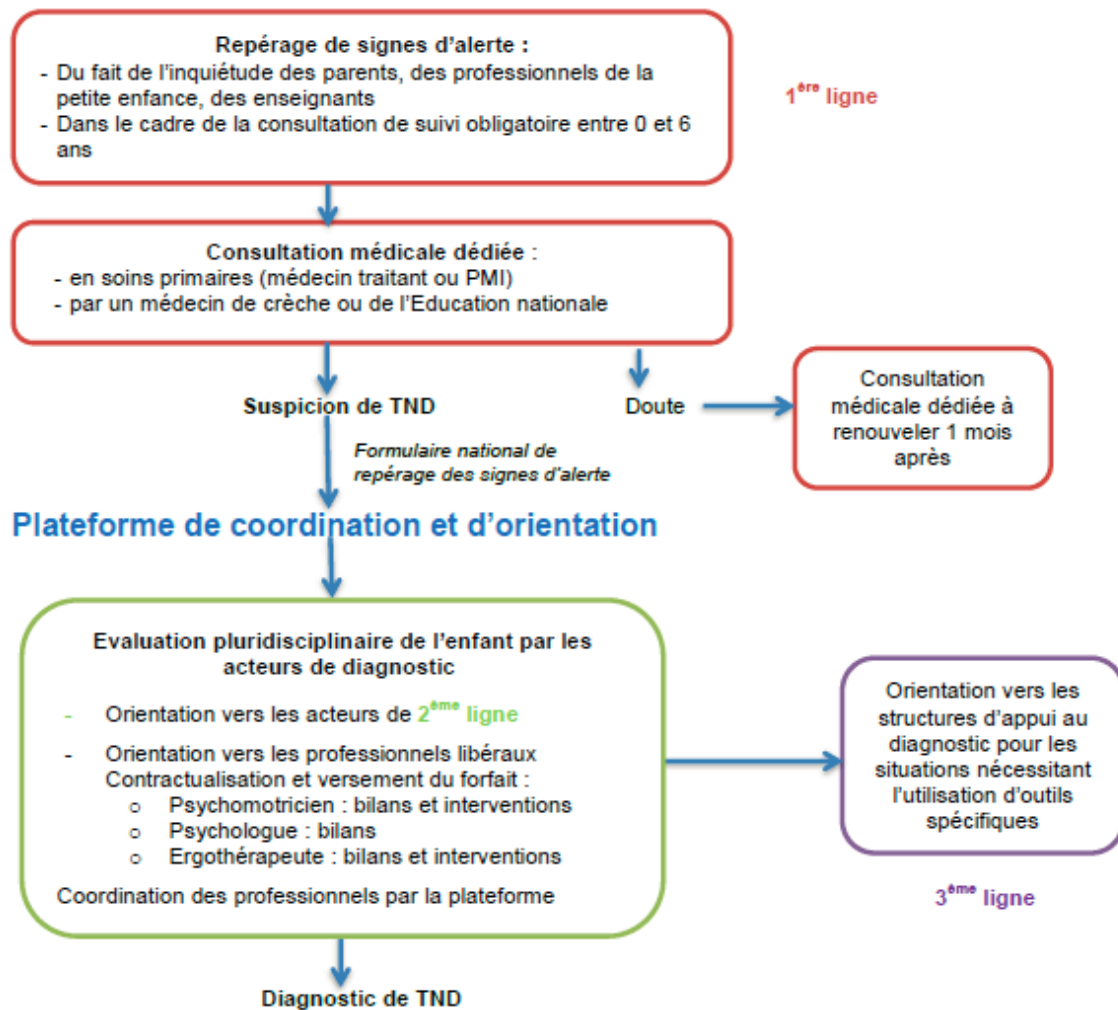


Figure 7. Troubles du neurodéveloppement

Repérage et orientation des enfants – Centre hospitalo-universitaire Rouen (42)

L'orientation vers les professionnels libéraux nécessite la mise en place d'un forfait d'intervention précoce. Les professionnels travaillant au sein de la plateforme doivent s'adapter au parcours de l'enfant et répondre à ses difficultés, tout en tenant compte des besoins spécifiques de la famille (la localisation géographique, la facilité d'organisation avec l'école, le maintien d'une activité professionnelle). Le désir de la famille prévaut sur les solutions proposées par la plateforme.

Le délai attendu entre le repérage d'anomalies du développement et le début des interventions ne devrait pas excéder 3 mois chez les enfants de moins de 18 mois et 6 mois au-delà. En cas de TND complexe touchant plusieurs domaines ou en l'absence d'amélioration après 3 mois d'intervention, il est nécessaire d'orienter l'enfant vers une équipe spécialisée dans les TND pour établir un diagnostic.

Le parcours au sein de la PCO durera un an, renouvelable une fois. Les comptes rendus des bilans et des interventions précoces des professionnels sont transmis à la famille, au médecin traitant et à la PCO. Une première synthèse à 6 mois est recommandée et une seconde à la fin du parcours au sein de la PCO, soit vers 12 mois. A l'issue de cette période, la plateforme doit avoir reçu l'ensemble des bilans et des comptes rendus d'interventions, et proposer à la famille une orientation vers des professionnels pour poser un premier diagnostic, et/ou bien établir un projet personnalisé d'accompagnement. (Annexe 2)

Le temps au sein de la PCO peut être prolongé de 6 à 12 mois en cas d'attente d'une décision de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour éviter une rupture d'accompagnement de l'enfant. Si la décision intervient avec effet immédiat (effectivité de l'orientation, déclenchement des droits relatifs à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou prestation de compensation du handicap), le forfait peut être interrompu. Si la décision intervient pendant cette prolongation de 6 mois mais n'est pas effective, le forfait reste maintenu. (39)

3. Forfait d'intervention précoce

La mise en place d'un parcours de soin d'un enfant présentant des TND est un parcours du combattant pour les familles, sur le plan psychologique et financier. L'une des recommandations pour ce 4^{ème} plan est de réduire le reste à charge pour les familles.

La plateforme PCO permet de mettre en relation les familles avec des intervenants paramédicaux et psychologues. Les interventions des kinésithérapeutes, des orthophonistes et des orthoptistes sont remboursées par l'Assurance Maladie alors que celle des ergothérapeutes, psychomotriciens et des psychologues ne bénéficient pas de remboursement. Il est reconnu que le coût de la prise en charge des bilans et des séances est onéreux. C'est pourquoi le projet de mettre en place un forfait d'intervention précoce pour les professionnels non conventionnés par l'Assurance Maladie a été créé. (43)

Le forfait dure un an, renouvelable une fois si nécessaire à compter du premier rendez-vous avec un professionnel. Il est financé par la Caisse d'Assurance Maladie, ce qui permet aux parents de ne pas avancer les frais, et a pour objectif de favoriser l'accès

aux soins. Depuis la création des PCO jusqu'en 2022, 27 000 forfaits d'intervention précoce pour 23 000 enfants ont permis le financement des interventions d'ergothérapeutes, de psychomotriciens et de psychologues. La durée d'attribution du forfait a été étendue de 12 à 18 mois et en 2021 à 24 mois. (44)

Le forfait ne peut être versé qu'aux professionnels qui ont fait la démarche de contractualisation avec la plateforme. Pour cela un contrat est réalisé et définit les modalités de rémunération par la plateforme et les engagements des professionnels en retour (rédaction d'un bilan initial et d'un bilan à mi-parcours avec l'application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles).

L'enfant peut être adressé parallèlement à d'autres professionnels (les kinésithérapeutes, orthophonistes...) dans le cadre habituel du financement par la sécurité sociale.

Il existe principalement deux types de forfait :

- Bilan simple afin d'étayer un diagnostic ou une orientation de soin ;
- Bilan et séances d'interventions pour les enfants ayant besoin de rééducation.

L'arrêté du 16 avril 2019, en application de l'article L.235-1 du code de la Santé publique, fixe les modalités d'intervention et la rémunération de ces professionnels. Le prix fixé des forfaits s'appliquant aux ergothérapeutes et psychomotriciens est :

- 140 euros pour la réalisation d'un bilan de compétence ;
- 1 500 euros pour la réalisation d'un bilan et des séances d'interventions.

Le forfait comprend un bilan et/ou l'initiation de séances au nombre minimum de 35 séances d'interventions de 45 minutes chacune, réalisées sur une période d'un an. La fréquence des séances varie pour chaque enfant.

Le prix fixé des forfaits s'appliquant aux psychologues est fixé à :

- 120 euros pour le bilan des compétences développementales de l'enfant ;
- 300 euros pour le bilan des compétences développementales de l'enfant incluant des tests neuropsychologiques ;
- 513 euros pour la réalisation d'une série d'interventions de 12 séances minimum et d'une durée minimale de 45 minutes chacune
- 1500 euros pour la réalisation d'une série d'interventions de 35 séances minimum et d'une durée minimale de 45 minutes chacune. (45)

Les besoins spécifiques de l'enfant déterminent le nombre de forfaits nécessaires, pouvant aller d'un seul bilan à plusieurs bilans. L'enfant peut bénéficier des services de trois catégories de professionnels différents au maximum, chacun bénéficiant d'un forfait distinct.

C. Guidance parentale

L'accompagnement des parents par des professionnels dans l'aide à l'éducation de leur enfant définit la guidance parentale. La notion de « guidance » sous-entend à la fois les notions de conseil, de direction, d'aide, de soutien et d'accompagnement.

Il est important d'impliquer les parents dans la prise en charge de leur enfant et de les valoriser dans leur rôle de parent capable de participer à l'accompagnement de leur enfant présentant un TND. La parentalité devient une compétence : celle de favoriser une trajectoire développementale positive chez l'enfant. Le but est de les soutenir dans la compréhension du handicap, des particularités de leur enfant et du parcours de soin qui en découle en évitant les ruptures de soins. (46)

Les bénéfices de la guidance parentale ont été mis en évidence au sein des familles des enfants présentant un TND. Le rôle des parents par le biais de la guidance parentale a montré une diminution significative de la sévérité des symptômes au long terme chez les enfants atteints de TSA et une amélioration de la qualité de vie des enfants présentant un TDAH. (47 ,48) Parmi les méthodes, on peut citer le programme Barkley chez les enfants présentant un TDAH.

Un équilibre entre la prise en charge individuelle par la famille et l'inclusion de l'enfant dans un milieu social et scolaire (accueil chez une assistante maternelle, à l'école maternelle) sont sources de progrès. (49)

IV. Etat des lieux de l'organisation du parcours de soin des enfants présentant un TND à Rouen

Les caractéristiques propres à chaque région ainsi que l'offre de soin sur le territoire sont des facteurs susceptibles d'influencer l'accès aux soins et le pronostic d'évolution des enfants présentant un TND.

A. Les professionnels libéraux

Selon la thèse de médecine de LOUIS DUPUIS. J, intitulée « Comment les médecins généralistes de Haute-Normandie dépistent-ils les troubles du neurodéveloppement de l'enfant de la naissance à 3 ans ? », le ressenti de l'ensemble des médecins se résume à un manque de formation dans le domaine des TND limitant une prise en charge optimale. Il s'agit d'une étude qualitative portant sur une douzaine d'entretiens de médecins généralistes. Selon les médecins interrogés, le rôle du médecin généraliste est primordial dans le suivi de l'enfant et le repérage des TND.(50) Les principaux professionnels paramédicaux concernés dans le suivi des enfants présentant un TND sont les orthophonistes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les neuropsychologues.

Les orthophonistes dépistent, évaluent et traitent les troubles de communication et du langage (oral et écrit), de la parole et de la voix, de l'apprentissage, du calcul, et des troubles de la déglutition. Les consultations sont prises en charge par l'Assurance Maladie. Leur exercice comprend la réalisation d'un bilan, et l'élaboration d'un plan de soin individuel avec des séances de rééducation.

Selon les données de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des Statistiques (DRESS), au 1^{er} janvier 2023, la Normandie comptait 963 orthophonistes dont 393 en Seine Maritime et 118 dans l'Eure.

Les psychomotriciens travaillent auprès d'individus de tous les âges présentant des difficultés d'adaptation au monde, d'interaction avec leur environnement. L'approche psychomotrice consiste à considérer chaque personne dans sa globalité,

c'est-à-dire selon un abord psychocorporel en lien avec son environnement. Ils travaillent sur les repères dans l'espace et le temps, la latéralité et le graphisme, l'attention et la concentration, la mémoire et le contrôle corporel. Il utilise des activités rythmiques, de jeux, d'équilibration et de coordination.

Son exercice professionnel repose sur :

- La réalisation d'un bilan psychomoteur (basé sur des mises en situation, épreuves et test standardisés) ;
- L'étude des fonctions psychomotrices ;
- La réalisation d'intervention dans les champs de l'éducation, de la prévention et de la thérapeutique. (51,52)

Selon la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des Statistiques, la France comptait 14 807 psychomotriciens dont 558 installés dans la Région Normande avec 220 psychomotriciens en Seine Maritime et 102 dans l'Eure. (53)

L'ergothérapie est une approche centrée sur la personne et ses occupations. Les ergothérapeutes favorisent les comportements essentiels de la vie quotidienne et cherchent à optimiser l'engagement dans les occupations qui sont durant l'enfance le jeu, les soins personnels, les repas, la mobilité, les relations avec les pairs, les habiletés concernant le travail scolaire. Ils peuvent trouver des solutions pour relever le défi du quotidien en fonction des difficultés par le biais d'entrevues, d'évaluations et de mises en situations concrètes. Ils sont impliqués dans l'identification de l'équipement dont l'enfant pourrait avoir besoin. (54)

Au 1^{er} janvier 2023, la France comptait 14 930 ergothérapeutes. Dans la Région de Normandie, le nombre s'élève à 711 ergothérapeutes dont 364 en Haute Normandie. (53)

Le neuropsychologue est un psychologue qui se spécialise dans l'évaluation des fonctions cognitives (l'attention, la mémoire, le langage, la planification et l'organisation) ce qui lui permet d'établir un lien entre le comportement de l'enfant et le fonctionnement de son cerveau. Son travail se concentre sur l'évaluation des troubles neuropsychologiques notamment par la réalisation de test psychométriques. Son rôle est d'observer et de comprendre l'impact de ces troubles sur les fonctions cognitives, comportementales et émotionnelles.

Le neuropsychologue réalise en grande partie des évaluations et peut proposer des séances de psychothérapie et de remédiation cognitive. (55 ,56)

B. Centre Médico Psychologique

Le Centre Médico Psychologique (CMP) est une structure sanitaire ambulatoire rattachée généralement à un centre hospitalier. Le CMP d'accueil organise des actions de prévention, de diagnostic, d'orientation et de coordination pour adultes, adolescents et enfants de 0 à 16 ans présentant des troubles psychiques.

Les CMP sont sous la responsabilité médicale d'un médecin qualifié en pédopsychiatrie. Le centre est composé d'une équipe comprenant différents types de professionnels qui assurent des consultations médico-psychologiques et sociales. Ils ont pour rôle également l'orientation éventuelle vers d'autres structures adaptées si besoin (hôpital de jour, unité d'hospitalisation...). Les équipes au sein des CMP sont principalement constituées de médecins psychiatres ou pédopsychiatres, psychologues, paramédicaux (infirmiers, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes...), d'éducateurs et d'assistants sociaux.

La prise en charge dépend des besoins de l'enfant pour lesquels on peut proposer :

- Des consultations individuelles (psychothérapie, psychomotricité, orthophonie, évaluation sociale) ;
- Des groupes thérapeutiques ;
- Une guidance parentale ;
- Des entretiens familiaux.

Les CMP sont implantés sur le territoire en fonction de la sectorisation géographique dont ils dépendent et permettent de faciliter le travail en réseau. Les soins sont délivrés gratuitement et financés par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). Malgré un travail de priorisation des enfants au sein des CMP, les délais d'attente restent en moyenne trop longs (de 6 mois à 1 an). (57, 58)

En France, il y a 1 342 CMP de pédopsychiatrie en 2020. Le territoire de Rouen travaille avec une quinzaine de CMP. (59)

C. Centre Médico-Psycho-Pédagogique

Le Centre Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) est une structure ambulatoire dépendant d'associations médico-sociales à but non lucratif généralement. Il s'agit de centres de consultations, de diagnostics et de soins qui interviennent dans le cadre de la prévention et du traitement des troubles psychiques. Leur principal objectif est d'accompagner l'enfant en prenant compte de l'environnement familial, social et scolaire. Ils accueillent exclusivement des enfants et adolescents de moins de 20 ans selon les centres.

Le CMPP est composé d'une équipe médicale (pédopsychiatre, pédiatre), paramédicale (psychologue, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute) et sociale (éducateur, assistante sociale). Les équipes des CMPP ne font pas de visites à domicile et ne délivrent pas de médicaments. (60)

Les interventions les plus fréquemment proposées sont :

- Psychothérapies individuelles avec l'enfant ou l'adolescent, associées éventuellement à des entretiens avec le ou les parents ;
- Psychothérapies familiales ;
- Rééducations du langage écrit et oral ;
- Rééducations logico-mathématiques (et de raisonnement) ;
- Thérapies psychomotrices ;
- Groupes thérapeutiques.

Ils sont conventionnés avec la CPAM mais ne sont pas rattachés à un secteur géographique. Il n'est pas obligatoire d'obtenir une notification de la MDPH pour soigner un enfant. Selon le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales 2018, il existe environ 310 CMPP en France continentale et outre-mer qui ont une file active de 214 000 enfants. (61)

Concernant la Région Haute-Normandie, il existe :

- 6 CMPP dans le département de l'Eure ;
- 14 CMPP dans le département de Seine Maritime dont 7 centres au sein de Rouen et de son agglomération. (62)

D. Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) est un établissement médico-social dépendant habituellement d'un hôpital. Il est chargé de la prise en charge précoce des TND avec risque de handicap neurologique chez les jeunes enfants de 0 à 6 ans. Ils sont principalement destinés aux jeunes enfants porteurs de troubles associés à des pathologies somatiques ou de handicaps d'origine neurologique ou génétique.

Conformément à la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, le fonctionnement des CAMSP est sous deux autorités de tutelles : l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le département (en particulier le Président du Conseil Départemental dont dépend l'établissement). Il est financé à 80% par la CPAM et à 20 % par le Conseil Départemental.

Ces structures dispensent en ambulatoire des prises en charge thérapeutiques, éducatives, sociales ou de rééducation. Elles interviennent également à titre préventif par des actions de dépistage ou encore de conseils et de soutien aux familles. L'équipe de professionnels comprend des neuropédiatres, pédopsychiatres, orthophonistes, orthoptistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, secrétaires, assistantes sociales.

L'objectif principal est une prise en charge globale de l'enfant en prenant en compte la dimension médicale et environnementale en agissant le plus précocement possible pour atténuer l'installation des troubles et faciliter l'intégration de l'enfant. (61)

Il n'est pas obligatoire d'obtenir une notification de la MDPH pour une première admission. La totalité des interventions est prise en charge par l'Assurance Maladie.

Concernant la Région Haute Normandie, il y a 9 CAMSP au total dont :

- 3 CAMSP dans le département de l'Eure ;
- 6 CAMSP dans le département de Seine Maritime dont 3 situés à Rouen. (63)

Le rapport diagnostic de l'ARS de Normandie en 2016 intitulé « Accompagnement à la structuration d'un plan d'action régional pour le repérage, le diagnostic et la prise en soin des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) » relève un

principal déficit de l'offre de soin dans ces structures permettant de répondre au besoin de prise en charge des enfants présentant un TND. Il existe une saturation des centres et une augmentation des délais d'attente pour accéder aux services, ainsi qu'un manque de proximité géographique (notamment concernant les orthophonistes libéraux dans les territoires de santé d'Evreux et Dieppe, et les pédiatres libéraux dans l'Eure). Par ailleurs, il y a un déficit de collaboration interprofessionnelle, entravant la coordination des interventions en raison du manque d'utilisation d'outils communs. Le manque de praticiens impacte autant la réalisation des bilans nécessaires au diagnostic que la prise en charge et la rééducation des enfants une fois le diagnostic établi. (64)

E. PCO de Rouen

1. Présentation de l'équipe

La PCO 276 de Haute Normandie s'étend sur 2 départements, la Seine Maritime (76) et l'Eure (27). Elle est constituée de 4 antennes situées à Evreux, Dieppe, Le Havre et Rouen. La zone d'inclusion regroupe environ 450 communes.

La plateforme de coordination et d'orientation de Seine Maritime a été créée en juillet 2019 dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND et s'est étendue dans l'Eure en 2021. C'est l'une des premières à avoir ouvert en France et la première en Normandie. La PCO est juridiquement rattachée au CAMSP du centre hospitalo-universitaire (CHU) de Rouen.

Le responsable médical de la PCO est le Pr Stéphane MARRET, chef de service de la pédiatrie néonatale et réanimation du CHU de Rouen.

Le responsable administratif de la plateforme est le pilote régional autisme rattaché au Centre de Ressource Autisme (CRA) Normandie Seine-Eure. (42)

7 TERRITOIRES DE DÉMOCRATIE SANITAIRE

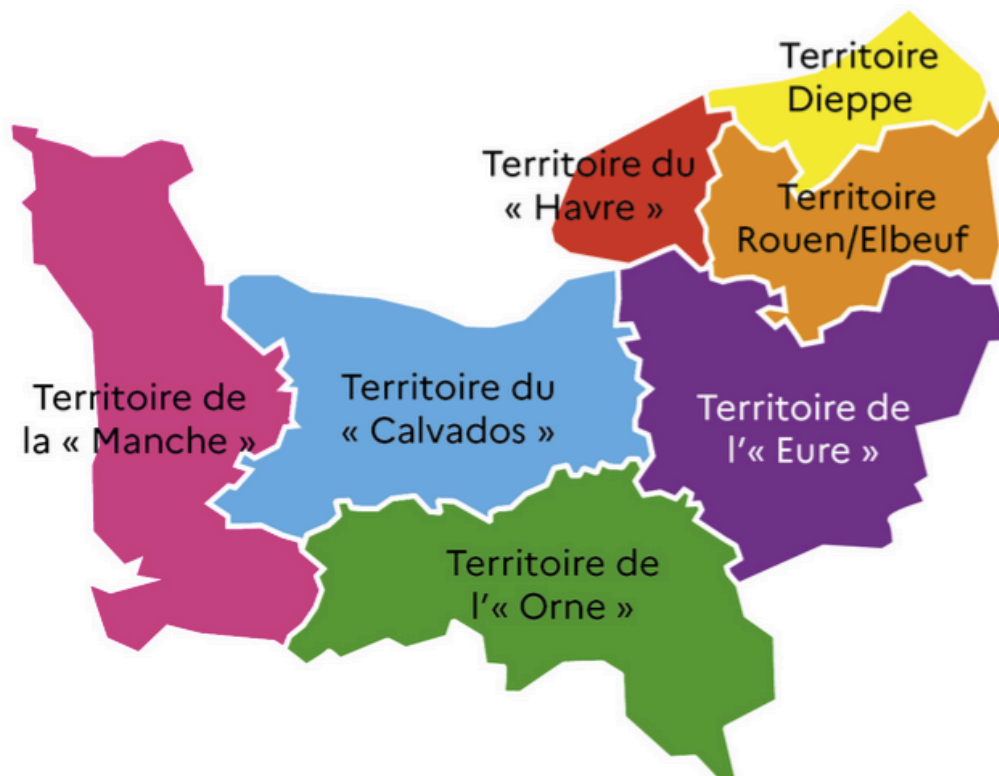


Figure 8. Les territoires de santé Normandie (65)

L'équipe de PCO de l'antenne de Rouen comprend :

- Un médecin généraliste coordinateur (0,3 Equivalent à temps plein (ETP)) et un pédopsychiatre dédié au consultation FMIH (0,3 ETP) ;
- Une coordinatrice générale et 4 coordinatrices (2,9 ETP) ;
- Deux secrétaires responsables des 4 antennes (1,8 ETP).

Le temps de travail administratif et de coordination est nécessaire au bon fonctionnement de la PCO. Les coordinatrices au sein de la PCO incluent des professionnels tels que des psychomotriciennes, des ergothérapeutes, des psychologues, et des éducatrices.

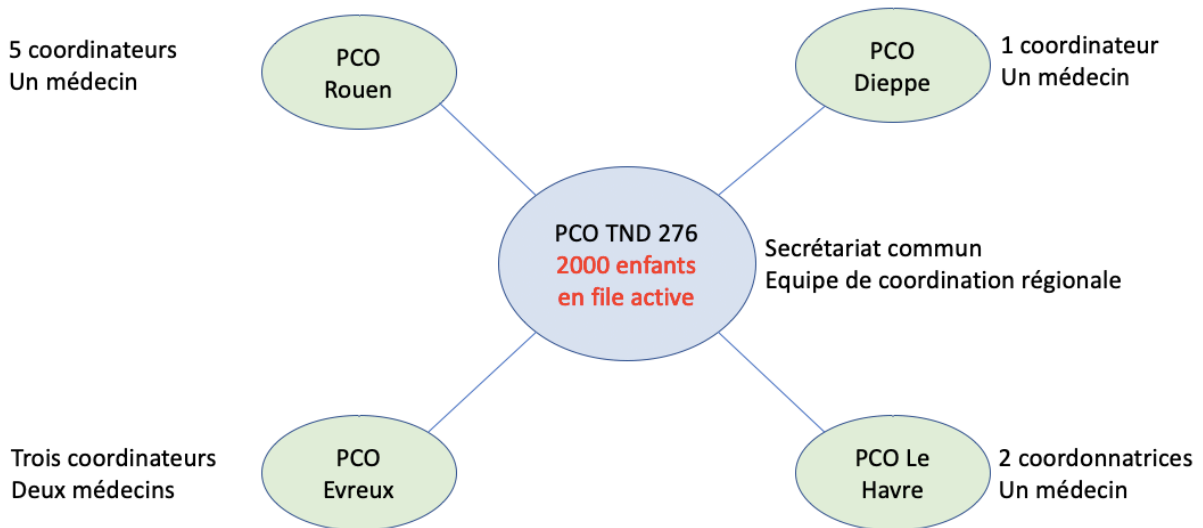


Figure 9. Fonctionnement de la PCO de Haute Normandie
 Quoi de neuf en Médecine Générale novembre 2023

2. Déroulé du parcours de soin

La création de la PCO de Rouen a pour but d'assurer la mise en place et le déroulement d'un parcours d'interventions précoces et de diagnostic des enfants repérés du fait d'une trajectoire développementale ou d'un comportement inhabituel. L'objectif principal est de réduire les délais de prise en charge des enfants de moins de 7 ans qui présentent une suspicion de trouble du neurodéveloppement ainsi que les coûts de prise en charge.

La PCO de Rouen s'organise autour d'une réunion par semaine pour étudier les dossiers en équipe. Il existe plusieurs types d'orientations possibles :

- Financement et mise en place de bilans ;
- Consultation « d'orientation » réalisée par le médecin coordinateur de la PCO ;
- Accompagnement vers une ligne diagnostique ;
- Demande de complément d'information ;
- Réorientation (notamment pour les enfants de plus de 7 ans, ceux déjà suivis par la MDPH ou d'autres structures de soins).

En cas de dossier incomplet ou de manque d'informations, un dossier famille peut être envoyé afin de compléter les informations nécessaires à la prise en charge de l'enfant.

L'ordre des dossiers est étudié en réunion d'équipe en fonction de la date d'envoi du questionnaire sauf pour les enfants de moins de 30 mois qui sont priorités. Après discussion de chaque dossier, l'équipe désigne un référent coordinateur. Le coordinateur prendra contact avec la famille et réalisera un entretien téléphonique. L'entretien téléphonique comprend une présentation de la PCO, un échange sur le développement de l'enfant et une proposition de prise en charge aux parents.

Un courrier de communication de la décision de la réunion est systématiquement transmis à la famille et au médecin qui a fait la demande du parcours PCO. (Annexe 3)

Les coordinatrices ont pour mission de suivre le dossier des enfants, de conventionner des professionnels libéraux, de transmettre les coordonnées des professionnels aux familles si un bilan est nécessaire, d'éditer les contrats avec les professionnels, de récupérer les bilans initiaux et de mi-parcours réalisés.

Au milieu du parcours de l'enfant, le médecin coordinateur et son référent récupèrent les bilans et s'assurent de la bonne orientation de l'enfant. (66) Puis un courrier de sortie récapitulant la prise en charge est adressé à la famille et au médecin. (Annexe 4)

3. Logiciel MEDIATEAM

Le logiciel utilisé au sein de la PCO s'intitule MEDIATEAM. Il permet la gestion des dossiers administratifs et médico-sociaux des enfants. Il est disposé d'un accès sécurisé et agréé par le Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités pour l'hébergement de données de santé à caractère personnel.

Le logiciel dispose de :

- Dossier Usager Informatisé ;
- Agenda multi-dimension ;
- Messagerie ;
- Portail de documents conservés ;
- Suivi de l'activité et indicateur d'usage.

V. Etude

A. Matériel et Méthode

1. Type de l'étude

L'étude qui a été réalisée était une étude épidémiologique quantitative, observationnelle, descriptive, rétrospective portant sur des dossiers d'enfants adressés à la PCO de Rouen par des médecins généralistes de 2019 à 2022. L'étude était monocentrique, elle a été réalisée sur l'antenne de Rouen.

2. Constitution de l'échantillon

a) Critère d'inclusion

Les enfants inclus dans l'étude étaient :

- Enfants de 0 à 7 ans ;
- Suspicion de trouble du neurodéveloppement ;
- Adressés par les médecins généralistes ou remplaçants exerçant dans la zone géographique concernée par la PCO de l'antenne de Rouen.

b) Critère d'exclusion

Les enfants exclus de l'étude étaient :

- Enfants adressés par des médecins d'une autre spécialité que la médecine générale, médecins de PMI, médecins scolaire, structures de 2^{ème} ligne ;
- Enfants hors champs TND (non accepté pendant la réunion d'équipe) ;
- Enfants déjà suivis (parcours de soin ou structure en place) ;
- Enfants ayant déjà une aide financière (AEEH).

c) Constitution de la population

Initialement, la population totale de l'échantillon comprenait 258 enfants adressés par les médecins généralistes à la PCO de Rouen âgés de 0 à 7 ans avec une suspicion de trouble du neurodéveloppement.

Pour obtenir l'ensemble des dossiers, l'application des filtres sur le logiciel MEDiateam, « médecin généraliste » et « absence de donnée », a permis de sélectionner 235 enfants dans la catégorie « médecins généralistes », et 145 enfants dans la catégorie « absence de données » (après vérification de chaque dossier, 23 dossiers permettaient de conclure à une orientation par un médecin généraliste). Une fois les critères d'exclusions appliqués, 19 enfants ont été exclus. Au total, la population source comprenait 239 enfants.

Le recueil des données concernait les enfants adressés depuis la création de la PCO en octobre 2019 jusqu'au 31 décembre 2022. L'ensemble des données sur le devenir des enfants a été recueilli jusqu'en décembre 2023 permettant un suivi minimum d'un an pour les dossiers acceptés en décembre 2022. Le recueil a été effectué à partir d'un ordinateur fixe du CHU de Rouen dont l'accès était sécurisé.

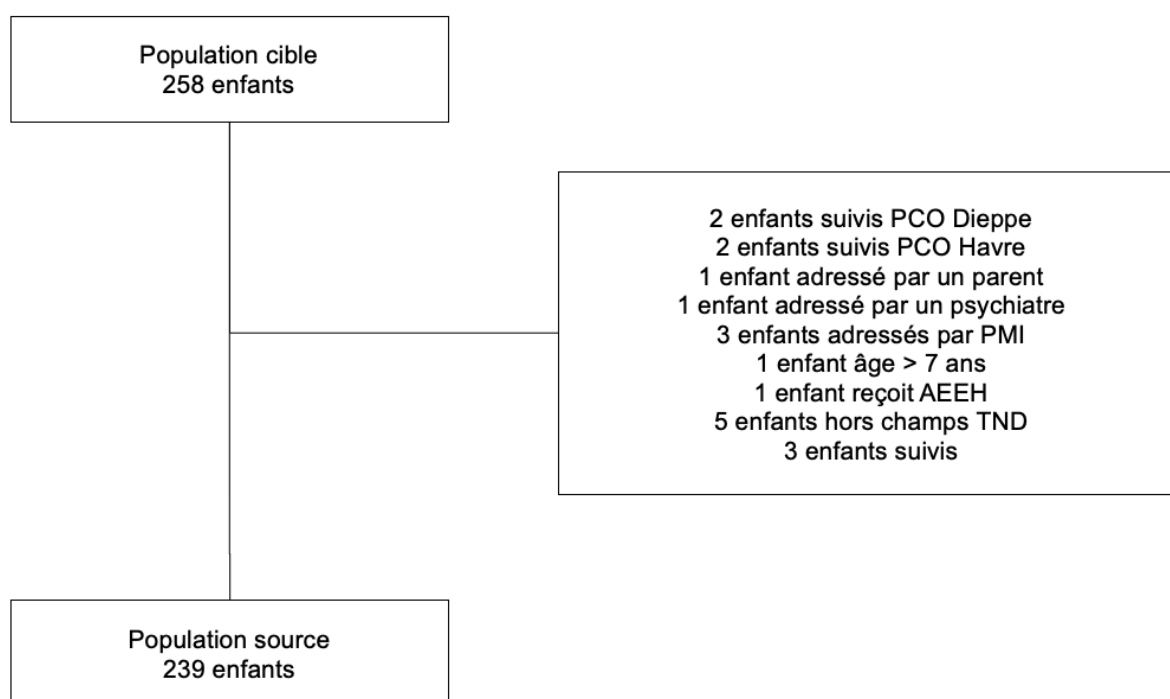


Figure 10. Diagramme de flux

3. Objectifs

a) Objectif principal

L'objectif principal de cette étude était d'étudier le profil des enfants adressés à la plateforme PCO de Rouen par les médecins généralistes de l'automne 2019 à 2022 et leur devenir au sein de la plateforme.

b) Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires ont été de déterminer :

- Nombre d'enfants orientés par le même médecin généraliste ;
- Nombre de cas adressés par année depuis la création de la PCO en fonction des adressages ;
- Nombre d'intervenants travaillant pour la PCO.

Une des finalités de ce travail après validation de la thèse est de réaliser un retour des données auprès des médecins généralistes pour faire connaître ce dispositif et les informer sur l'évolution du dispositif.

4. Recherche bibliographique

Une revue de la littérature a été réalisée à partir des moteurs de recherche :

- « Pubmed » et le Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française (CISMeF) pour les articles scientifiques ;
- Le catalogue du Système Universitaire de Documentation (SUDOC) pour rechercher les thèses traitant d'un sujet proche ;
- Google Scholar.

Les sites internet du ministère de la santé et de l'HAS ont été consultés pour retrouver les recommandations citées dans ce travail. Cette recherche a été actualisée tout au long du travail.

Les mots clés recherchés étaient :

- En anglais : neurodevelopmental disorders, early intervention, general practitioner global developmental delay ;
- En français : trouble du neurodéveloppement, repérage, médecins généralistes, plateforme de coordination et d'orientation, intervention précoce.

5. Aspect éthique et réglementaire

Le sujet de thèse traité a été validé par le département de médecine générale de la faculté de médecine de Rouen en janvier 2023. La déléguée de protection des données du CHU de Rouen a autorisé le recueil des données en juillet 2023. L'étude répond à la méthodologie MR 004 et a été enregistrée dans le système d'information de la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation sous le numéro 2023/0151/OB.

L'étude reposant sur un recueil de données exclusivement, celle-ci était hors loi Jardé et ne nécessitait pas d'avis auprès du Comité de protection des personnes.

6. Analyse des données

Toutes les identités des patients, des familles, des médecins généralistes et des intervenants au sein de la PCO ont été anonymisées. Les résultats ont été saisis sur un document Excel sécurisé par un mot de passe. Les statistiques ont été réalisées à l'aide des logiciels Excel et R (version 4.3.1).

Les variables quantitatives ont été mesurées via la moyenne et l'écart-type. Les variables qualitatives ont été exposées via les effectifs et les fréquences.

Le test de Chi2 a été utilisé afin d'analyser l'indépendance des variables étudiées. Le degré de significativité retenu était de 0,05 pour l'ensemble des données.

B. Résultats

1. Caractéristiques générales de la population d'étude

a) Le genre

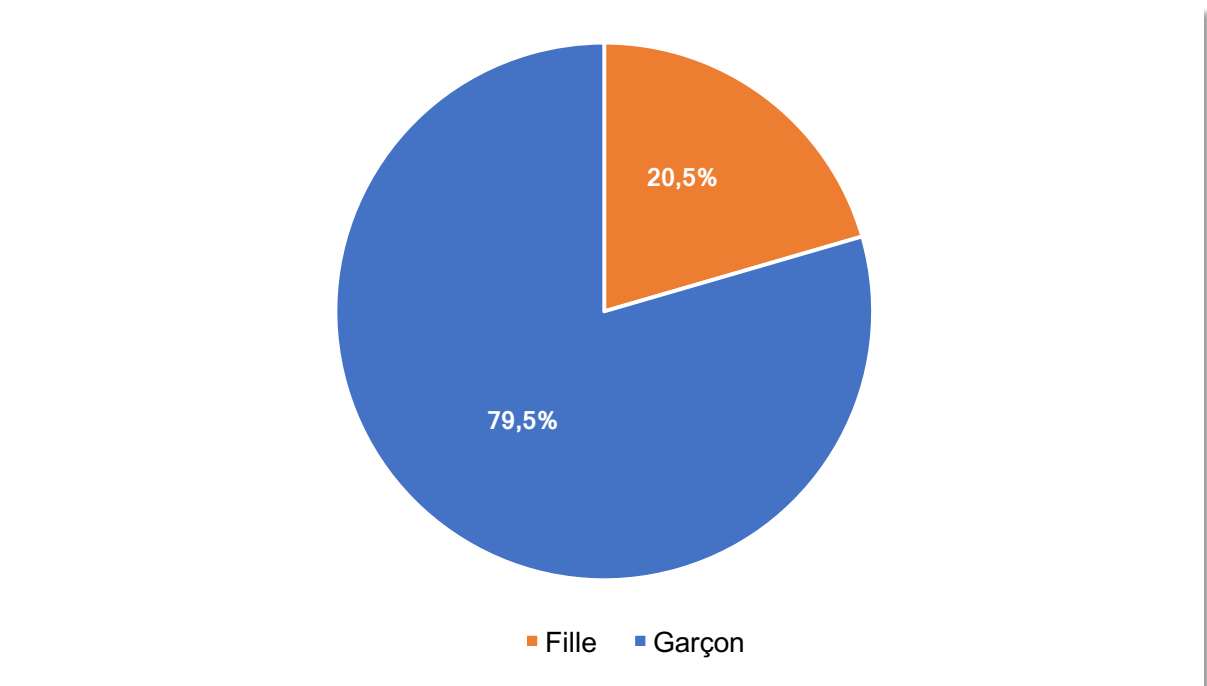


Figure 11. Répartition par genre

Parmi les 239 enfants, 190 enfants étaient des garçons (soit 79,5 % de l'échantillon) et 49 enfants des filles (soit 20,5 % de l'échantillon). Le sexe-ratio est de 3,8 garçons pour une fille.

b) L'âge

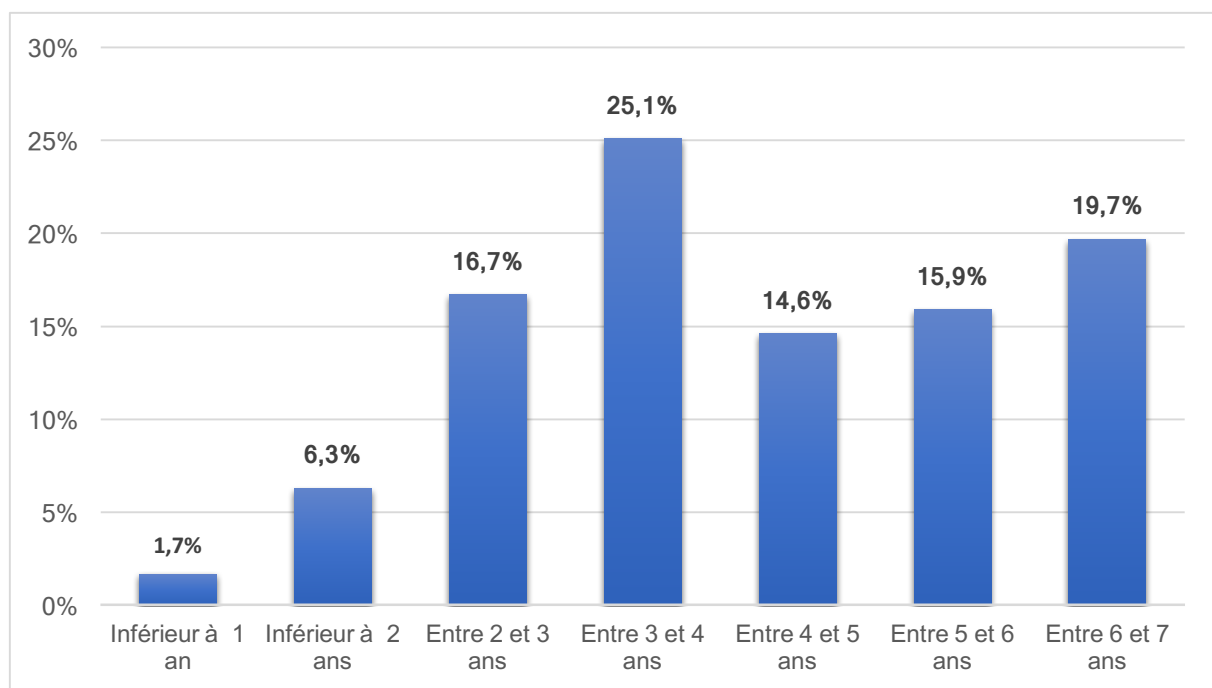


Figure 12. Répartition par âge des patients

Au moment de la réunion d'équipe, la tranche d'âge la plus représentée au sein de la PCO était celle des enfants entre 3 et 4 ans soit 25,1 % (n = 60 enfants). Les enfants de moins d'un an étaient les moins représentés dans notre échantillon. D'autre part, la proportion des enfants âgés de plus de 6 ans était de 19,7 % (n = 47 enfants) et celle des enfants âgés de moins de 30 mois était de 17,6 % (n = 42 enfants).

L'âge moyen dans cette étude est de 51,1 mois (soit 4 ans et 3 mois) avec un écart type de 19,5 mois.

c) Les facteurs de risque

Variable	Echantillon n = 213
Aucun facteur de risque	155 (72,8 %)
Frère ou sœur ou parent de 1 ^{er} degré ayant un TND	41 (19,3 %)
Exposition prénatale à un toxique majeur du neurodéveloppement (alcool, certains antiépileptiques, etc.)	5 (2,3 %)
Grande prématurité (moins de 32 semaines d'aménorrhée)	4 (1,9 %)
Poids de naissance inférieur à 1 500 g	4 (1,9 %)
Encéphalopathies aiguës néonatales (incluant convulsions)	2 (0,9 %)
Anomalies cérébrales de pronostic incertain (ventriculomégalie, agénésie corps calleux, etc.)	0 (0,0 %)
Microcéphalie (périmètre crânien < -2 déviations standards, congénitale ou secondaire)	2 (0,9 %)
Infections congénitales ou néonatales (cytomégalovirus, toxoplasmose, rubéole, méningites / encéphalites, etc.)	2 (0,9 %)
Syndromes génétiques pouvant affecter le neurodéveloppement	2 (0,9 %)
Cardiopathies congénitales complexes opérées	3 (1,4 %)
Chirurgie majeure (cerveau, abdomen, thorax)	0 (0,0 %)
Ictère néonatal sévère, y compris à terme (bilirubine > 400 mmol/L)	4 (1,9 %)

Tableau 1. Incidence des facteurs de risque

Les médecins généralistes n'ont pas retrouvé de facteurs de risque de TND chez 155 enfants. Le principal facteur de risque retrouvé était la présence d'un apparenté de 1^{er} degré ayant un TND (dans 19,3 % des cas). A noter, que les données de 26 formulaires de médecins généralistes, qui n'avaient pas rempli la page sur les facteurs de risque, n'ont pas été incluses dans le calcul.

d) Type de demande de bilan par le médecin traitant

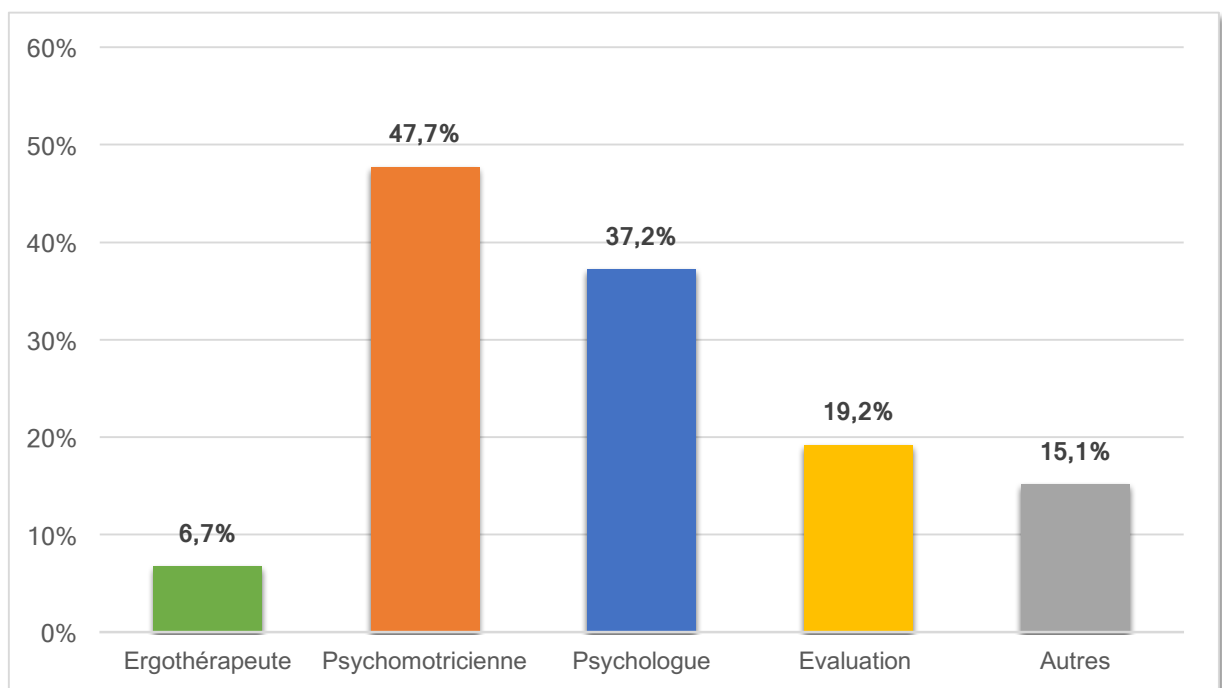


Figure 13. Type de demande adressé par les médecins généralistes à la PCO

La demande de bilan par les médecins généralistes la plus représentée correspondait aux psychomotriciens (47,7 %), suivie des psychologues (37,2 %) et des ergothérapeutes (6,7 %).

Par ailleurs, dans 19,2 % des cas, les médecins généralistes souhaitaient une évaluation diagnostique des enfants sans préciser les bilans nécessaires. Le groupe « Autre » correspondait à 36 demandes de médecins généralistes insuffisamment complétées ou qui ne relevaient pas des compétences de la plateforme.

2. Le parcours de soin de la population d'étude au sein de la PCO

a) Délai de demande

Trois délais ont été étudiés :

- Délai entre la demande du médecin traitant et l'enregistrement au sein de la PCO ;
- Délai entre l'enregistrement au sein de la PCO et la réunion d'équipe ;
- Délai entre la demande du médecin traitant et la réunion d'équipe.

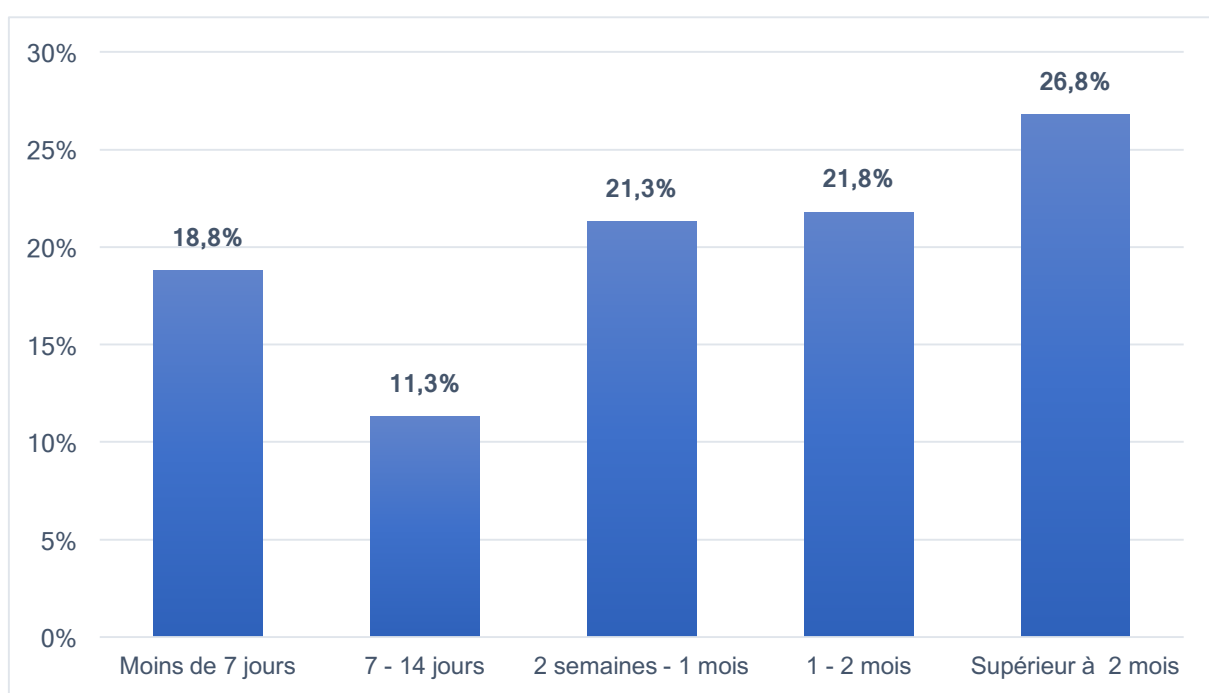


Figure 14. Délai entre la demande du médecin traitant et l'enregistrement PCO

Le délai moyen entre la date de demande du médecin traitant et l'enregistrement à la PCO était de 38 jours avec un écart type de 37 jours.

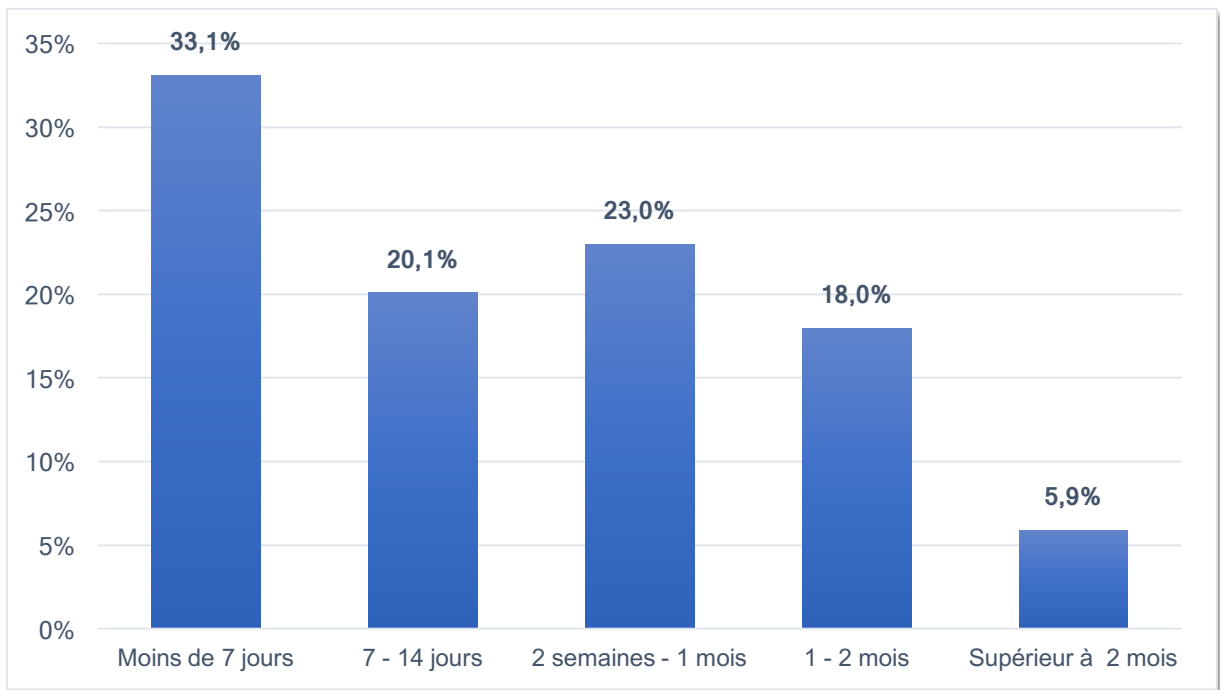


Figure 15. Délai entre la date de réception et la réunion d'équipe

Le délai moyen entre la date de réception et la réunion d'équipe était de 20 jours avec un écart type de 23 jours.

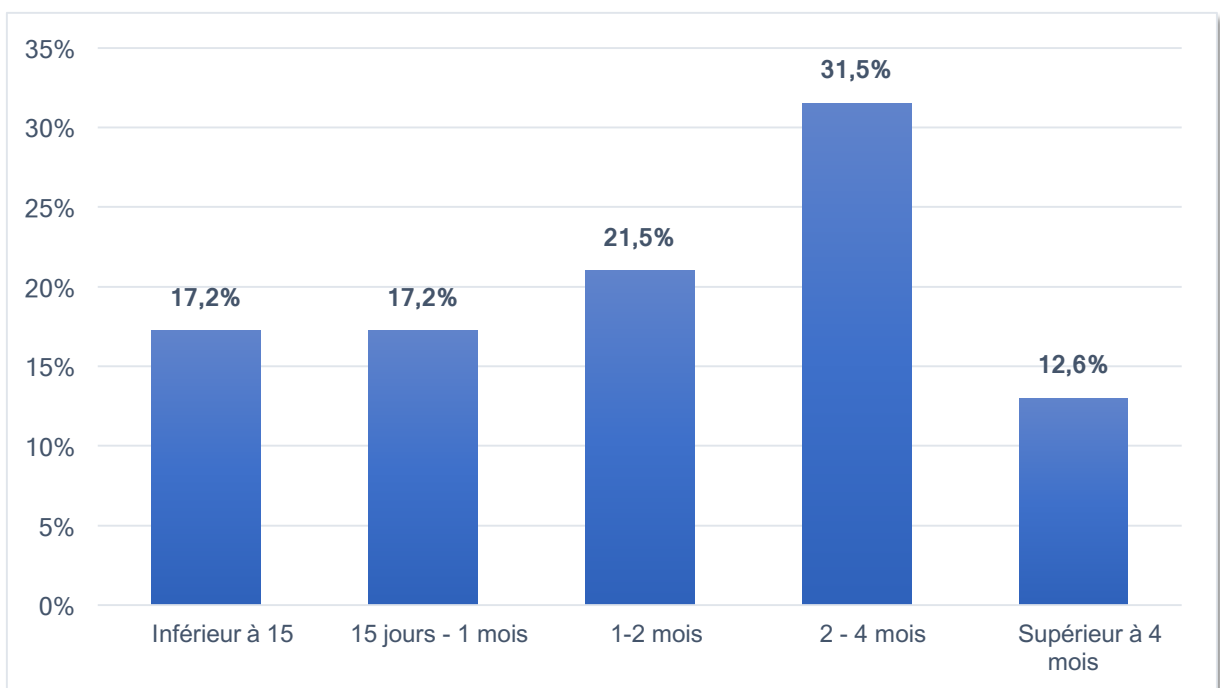


Figure 16. Délai entre la demande du médecin traitant et la réunion d'équipe

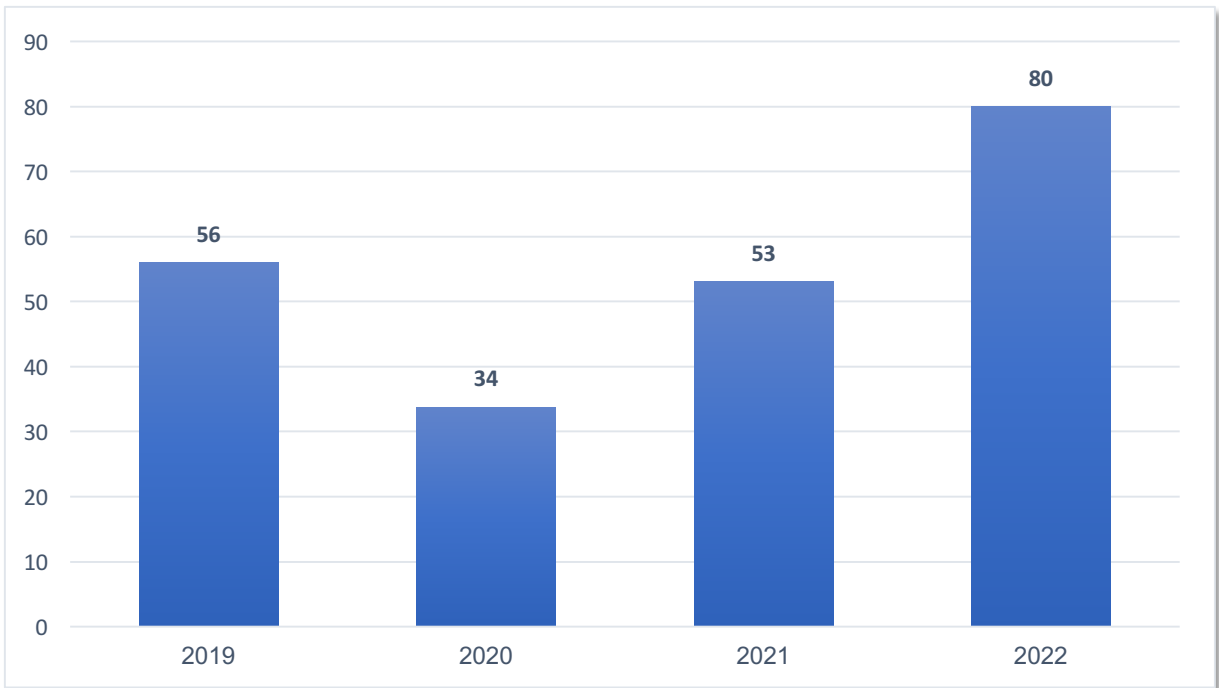


Figure 17. Délai moyen en jours entre la date de demande et la réunion d'équipe par année

En moyenne, le délai avant le 1^{er} avis spécialisé était de 60 jours, avec un écart type de 47 jours. Depuis 2020, ce délai moyen a continué d'augmenter chaque année.

b) Type de bilan réalisé au sein de la PCO

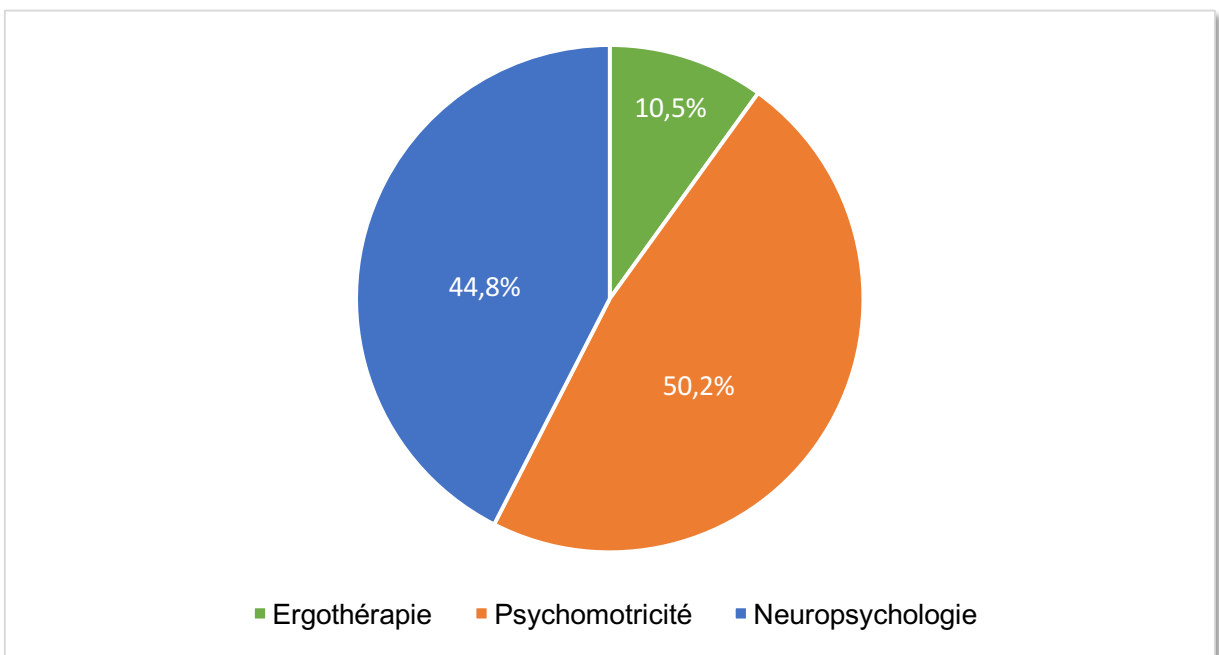


Figure 18. Fréquence des bilans réalisés par les enfants de la PCO

Au sein de la PCO, 120 enfants ont réalisé un bilan de psychomotricité, 107 enfants un bilan de neuropsychologie et 25 enfants un bilan d'ergothérapie. Le nombre d'enfants ayant bénéficié d'un seul forfait était de 28,5 % contre 34,7 % d'enfants bénéficiant de deux forfaits.

Le pourcentage de bilans effectués par chaque profession est plus élevé par rapport à la demande exprimée par les médecins généralistes (voir figure 13).

c) Lignes diagnostiques

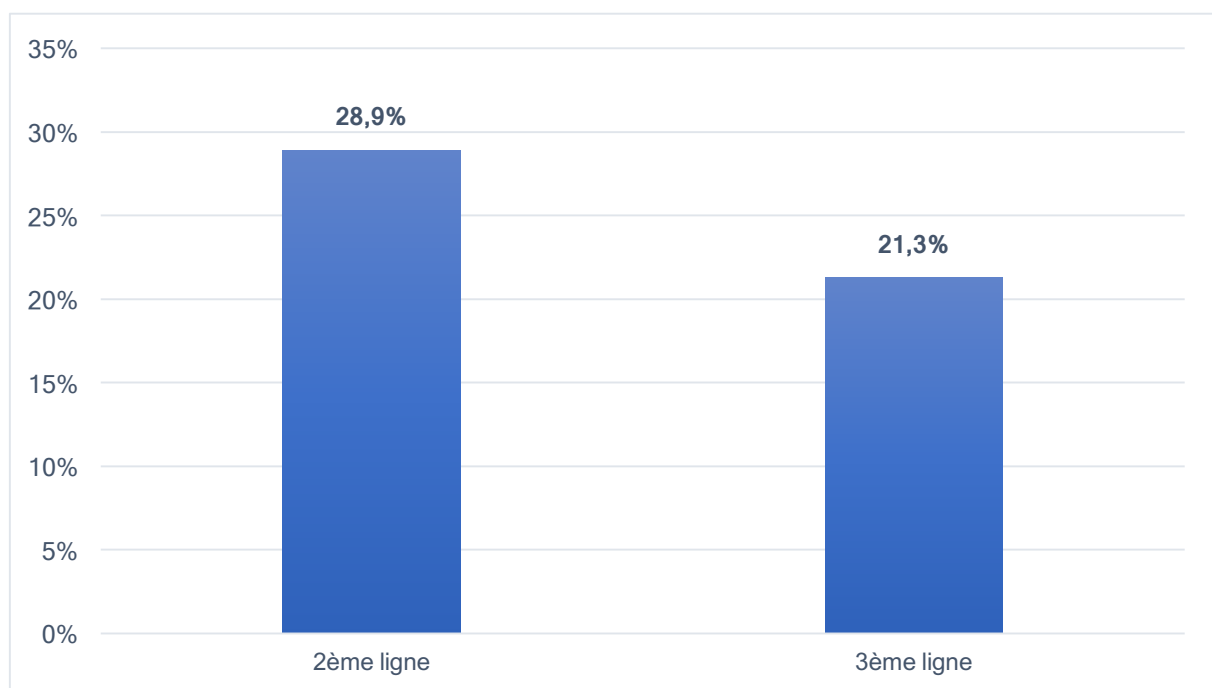


Figure 19. Fréquence des enfants ayant besoin d'une 2^{ème} et 3^{ème} ligne

Parmi les 28,9 % des enfants qui avaient eu besoin d'une évaluation diagnostique de deuxième ligne soit 69 enfants, 15 enfants (soit 6,3 %) avaient eu recours à une évaluation au CAMSP, 3 enfants (soit 1,3 %) à une consultation diagnostique PMI et 51 enfants (soit 21,3 %) à une consultation avec un neuropédiatre. Sur l'ensemble des enfants âgés de moins de 30 mois, 1/3 avait bénéficié d'une évaluation diagnostique de 2^{ème} ligne.

Parmi les 21,3 % des enfants qui avaient eu besoin d'une évaluation diagnostique de troisième ligne soit 51 enfants, 32 enfants (soit 13,4 %) avaient bénéficié de consultations FMIH, 13 enfants (soit 5,4 %) de consultations au sein du CRA et 6 enfants (soit 2,5 %) de consultations au sein du CRTLA.

Sur l'ensemble des enfants âgés de moins de 30 mois, 40 % avaient bénéficié d'une évaluation diagnostique de 3^{ème} ligne.

Sur l'ensemble de la population d'enfants, 10,9 % des enfants ont bénéficié d'une consultation d'orientation par le médecin coordinateur de la PCO.

d) Diagnostics suspectés

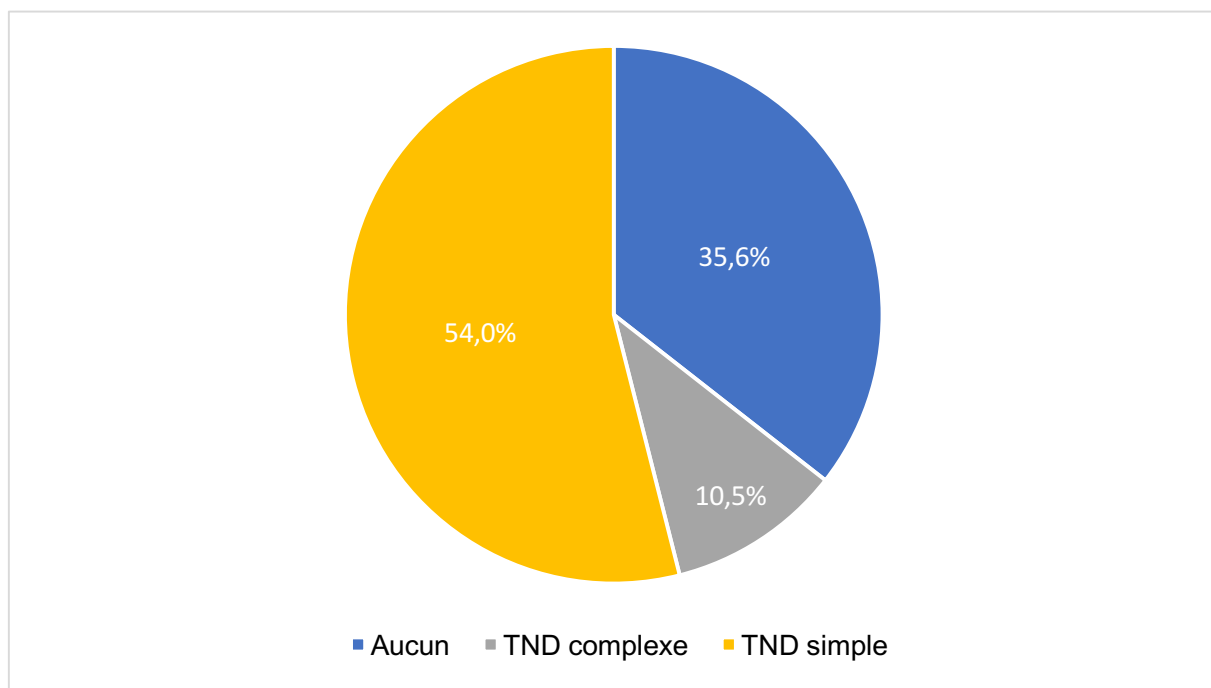


Figure 20. Fréquence des diagnostics suspectés par les médecins généralistes

Parmi les troubles du neurodéveloppement, une distinction a été établie entre les TND simples (un seul trouble du neurodéveloppement) et les TND complexes (plusieurs troubles du neurodéveloppement).

En ce qui concerne les diagnostics de TND supposés :

- 35,1 % des enfants présentaient une suspicion de TSA soit 84 enfants ;
- 13,8 % des enfants présentaient une suspicion de TDAH soit 33 enfants ;
- 5,0 % des enfants présentaient une suspicion de trouble de la communication soit 12 enfants.

La catégorie « Aucun » correspondant à 35,6 % (soit 85 enfants), regroupait les demandes des médecins généralistes ne précisant pas le diagnostic suspecté.

e) Diagnostics posés

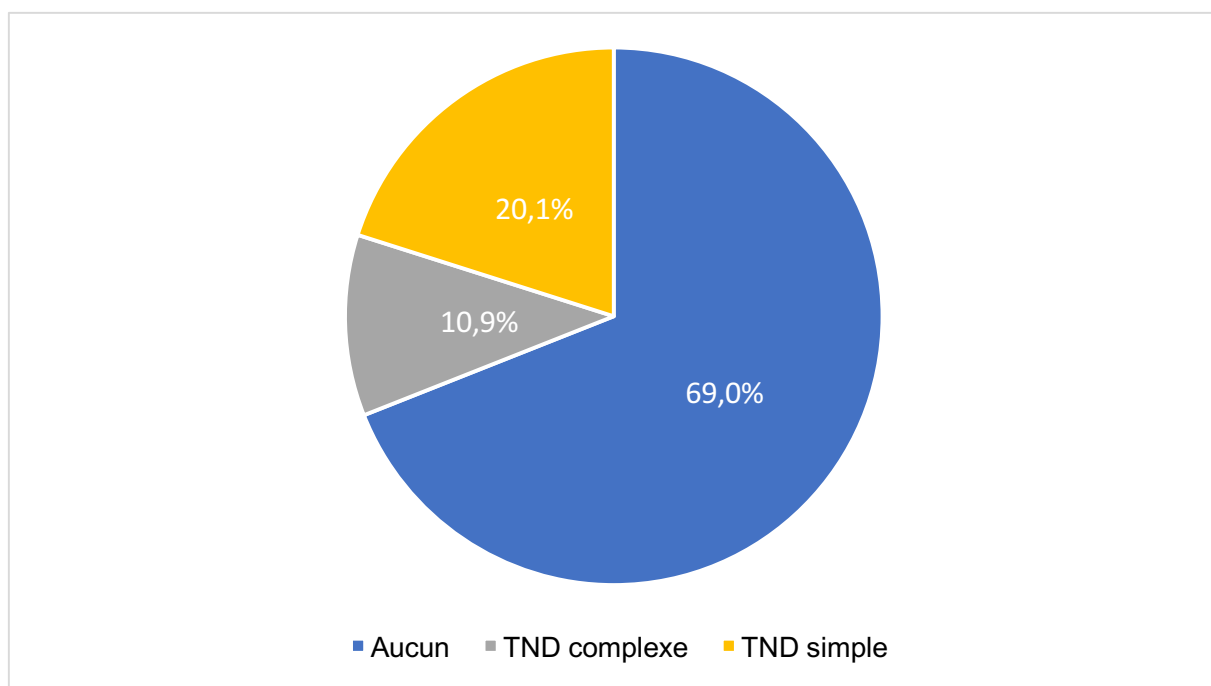


Figure 21. Fréquence des diagnostics posés durant le parcours PCO

En ce qui concerne les diagnostics TND simples posés :

- 13,8 % des enfants présentaient un TSA soit 33 enfants ;
- 2,9 % des enfants présentaient un TDAH soit 7 enfants ;
- 0,8 % des enfants présentaient un TDI soit 2 enfants ;
- 1,7 % des enfants présentaient un trouble de la communication soit 4 enfants ;
- 0,8 % des enfants présentaient un trouble moteur (trouble de la coordination) soit 2 enfants.

En ce qui concerne les principaux diagnostics TND complexes posés :

- 2,1 % des enfants présentaient un TND complexe avec plus de 3 atteintes soit 5 enfants ;
- 2,5 % des enfants présentaient un TSA associé à un trouble de la communication soit 6 enfants ;
- 1,3 % des enfants présentaient un TSA associé à un TDAH soit 3 enfants.

A noter que 5 enfants avaient déjà un diagnostic posé avant de commencer le parcours au sein de la PCO.

Lors de l'analyse des diagnostics établis, une distinction a été faite entre les enfants ayant quitté la plateforme et ceux qui étaient encore présents.

Parmi les enfants ayant quitté la plateforme, 32,6 % (soit 78 enfants) n'ont pas bénéficié de diagnostic. Parmi les enfants toujours en suivi, 74 diagnostics sont en cours (soit 31,0 %).

En ce qui concerne l'ensemble de l'échantillon, 3,8 % des enfants ont vu leur diagnostic de TND réfuté.

f) **Corrélation entre diagnostics suspectés ou posés**

Correspondance entre le diagnostic suspecté et posé		
Type de TND posés	Non	Oui
TND simple	17 (35,4 %)	31 (64,6 %)
TND complexe	25 (96,2 %)	1 (3,8 %)

Test de différence Chi2, statistiquement significatif au seuil de 1 % (p-valeur < 0,01)

Tableau 2. Lien entre le type de TND et la correspondance entre le nombre de diagnostics suspectés et posés

Le pourcentage de diagnostics suspectés par le médecin généraliste ayant été confirmés par un diagnostic était de 43,2 %.

Un test statistique du Chi2 a été effectué pour déterminer s'il existait une corrélation statistiquement significative entre le type de TND diagnostiqué et la concordance entre le diagnostic suspecté et le diagnostic établi. Il y a un lien statistiquement significatif entre ces variables (p-valeur < 0,01). Parmi les 48 patients avec un TND simple, 31 enfants ont eu un nombre de diagnostics suspectés équivalent au nombre de diagnostics posés.

g) Age au moment des diagnostics

La moyenne d'âge au moment des diagnostics était de 54,7 mois (soit 4 ans et 5 mois) avec un écart type de 24,3 mois. Les moyennes d'âge au moment du diagnostic de TND simple sont regroupées dans ce tableau.

TSA	43,3
TDAH	74,3
TDC	55
Trouble de la communication	39,8
TDI	31,5

Tableau 3. Age au moment du diagnostic de TND simple

3. Devenir des enfants adressés par les médecins généralistes au sein de la PCO

a) Suivi des dossiers de l'échantillon

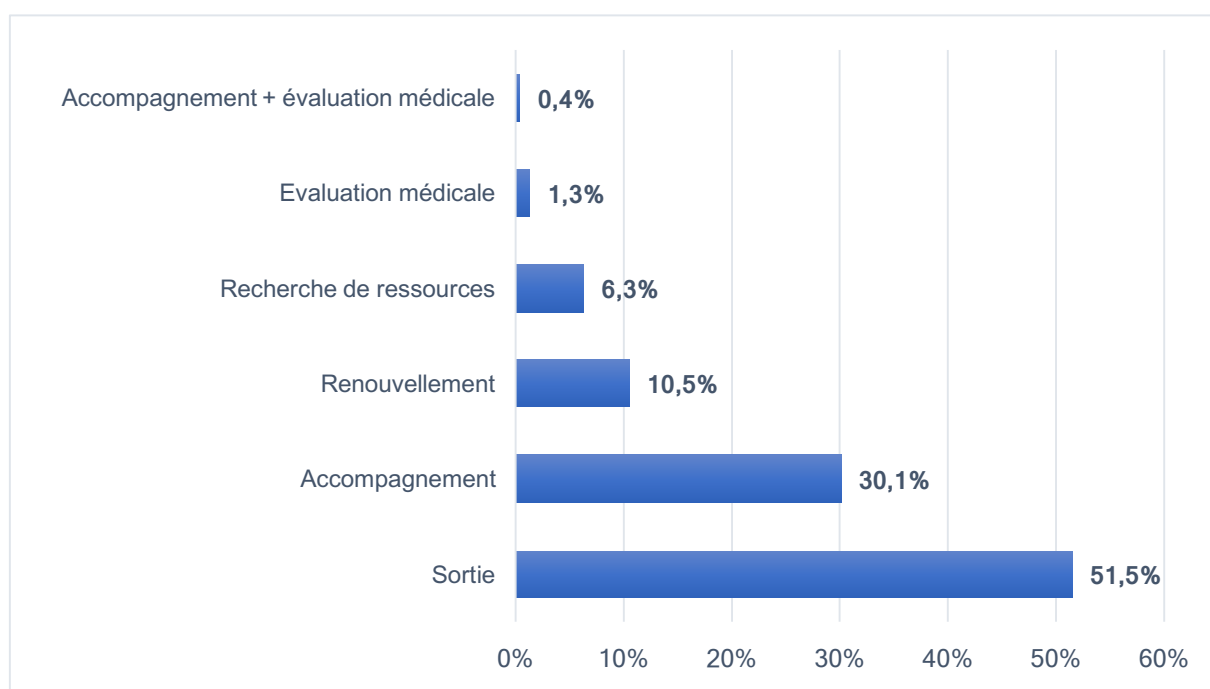


Figure 22. Bilan des situations des patients en décembre 2023

L'échantillon était composé de 116 enfants en cours de suivi et 123 sorties. De nombreux enfants (n = 72 patients) étaient en cours d'accompagnement.

b) Orientation de sortie

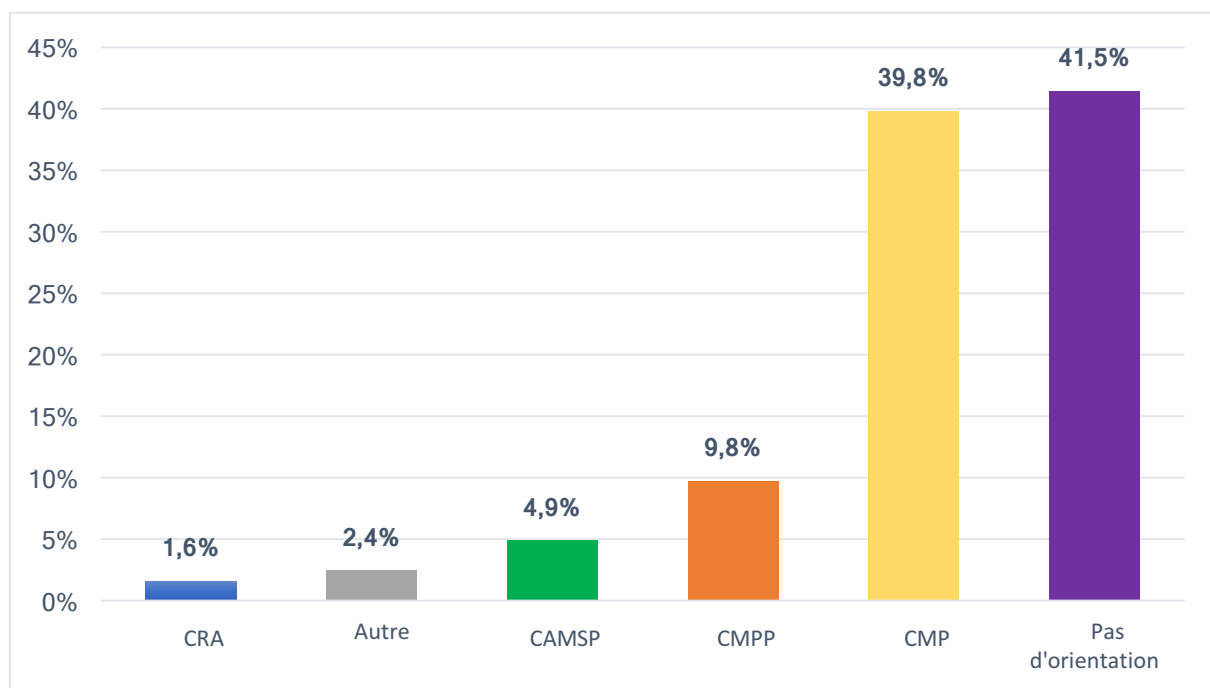


Figure 23. Type d'orientation de sortie

A propos des enfants ayant quitté la plateforme, la principale orientation à la sortie de la PCO était le CMP. La variable « autre » correspondait à une orientation vers des structures comme un centre de PMI, et l'UNIDEP (Unité de Diagnostic et d'Évaluation Pluri-professionnelle) principalement.

Parmi les 51 enfants sortis sans orientation, les principales causes étaient :

- Atteinte des objectifs sans précision de l'orientation (n = 16 enfants) ;
- Absence de réponse de la part des parents (n = 14 enfants) ;
- Déménagements (n = 8 enfants) ;
- Diagnostic de TND réfuté (n = 8 enfants) ;
- Souhait de la famille de sortir de la plateforme (n = 5 enfants).

c) Age de sortie et temps au sein de la PCO

L'âge moyen au moment de la sortie de la PCO était de 69,5 mois (soit 5 ans et 7 mois) avec un écart type de 22,5 mois.

Le temps passé au sein de la plateforme était de 19,5 mois (soit 1 an et 6 mois) avec un écart type de 10,1 mois.

d) Aides financières perçues par les familles

Type d'aides	
AEEH	30 (12,5 %)
AEEH + AESH	9 (3,8 %)
Attente MDPH	76 (31,8 %)
Financement exceptionnel CPAM	1 (0,4 %)
MDPH refusé	5 (2,1 %)
Pas d'aide mise en place	33 (13,8 %)
Absence d'information	85 (35,6 %)

Tableau 4. Type d'aides financières

De nombreuses familles étaient en attente d'un financement de la MDPH. Lors du recueil des données, 35,6 % des dossiers ne contenaient pas d'information sur le statut du patient.

4. Données générales de l'antenne PCO de Rouen

a) Nombre de médecins généralistes orientant à la PCO

Nombre d'enfants adressés par un même médecin	Nombre de médecins généralistes	Proportion des médecins
1	137	76 %
2	33	18 %
3	8	4 %
4	3	2 %

Tableau 5. Nombre d'enfants adressés par le même médecin généraliste

Dans la plupart des cas, les médecins généralistes n'avaient orienté qu'un seul enfant à la PCO (137 orientations uniques pour 181 médecins). Les médecins remplaçants avaient également été compatibles.

b) Nombre de patients adressés par année

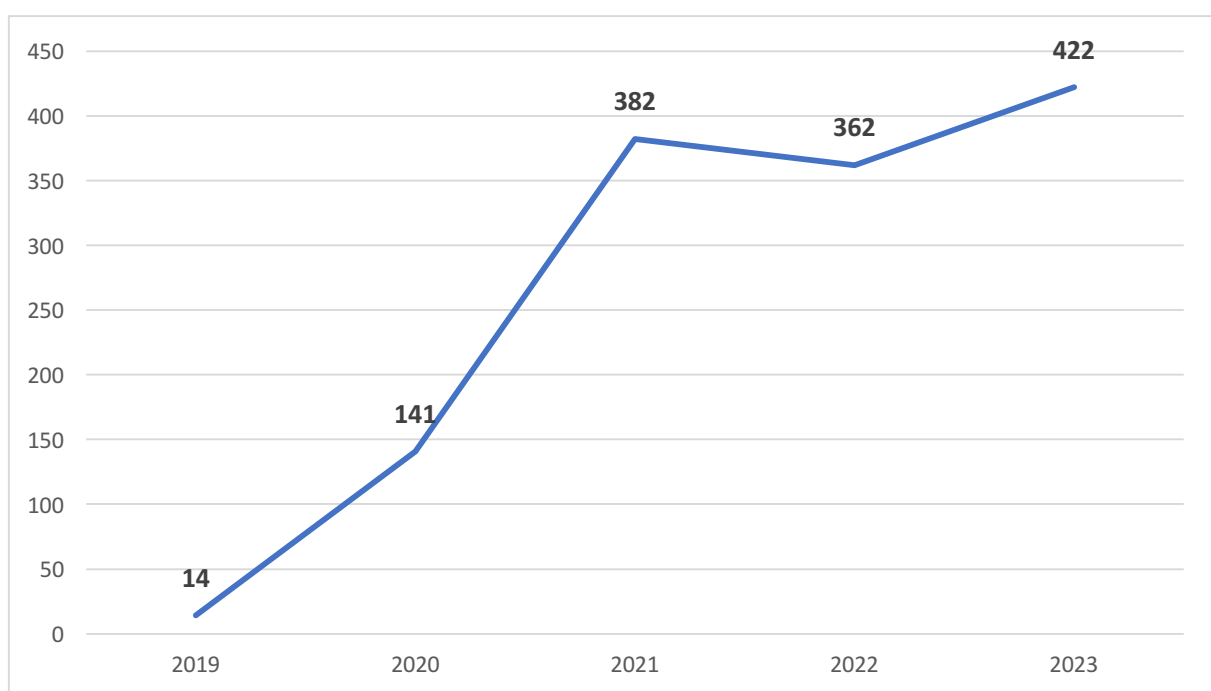


Figure 24. Nombre de patients adressés de 2019 à 2023

Au fil des années, le nombre de patients n'a cessé d'augmenter (majoration de 200 % entre 2020 et 2023). Au total, 1 321 enfants ont été adressés à la PCO de Rouen. Selon les rapports d'activité de la PCO, la file active (nombre d'enfants acceptés à la PCO moins le nombre de sorties) est de 592 patients en décembre 2021, 650 patients en décembre 2022 et 961 patients en septembre 2023.

c) Type d'adressage par année

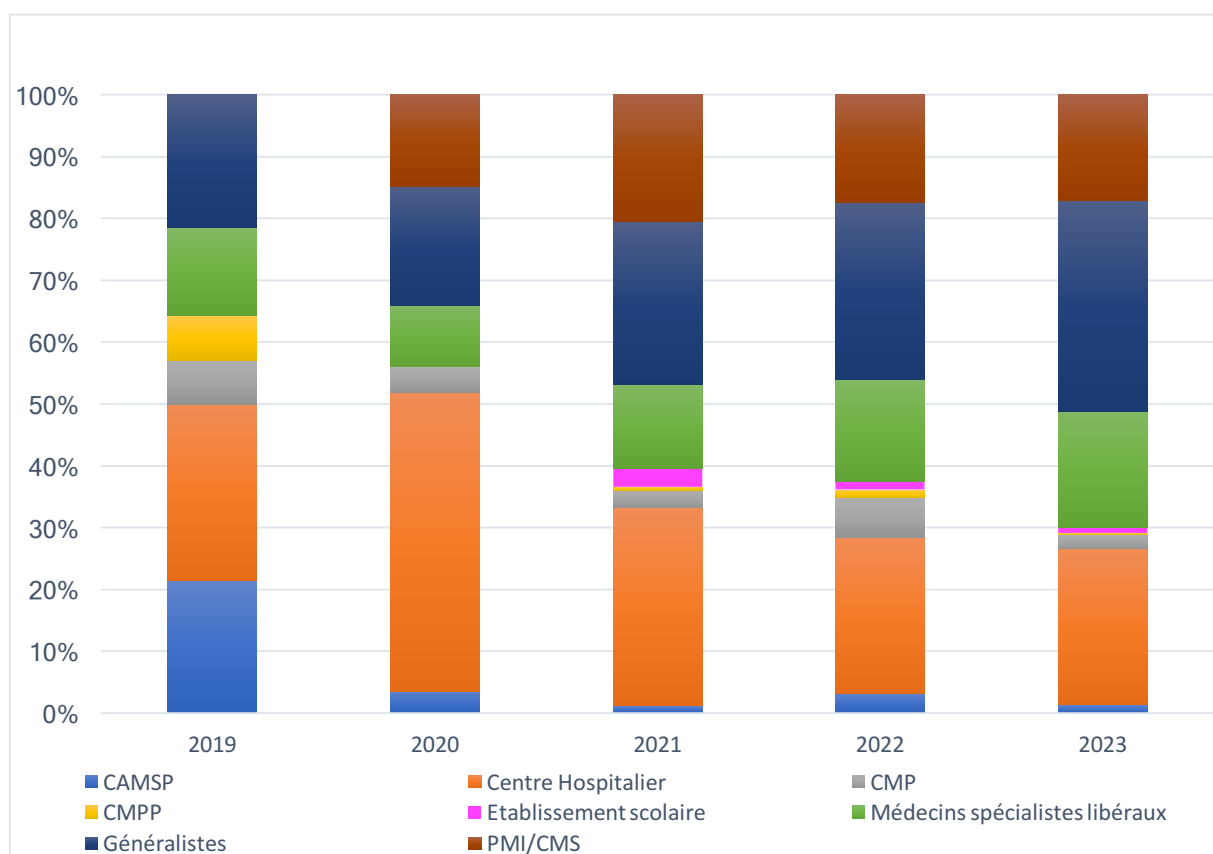


Figure 25. Type d'adressage de 2019 à 2023

Entre 2019 et 2023, la majorité des enfants était adressée par des professionnels de centre hospitalier (n = 391 enfants) suivi par les médecins généralistes (n = 379 enfants) puis par les médecins spécialistes libéraux (n = 206 enfants). Progressivement, l'adressage des patients par les médecins généralistes s'est majoré. Les médecins généralistes représentaient 29 % des adressages en 2023.

d) Nombre d'intervenants libéraux travaillant en coordination avec l'antenne PCO de Rouen

	2019	2020	2021	2022	2023	Total général
Ergothérapeute	2	7	3	4	8	24
Psychologue	0	7	4	8	5	24
Psychomotricien	0	18	15	14	3	50
Total général	2	32	22	26	16	98

Tableau 6. Nombre de conventions par année et par profession

Le nombre de conventions par année fluctuait d'une année à l'autre, avec une majorité de psychomotriciens.

	2020	2021	2022	2023	Total général
Ergothérapeute	4	15	33	60	112
Psychologue	9	60	147	132	348
Psychomotricien	46	137	298	286	767
Total général	59	212	478	478	1227

Tableau 7. Nombre de contrats par année et par profession

Le nombre de contrats par année était en constante progression : passant de 59 contrats en 2020 à 478 contrats en 2023. La profession la plus représentée était celle des psychomotriciens, suivie des psychologues, puis des ergothérapeutes.

VI. Discussion

A. Intérêt de l'étude

Cette étude concerne les médecins généralistes, placés en première ligne pour effectuer le repérage des TND.

Cette thèse est la première étude sur le profil des enfants adressés par des médecins généralistes à la PCO de l'antenne de Rouen. En effet, au cours des dernières années, plusieurs études sur les TND ont été menées, bien que sans un lien direct avec le sujet actuel. Une thèse de pédiatrie a été soutenue en avril 2024 sur le parcours de soin des enfants au sein de la PCO de Rouen au 1^{er} janvier 2023.

Ce travail a révélé, que depuis sa création, la PCO de Rouen a enregistré une augmentation constante du nombre de demandes provenant des médecins. L'étude quantitative était la plus appropriée pour recueillir et étudier l'ensemble des données des patients.

B. Force de l'étude

Cette étude a permis de mettre en lumière le parcours de soin d'un enfant atteint de TND au sein de la PCO de l'antenne de Rouen de sa création jusqu'en décembre 2022. Le recueil des données s'est prolongé jusqu'en décembre 2023, permettant ainsi un suivi d'au moins un an au sein de la plateforme.

Ce travail visait à partager les données collectées sur les enfants adressés par les médecins généralistes, et à sensibiliser les médecins généralistes ne connaissant pas le fonctionnement de ce dispositif.

C. Limite de l'étude

Cette étude est monocentrique, se concentrant exclusivement sur les dossiers patients de la PCO de Rouen sur une période donnée. Les résultats obtenus, centrés sur l'antenne de Rouen, ne peuvent pas être considérés comme représentatifs d'une plus grande population.

Cette étude s'est déroulée en partie en 2020 et 2021, période marquée par la pandémie de COVID-19, ce qui pourrait avoir restreint le nombre de demandes formulées par les médecins traitants.

La principale limite de cette étude était le biais d'information, avec certaines données manquantes, ce qui rendait difficile leur interprétation. Ce biais d'information peut conduire à une sous-estimation des résultats.

D. Discussion des résultats

1. Profils des enfants adressés par les médecins généralistes à la PCO

L'échantillon d'étude était représenté dans la majorité des cas par des patients garçons (79,5 % soit 190 garçons). Il s'agissait de patients suspectés de TND mais non diagnostiqués, cependant, il semblait intéressant de comparer par rapport à la population d'enfants présentant un TND. En se référant au DSM-V, les TND concernent principalement les garçons avec un ratio de 4 garçons pour 1 fille dans les TSA, de 1,6 garçons pour 1 fille dans les TDI, et de 2 garçons pour 1 fille dans les TDAH. (7)

La tranche d'âge d'orientation des enfants au sein de la PCO la plus représentée était de 3 à 4 ans, ce qui correspondait à une période d'intervention précoce pour une prise en charge des TND.

Il est important de mentionner que 20 % des patients de l'étude étaient âgés de plus de 6 ans. Cette proportion pourrait s'expliquer par d'éventuels retards de diagnostics en France et par le fait que les bilans de santé scolaire soient réalisés par la PMI à cet âge. La sixième année représente une étape cruciale dans la vie d'un enfant, elle coïncide avec l'apprentissage de la lecture et de l'écriture permettant de déceler des éventuels troubles des apprentissages.

Comme évoqué précédemment, la Haute Autorité de Santé a établi des facteurs de risque de TND. Il était surprenant de constater que 72,8 % des patients ne présentaient

aucun facteur de risque. Le facteur de risque le plus fréquemment observé était un lien de parenté au première degré (frère, sœur, parent) avec une personne atteinte de TND.

Selon la littérature, le facteur de risque de prématurité a été confirmé par l'étude EPIPAGE 1 et EPIPAGE 2, démontrant qu'à l'âge de 2 ans, la fréquence des TND chez les enfants nés entre 24 et 34 SA reste élevée et est inversement proportionnelle à l'âge gestationnel.

Au sein de l'échantillon, seulement 4 patients étaient nés prématurément. Ce résultat pourrait être dû au fait que le parcours de soin recommandé pour les enfants ayant des facteurs de haut risque préconise un suivi rapproché par des neuropédiatres. Dans ce cas, il est possible que les enfants prématurés soient plus susceptibles d'être orientés par un neuropédiatre plutôt que par un médecin généraliste. (67, 68)

Devant le pourcentage élevé d'enfant sans facteur de risque retrouvé, il serait nécessaire d'étendre nos connaissances sur les TND. Par exemple, il serait intéressant d'explorer la problématique de l'impact des écrans sur la survenue des TND. Actuellement, des recherches sont en cours pour identifier d'autres facteurs de risque potentiels de TND. Les données scientifiques suggèrent que les TND sont des troubles ayant une origine multifactorielle. Des expositions telles que l'utilisation de pesticides, la pollution atmosphérique, et la présence de perturbateurs endocriniens dans notre alimentation pourraient être impliquées dans la genèse des troubles du neurodéveloppement, en particulier pendant la vie intra-utérine, une période de grande vulnérabilité.

Ainsi, dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des TND 2018-2022, une décision a été prise en 2022 pour financer la cohorte nationale MARIANNE, une initiative visant à étudier l'impact des expositions environnementales sur l'incidence des enfants atteints de TSA et plus largement de TND. Le projet MARIANNE est un programme de recherche scientifique français, le premier en Europe, qui permet le recueil d'une grande quantité de données cliniques, biologiques, physico-chimiques qui seront mises à la disposition de la communauté scientifique.

Cette étude multicentrique est soutenue par six CHU : Montpellier, Lille, Lyon, Rouen, Saint-Étienne et Toulouse.

Les participants de cette cohorte sont recrutés pendant la grossesse avec le suivi de 1 200 femmes ayant déjà un ou plusieurs enfants autistes et 500 femmes ayant eu un ou plusieurs enfants sans difficulté de développement. Les femmes, leurs enfants et les autres membres de la famille seront suivis du deuxième trimestre de la grossesse jusqu'aux 6 ans de l'enfant. Le début des inclusions a débuté en mars 2023.

Les objectifs de cette initiative sont de comprendre les facteurs environnementaux et biologiques contribuant à l'apparition de difficultés de développement chez l'enfant, de définir des mesures de prévention en santé environnementale et d'améliorer l'accompagnement des enfants présentant des troubles. (69,70)

2. Le parcours de soin au sein de la PCO

a) Temps du parcours de soin

Le délai moyen entre la demande du médecin traitant et l'enregistrement à la PCO était de 38 jours, avec 26,8 % des patients présentant un délai supérieur à 2 mois. Il est important de traiter cette donnée en soulignant que seuls les dossiers complets sont acceptés par le secrétariat. Dans certains cas, une demande de retour du formulaire a été effectuée, entraînant un allongement du délai de prise en charge.

Au sein de l'antenne de Rouen, toutes les secrétaires sont chargées de traiter l'ensemble des demandes provenant des 4 antennes (Rouen, Evreux, Dieppe et le Havre). Le secrétariat établit en parallèle les conventions, les contrats et la collecte des factures.

Le délai moyen entre l'enregistrement de la demande et la réunion d'équipe était de 20 jours. Il a été observé que le délai augmente au cours des années, probablement à cause de l'augmentation du nombre d'enfants adressés au fil du temps. Le délai moyen de 56 jours en 2019 dans la figure 16 était peu fiable, étant donné qu'il était basé sur un échantillon de 4 enfants seulement. Deux des quatre enfants concernés présentaient un délai de deux mois entre la date indiquée sur le formulaire et leur prise en charge, potentiellement dû à une réception tardive de l'adressage par la famille.

Dans l'ensemble, le délai moyen entre la demande du médecin traitant et la réunion d'équipe était de 2 à 4 mois.

Les recommandations de la HAS préconisent un délai entre le repérage des troubles et le début de la prise en charge de 3 mois chez les enfants de moins de 18 mois et de 6 mois chez les enfants de plus de 18 mois. Il semble difficile de respecter ce délai sur le terrain, surtout compte tenu de l'augmentation des demandes.

En effet, depuis 2019, il y a une progression constante du nombre d'enfants adressés. En janvier 2024, le délai moyen de prise en charge est entre 6-8 mois. Pour pallier au mieux à ce délai, l'équipe de PCO de Rouen privilégie les dossiers des enfants âgés de moins de 30 mois, et majore leur temps de réunion d'équipe à deux par semaine au lieu d'une seule.

Au sein de l'étude, les patients restaient en moyenne 1 an et 6 mois. Au moment de la création des PCO, le délai du forfait d'intervention précoce était de 12 mois. Afin d'offrir aux enfants une prise en charge plus adaptée, le gouvernement a étendu la durée d'intervention du forfait, désormais autorisée jusqu'à 24 mois depuis 2021. La gestion du temps au sein de la structure nécessite une discussion approfondie et chaque famille a une approche différente concernant la gestion des rendez-vous médicaux et paramédicaux pour son enfant. Certaines peuvent accompagner leur enfant une fois par semaine, tandis que d'autres le font tous les 15 jours. Cette approche temporelle ne tient pas compte de toutes les situations ; serait-il pertinent de prendre en considération plutôt le nombre de forfaits que la durée totale de prise en charge ? (44)

b) L'évaluation diagnostique

Depuis l'automne 2019, les médecins traitants de Rouen et de sa périphérie ont la possibilité d'adresser les enfants suspectés de TND à la PCO. La PCO a joué un rôle essentiel en instaurant une prise en charge précoce des enfants présentant des suspicions de TND, même en l'absence d'un diagnostic formel.

Au fil des années, le rôle des PCO semble évolué, notamment en mettant davantage l'accent sur la pose de diagnostic. Le diagnostic est déterminant pour mettre des mots sur les difficultés rencontrées par les enfants et leur famille. Il contribue à éviter des années d'errance diagnostique, de disposer de guidance parentale et du soutien d'associations spécialisées, ainsi qu'à mettre en œuvre les aménagements scolaires nécessaires. Dans cette étude 19,2 % des médecins généralistes expriment le besoin d'une évaluation diagnostique.

Un des nouveaux objectifs serait d'effectuer un nombre significatif de diagnostics au sein même de la PCO. Cependant, la PCO ne reçoit que très peu d'enfants en consultation directe, nécessitant ainsi leur orientation vers des consultations spécialisées. L'annonce de ces diagnostics par téléphone sans consultation est alors délicate et ne répond pas aux critères éthiques d'annonce. De plus, certains troubles ne deviennent apparents qu'à certaines étapes du développement, rendant parfois difficile la pose de diagnostics précoces.

Afin de répondre de manière optimale à cette mission, il pourrait être bénéfique d'instaurer un temps médical dédié aux consultations, en alignement avec les objectifs gouvernementaux. Au sein de l'antenne de Rouen, il est prévu que tous les enfants de moins de 30 mois soient orientés vers des consultations spécialisées TND réalisées par les médecins du CAMSP ou de la FMIH.

Dans l'analyse des résultats de cette étude, le pourcentage du nombre des diagnostics était biaisé par plusieurs facteurs :

- L'évolution des objectifs des PCO en matière de diagnostic au fil du temps ;
- La totalité des informations n'a pas pu être recueillie chez les enfants diagnostiqués par les neuropédiatres libéraux ou au sein des structures de deuxième ligne n'ayant pas communiqué le diagnostic.

c) L'intervention précoce et l'âge diagnostic

Les enfants adressés par les médecins généralistes sont accompagnés dans un parcours de soin précoce. La moyenne d'âge des enfants à l'entrée (entre 3 et 4 ans) et à la sortie (5 ans et 7 mois) de la PCO est un indicateur clé de la réussite du repérage précoce sur le territoire. Il est important de noter que le délai de sortie est précoce, car les jeunes patients soupçonnés de TND ont été traités en priorité au fil des années. La PCO associée à de la guidance parentale constitue l'un des piliers de l'intervention précoce pour les jeunes patients, dans le but de favoriser le développement de l'enfant. La PCO est attentive à l'adressage des patients aux programmes de guidance post diagnostic TSA. (71,72)

La prévalence des TND est influencée par un ensemble de facteurs tels que l'évolution des classifications et des critères diagnostiques, la diffusion des connaissances dans le champ médical et au grand public, ou encore l'amélioration de l'offre de soin.

Selon les résultats de la 3^{ème} édition de l'étude d'impact de la stratégie TND publiée en novembre 2022 par la délégation interministérielle, l'âge moyen de diagnostic des enfants déclarés par les parents est de 7,1 ans pour tous les TND confondus. Concernant chaque diagnostic, l'âge moyen de :

- TSA est 6,7 ans ;
- TDAH est 7,5 ans ;
- Trouble DYS (trouble de la communication, trouble moteur et trouble spécifique des apprentissages) est 7,8 ans ;
- TDI est 5,5 ans. (73)

Au sein de la population étudiée, l'âge moyen du diagnostic au sein de la PCO était plus précoce que celui évoqué précédemment ou dans certaines études. (74) L'âge moyen du diagnostic du TSA était de 3 ans et demi, celui du TDAH était de 6 ans et celui du TDI de 2 ans et demi.

En 2023, le gouvernement vise à abaisser l'âge au moment du diagnostic, établissant une cible de 18 mois pour un TSA sévère, à partir de 4 ans pour un TDAH sévère, avant l'âge de 3 ans pour un TDI sévère, et à 4 ou 5 ans pour un TDI modéré. En ce qui concerne les troubles de la communication, il est possible de poser le diagnostic dès l'école maternelle, contrairement aux troubles spécifiques d'apprentissage qui doivent être identifiés à partir du CE1. Le TDC sévère peut être identifié à l'âge de 3 ans, tandis qu'un TDC plus modéré peut être diagnostiqué à partir de 5 ans. (41)

d) Sensibilisation des médecins généralistes à la pose de diagnostic

Dans cette étude, le pourcentage de diagnostics suspectés par le médecin généraliste ayant été confirmés par un diagnostic était de 43,2 %. Il a été démontré de manière significative que les TND les moins complexes étaient mieux diagnostiqués par les médecins généralistes.

Le manque de formation était un véritable constat. Plusieurs travaux de thèse montraient que les médecins généralistes et étudiants en médecine interrogés pensaient ne pas avoir de connaissances suffisantes sur les TND et le repérage des signes précoces. (75,76)

Ainsi, en novembre 2021, un module de formation en ligne a été élaboré et porté par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND. Il cible les professionnels de santé, visant à renforcer leurs connaissances et à améliorer leurs compétences de repérage. L'importance d'une première ligne de professionnels bien formés est nécessaire pour améliorer le repérage, poser les diagnostics et favoriser la qualité des orientations et des accompagnements.

Avec cette nouvelle offre de formation en ligne, un deuxième module est spécifiquement dédié aux étudiants en médecine de 3^{ème} cycle depuis décembre 2023. L'objectif est de fournir à chaque futur médecin une base de connaissances spécifiques sur les troubles du neurodéveloppement. Il comprend six modules de connaissances : la définition et la sémiologie du TSA ; les critères diagnostiques du DSM-5 ; les principes généraux de la prise en charge ; la définition et la sémiologie du trouble de TDAH ; les critères diagnostiques selon l'âge et les principes des traitements psychosociaux et médicamenteux.

Cette formation a été conçue par un comité éditorial regroupant des experts scientifiques, notamment des neuropédiatres, neuropsychologues, psychiatres et pédopsychiatres, majoritairement membres des centres d'excellence TND et des centres ressources d'autisme. Cette approche garantit une formation conforme aux recommandations de bonnes pratiques. (77)

Une prise en charge adaptée est d'autant plus efficace lorsque des campagnes de prévention sont menées. La formation des professionnels, mentionnée précédemment, est cruciale, mais celle des parents est également d'une grande importance. La campagne « Handicap, agir tôt » vise à sensibiliser les parents aux signes d'alerte qui devraient les inciter à consulter. Au Québec, l'Institut National de Santé Publique distribue un guide à tous les parents dès la grossesse, intitulé « Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans ». (78)

3. Profil général des médecins orientant à l'antenne PCO de Rouen

Entre 2019 à 2023, il a été constaté que les enfants sont majoritairement adressés par les professionnels de centre hospitalier et les médecins généralistes. En 2023, ce sont les médecins généralistes qui ont orienté le plus d'enfants.

En effet, le nombre de médecins généralistes est plus élevé que celui des pédiatres et réparti de manière plus homogène sur le territoire. Selon l'étude de l'Atlas géographique de l'Ordre des médecins datant de 2023, la France compte 2 773 pédiatres libéraux, comparé à 59 523 médecins généralistes libéraux. Les généralistes représentent 81 % de l'ensemble des médecins de premiers recours. L'activité pédiatrique des médecins généralistes prendra une place de plus en plus importante dans leur pratique libérale dans les années à venir. (79, 80)

Au sein de l'étude, seulement 4 % des dossiers ont été refusés, ce qui démontre la pertinence des orientations effectuées par les professionnels.

4. Retour des résultats de ce travail aux médecins généralistes de Rouen et de sa périphérie

Lors du remplissage du formulaire d'adressage, certains médecins généralistes remplissaient la catégorie orthophoniste, orthoptiste, kinésithérapie. Cette information montre que certains praticiens auraient besoin d'éclaircissement sur le rôle des plateformes. Depuis mars 2024, la délégation interministérielle a diffusé une nouvelle version du formulaire « Guide de repérage des signes inhabituels de développement chez les enfants de moins de 7 ans ». Le nouveau formulaire a été retravaillé afin qu'il soit exploitable le temps d'une consultation en ville. Il met l'accent sur les signes préoccupants signalés par les parents et les professionnels de la petite enfance et établit des grilles non plus en fonction d'un âge donné mais d'une amplitude d'âge. (81)

Une des finalités de ce travail est d'informer les médecins généralistes sur le parcours des enfants adressés et le fonctionnement de la PCO de Rouen.

Le moyen de communication jugé le plus pertinent serait la plaquette d'information, outil matériel disponible en consultation avec un rappel synthétique et rapide d'information accompagné des coordonnées nécessaires. Les formations médicales continues semblent être des périodes d'échange entre professionnels de santé pertinentes et doivent être renforcées. La diffusion des résultats de cette thèse associée à la plaquette d'information et au nouveau formulaire d'adressage semblerait intéressante.

Une demande a été rédigée auprès du Conseil de l'Ordre de Haute Normandie et de l'Union Régionale Médecins Libéraux (URML) afin de transmettre les résultats de cette thèse auprès des médecins généralistes installés aux alentours de l'antenne de Rouen.

Le Conseil de l'Ordre et l'URML ont formulé une réponse positive pour diffuser les résultats sur leur site internet. Une communication directe sous forme de mailing aux médecins généralistes de la région ne pouvait pas être réalisée.

Un document récapitulatif contenant les principaux résultats de ce travail a été élaboré. Si cette diffusion est accordée par la PCO, il pourra être disponible sur le site du Conseil de l'Ordre de Haute Normandie et de l'URML, avec un lien direct vers le formulaire d'adressage et la plaquette PCO. (Annexe 5 et 6)

VII. Perspectives

A. Propositions d'axes à développer au sein de la PCO

De plus en plus de situations complexes, que ce soit au niveau du diagnostic, de la mise en place des soins, ou sur le plan social, exigent un suivi spécifique et chronophage. Ces familles et leurs enfants nécessitent une orientation particulière pour s'approprier un nouveau langage des dispositifs qui leur sont souvent inconnus. Le coordinateur PCO est souvent l'un des premiers interlocuteurs qui leur permet de mettre du sens au parcours de soin de leur enfant. Chaque coordinateur s'occupe des nouvelles situations dont il est le référent, demeure attentif aux enfants en attente de consultation et facilite le suivi des situations en cours. En tant qu'interlocuteur privilégié, le coordinateur joue également un rôle essentiel auprès des professionnels libéraux en assurant la liaison entre les divers acteurs impliqués dans le parcours de soin de l'enfant.

Une attention particulière à l'amélioration de la communication sur le dispositif auprès des médecins qui adressent serait souhaitable. En effet, certaines familles n'étaient pas prêtes à aborder les difficultés de développement de leur enfant lors du premier contact téléphonique avec les coordinateurs. Les axes majeurs à développer au sein de la PCO impliquent de poursuivre le travail visant à améliorer le temps d'échange des dossiers avec les médecins généralistes.

Concernant le point sur la communication, il serait pertinent de développer un e-parcours sécurisé impliquant l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux en relation avec l'enfant, avec la possibilité d'accéder à un dossier médical partagé au sein du logiciel MEDiateam.

Par exemple, dès le début de la prise en charge au sein de la plateforme, le médecin généraliste serait informé de l'évolution du parcours de l'enfant. En tant que médecin traitant, il maintient généralement une relation de confiance avec le patient et sa famille, jouant ainsi un rôle crucial dans la préparation au diagnostic et fournissant un soutien essentiel à l'enfant et à ses parents. L'interconnexion entre la plateforme et les professionnels de soins primaires relèverait d'un grand intérêt.

De plus, pour tous les professionnels de santé impliqués dans l'évaluation diagnostique, le partage d'informations sur les compétences de l'enfant pourrait faciliter la coordination des interventions en vue de sa prise en charge.

Le médecin coordinateur de la PCO est en cours de recensement des médecins généralistes orientant vers la PCO pour créer un réseau de ces professionnels autour des TND.

Bien que la PCO ait acquis une importance indéniable dans le parcours d'un enfant atteint d'un TND grâce à son partenariat avec les structures et les professionnels libéraux, son lien avec les familles et sa connaissance approfondie du territoire de santé, elle se trouve confrontée à son propre succès. La PCO est entravée par l'engorgement des structures d'aval engendrant un allongement des délais de prise en charge. Il semblerait important d'encourager les autorités sanitaires à renforcer les structures, que ce soit sur le plan humain ou financier. La prise en charge précoce apporte un bénéfice aux enfants, familles, professionnels de santé ainsi qu'un allègement économique à long terme pour les pouvoirs publics.

Durant l'année 2023 et début 2024, une augmentation du budget a été accordée à la PCO de Rouen, dédiée au renforcement de la structure en élargissant l'équipe de coordinateurs et du secrétariat. En 2024, l'équipe de la PCO de l'antenne de Rouen s'est agrandie avec une nouvelle secrétaire, trois nouvelles coordinatrices et une assistante sociale responsable des 4 antennes.

La PCO cherche à améliorer son parcours de soin mais elle est dépendante du manque d'effectifs de paramédicaux et de l'engorgement des structures de 2^{ème} et 3^{ème} ligne.

B. Prise en charge globale des TND

1. Mise en place du 5^{ème} plan 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, DYS, TDAH, TDI

Les plans autisme en France évoluent généralement pour tenir compte des progrès dans la compréhension de l'autisme, des besoins des personnes autistes et des avancées dans les domaines de la recherche, de l'éducation et des soins.

À la clôture du quatrième plan autisme, plusieurs réalisations ont été marquantes comme l'ouverture de 410 classes dédiées à l'accueil d'enfants autistes en 5 ans. Par ailleurs, au 1^{er} juillet 2023, 55 000 enfants ont été identifiés et ont bénéficiés d'interventions précoces des PCO, comparativement à seulement 150 en 2019 et 41 236 en décembre 2022. (82)

En Février 2023, le gouvernement a annoncé le lancement du cinquième plan de l'autisme et des TND, en vigueur de 2023 à 2027. Une avancée significative qui consiste à inclure l'ensemble des TND (TSA, TDI, TDAH, Trouble DYS).

Le gouvernement a travaillé sur l'amélioration de 6 axes de travail :

- 1- Amplifier la dynamique de recherche sur les TND et accélérer la diffusion des connaissances auprès de tous les acteurs ;
- 2- Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels ;
- 3- Avancer l'âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces ;
- 4- Adapter la scolarité aux particularités des élèves de la maternelle à l'enseignement supérieur ;
- 5- Accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie, notamment pour les plus en difficulté ;
- 6- Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les TND dans la société.

En ce qui concerne l'engagement numéro 3, les propositions d'améliorations concernant l'intervention précoce auprès des enfants présentant des différences de développement sont :

- Continuer à déployer les PCO pour les moins de 7 ans ;
- Proposer à tous les enfants un parcours de repérage systématique afin de repérer plus tôt et limiter les surhandicaps ;
- Intégrer le livret de repérage des signes de développement inhabituel de l'enfant dans le carnet de santé papier lors de chaque examen médical obligatoire ;
- Informer de manière plus approfondie les parents et les professionnels de santé sur les facteurs de haut risque de TND afin de proposer un suivi plus étroit ;
- Déployer des PCO de 7 à 12 ans ;
- Proposer à tous les parents d'enfants ayant un TSA, TDAH, TDI, Trouble Dys, une guidance permettant de comprendre le fonctionnement de leur enfant et de soutenir son développement ;
- Permettre aux enfants à risque de TND ou déjà diagnostiqués de faire partie des publics prioritaires pour accéder en crèche et aux accueils de loisirs.

Ce cinquième plan reflète l'engagement du gouvernement français à instaurer un environnement plus inclusif et à respecter les droits des individus présentant un TND tout en promouvant des approches globales et coordonnées pour répondre à leurs besoins spécifiques. (41)

2. Plateforme 7-12 ans

Certains TND tels que les troubles DYS ou le TDAH ne sont généralement diagnostiqués qu'après l'âge de 6 ans, échappant ainsi à la portée d'intervention des plateformes 0-6 ans. Afin d'y remédier, les dispositifs de détection, d'intervention précoce et la couverture des coûts ont été étendus aux enfants de 7 à 12 ans depuis 2023. Les plateformes dédiées à cette tranche d'âge collaboreront étroitement avec le milieu scolaire. Les processus d'apprentissage des enfants de 6 et 7 ans peuvent révéler des troubles qui n'étaient pas jusqu'alors clairement identifiables. La PCO « Normandie Seine Eure » a été inauguré en septembre 2023. L'adressage comprend 3 volets : enseignement, parents et médecins. (83)

CONCLUSION

Cette thèse a étudié le profil des enfants et leur parcours de soin au sein de la PCO de Rouen et a permis de mieux comprendre ce nouveau dispositif. L'ensemble de ce travail permet de réaliser un retour sur les résultats obtenus aux médecins généralistes exerçant en Haute Normandie.

La PCO apporte de nombreux avantages, tant pour les familles que pour les praticiens. Elle a pour principal rôle d'être un soutien pour les médecins de première ligne dans le repérage et l'adressage des enfants à risque de TND. Le forfait d'intervention marque un changement majeur pour les familles.

Cette thèse met en lumière le rôle majeur de la PCO dans le parcours de soin des enfants atteints de TND : âge d'entrée et de sortie précoces, âge précoce au moment du diagnostic, parcours de soin coordonné.

Les axes à améliorer pour maintenir l'intervention précoce seraient de raccourcir le délai d'attente de prise en charge, d'augmenter la pose de diagnostics, de fluidifier le partage d'informations entre tous les professionnels intervenants (médecins généralistes et spécialistes, orthophonistes, psychomotriciens...) et d'optimiser les délais de prise en charge des structures d'aval.

La formation initiale et continue des professionnels de santé de première ligne et l'extension de la PCO 7-12 ans permettraient de réduire l'âge moyen du diagnostic ainsi que le délai de la prise en charge.

D'autres projets de recherche pourraient enrichir cette étude, notamment en évaluant la connaissance des médecins généralistes concernant le dispositif des PCO.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Delègue A. Revue Pratiques. 2024 [cité 31 mars 2024]. Troubles du neuro-développement (TND). Disponible sur: <https://pratiques.fr/Troubles-du-neuro-developpement-TND>
2. Handicap.fr. La stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement (2018-2022) | handicap.gouv.fr [Internet]. 2021 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neurodeveloppement-2018-2022>
3. HAS. Haute Autorité de Santé - Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque [Internet]. 2020 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque
4. Handicap.fr. Accélération de la recherche française sur les troubles du neuro-développement (TND) | handicap.gouv.fr [Internet]. 2022 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/acceleration-de-la-recherche-francaise-sur-les-troubles-du-neuro-developpement-tnd>
5. Des Portes V. Troubles du neurodéveloppement : aspects cliniques | Cairn.info. Contraste [Internet]. 2020 [cité 31 mars 2024];51(1):21-53. Disponible sur: <https://www-cairn-info.ezproxy.normandie-univ.fr/revue-contraste-2020-1-page-21.htm>
6. CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité [Internet]. 2023 [cité 17 févr 2023]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1516623224>
7. Crocq MA, Guelfi JD. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
8. Haddar Y neuropsychologue. Guide diagnostique des troubles neurodéveloppementaux: méthode intégrative / Yazid Haddar. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2023. 223 p. (Collection neuropsychologie).
9. ANPEIP. ANPEIP - Les troubles neuro-développementaux [Internet]. [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <http://www.anpeip.org/men-dys-et-hp/1055-art-les-troubles-neuro-developpementaux>

10. SPF. Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 10 mars 2020, n°6-7 Prévalence des troubles du spectre de l'autisme [Internet]. 2020 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/bulletin-epidemiologique-hebdomadaire-10-mars-2020-n-6-7-prevalence-des-troubles-du-spectre-de-l-autisme>
11. SPF. Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire [Internet]. 2019 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/2020_6-7_2.html
12. Haute Autorité de Santé [Internet]. 2018 [cité 6 avr 2024]. Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent
13. Fuentes J, Hervás A, Howlin P, (ESCAP ASD Working Party). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. Eur Child Adolesc Psychiatry. juin 2021;30(6):961-84.
14. INSERM. Inserm. 2017 [cité 31 mars 2024]. Déficiences intellectuelles · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/expertise-collective/deficiences-intellectuelles/>
15. Des Portes V, Héron D. Troubles du développement intellectuel. Contraste [Internet]. 2020 [cité 31 mars 2024];51(1):91-117. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-contraste-2020-1-page-91.htm>
16. Des Portes V. Troubles du développement intellectuel : déficience intellectuelle, handicap mental - ClinicalKey Student [Internet]. 2020 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www-clinicalkey-com.ezproxy.normandie-univ.fr/student/content/emc/51-s2.0-S1637501719597551>
17. INSERM. Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie · Inserm, La science pour la santé [Internet]. 2019 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/expertise-collective/trouble-developpemental-coordination-ou-dyspraxie/>
18. Katherine M. Stereotypic Movement Disorders. Semin Pediatr Neurol [Internet]. 1 avr 2018 [cité 6 avr 2024];25:19-24. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1071909117301535>

19. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. 2024 [cité 31 mars 2024]. Les troubles du langage et des apprentissages. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/enfants/article/les-troubles-du-langage-et-des-apprentissages>
20. Lecendreau DM. HyperSupers - TDAH France. 2011 [cité 31 mars 2024]. Epidémiologie du TDAH en France - Dr M. Lecendreau, Paris. Disponible sur: <https://www.tdah-france.fr/Epidemiologie-du-TDAH-en-France-Dr-Lecendreau.html>
21. Sayal K, Prasad V, Daley D, Ford T, Coghill D. ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *Lancet Psychiatry* [Internet]. 1 févr 2018 [cité 31 mars 2024];5(2):175-86. Disponible sur: [https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366\(17\)30167-0/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366(17)30167-0/abstract)
22. Haute Autorité de Santé [Internet]. 2015 [cité 31 mars 2024]. 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. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1362146/fr/conduite-a-tenir-en-medecine-de-premier-recours-devant-un-enfant-ou-un-adolescent-susceptible-d-avoir-un-trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite
23. Slama H, Schmitz R. Chapitre 5. Fonctions attentionnelles et exécutives dans le TDAH. In: Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité de l'enfant à l'adulte [Internet]. Paris: Dunod; 2016 [cité 6 avr 2024]. p. 110-30. (Psychothérapies). Disponible sur: <https://www.cairn.info/trouble-deficit-de-l-attention--9782100749409-p-110.htm>
24. Sulkes SB. Édition professionnelle du Manuel MSD. 2022 [cité 31 mars 2024]. Revue générale des troubles d'apprentissage - Pédiatrie. Disponible sur: <https://www.msmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/troubles-du-d%C3%A9veloppement-et-des-apprentissages/revue-g%C3%A9n%C3%A9rale-des-troubles-apprentissage?query=trouble%20du%20langage>
25. INSERM. Troubles spécifiques des apprentissages · Inserm, La science pour la santé [Internet]. 2019 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/troubles-specifiques-apprentissages/>
26. Mazeau M. Les troubles dys avant 7 ans: les clés pour comprendre et assurer le suivi en médecine de ville / Michèle Mazeau,... Ghislaine Dehaene,... Hervé Glasel,... [et al.]. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2022. xxii+257. (Elsevier pratique).

27. Handicap.fr. Handicap.fr. 2022 [cité 31 mars 2024]. Stratégie autisme et TND : 4 ans après, quel bilan ? Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-strategie-autisme-et-tnd-4ans-apres-quel-bilan-32617.php>
28. HAS. Haute Autorité de Santé. 2016 [cité 31 mars 2024]. Dépistage : objectif et conditions. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2632453/fr/depistage-objectif-et-conditions
29. Richards M, Mossey J, Robins DL. Parents' Concerns as They Relate to Their Child's Development and Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *J Dev Behav Pediatr JDBP* [Internet]. sept 2016;37(7):532-40. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5003704/>
30. Handicap.fr. Détecter les signes d'un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans [Internet]. 2020. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2020.janv.pdf
31. Pedia.doc. la santé de l'enfant en soins de premier recours. 2019 [cité 31 mars 2024]. Le suivi des enfants de 0 à 6 ans | PEDIADOC. Disponible sur: <https://pediadoc.fr/>
32. Handicap.fr. Outil de repérage TND. 2020 [cité 31 mars 2024]. GNCRA TND. Disponible sur: <https://tndtest.com/>
33. Engagement 2 | handicap.gouv.fr [Internet]. 2021 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.handicap.gouv.fr/engagement-2>
34. Ameli. Troubles du neurodéveloppement [Internet]. 2024 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/bouches-du-rhone/medecin/exercice-liberal/prise-charge-situation-type-soin/prise-en-charge-selon-la-pathologie/troubles-neurodeveloppement-autisme>
35. Handicap.fr. Les 1000 premiers jours - Là où tout commence | vie-publique.fr [Internet]. 2020 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/rapport/276114-les-1000-premiers-jours-la-ou-tout-commence>
36. Fuller EA, Kaiser AP. The Effects of Early Intervention on Social Communication Outcomes for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. *J Autism Dev Disord.* mai 2020;50(5):1683-700.
37. Al-Mazidi SH, Al-Ayadhi LY. National Profile of Caregivers' Perspectives on Autism Spectrum Disorder Screening and Care in Primary Health Care: The Need for Autism Medical Home. *Int J Environ Res Public Health.* 10 déc 2021;18(24):13043.

38. Guilbaud J, Vuattoux D, Bezzan G, Malchair A. [Autism spectrum disorder : ethiopathogenesis and benefits of early diagnosis]. Rev Med Liege. sept 2021;76(9):672-6.
39. Légifrance. Légifrance - Droit national en vigueur - Circulaires et instructions - CIRCULAIRE N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement [Internet]. 2018 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=44137>
40. ARS. Plateformes de coordination et d'orientation (PCO): l'ensemble des acteurs mobilisés pour accompagner les familles dans le diagnostic et les interventions précoces des enfants avec troubles du neuro-développement en Normandie [Internet]. 2021 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.normandie.ars.sante.fr/plateformes-de-coordination-et-dorientation-pco-lensemble-des-acteurs-mobilises-pour-accompagner>
41. Handicap.fr. Nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, Dys, TDAH, TDI | handicap.gouv.fr [Internet]. 2023 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi>
42. CHU. Plateforme de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement [Internet]. 2023 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.chu-rouen.fr/services/pediatrie-neonatale-et-reanimation-neuropediatrie/plateforme-de-coordination-et-dorientation-des-troubles-du-neurodeveloppement/>
43. Handicap.fr. Forfait d'intervention précoce | Mon Parcours Handicap [Internet]. 2023 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/troubles-du-neurodeveloppement-autisme-le-forfait-dintervention-precoce>
44. Sénat. Sénat. 2023 [cité 31 mars 2024]. Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas. Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/r22-659/r22-659.html>
45. Légifrance. Arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du code de la santé publique et les psychologues pris en application de l'article L. 2135-1 du code de la santé publique - Légifrance [Internet]. 2019 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038423672/>

46. Hauth-Charlier S. Articulation des programmes de formation aux habiletés parentales et des interventions en milieu scolaire dans le cadre du TDA/H : vers une collaboration école-famille. *Nouv Rev Adapt Scolarisation* [Internet]. 2014 [cité 31 mars 2024];68(4):71-84. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2014-4-page-71.htm>
47. Pickles A, Couteur AL, Leadbitter K, Salomone E, Cole-Fletcher R, Tobin H, et al. Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet* [Internet]. 19 nov 2016 [cité 31 mars 2024];388(10059):2501-9. Disponible sur: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)31229-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)31229-6/fulltext)
48. Hauth-Charlier S. Évaluation du Programme d'entraînement aux habiletés parentales de Barkley pour les parents d'enfant ayant un TDA/H issus d'une population française. *J Thérapie Comport Cogn* [Internet]. 1 déc 2009 [cité 31 mars 2024];19(4):163-6. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1155170409000834>
49. Academie Nationale Médecine. Agir tôt pour prévenir le handicap neurodéveloppemental chez le jeune enfant – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps [Internet]. 2022 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/agir-tot-pour-prevenir-le-handicap-neurodeveloppemental-chez-le-jeune-enfant/>
50. Dupuis J. Comment les médecins généralistes de Haute-Normandie dépistent-ils les troubles du neuro-développement de l'enfant de la naissance à 3 ans ? [Thèse d'exercice]. [1966-....., France]: Université de Rouen Normandie; 2020.
51. Onisep. psychomotricien - psychomotricienne [Internet]. [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.onisep.fr/ressources/univers-metier/metiers/psychomotricien-psychomotricienne>
52. Gales A. Fédération Française des Psychomotriciens. 2016 [cité 31 mars 2024]. Qui est le Psychomotricien ? Que fait-il ? Disponible sur: <https://fedepsychomot.com/qui-est-le-psychomotricien/>
53. DRESS. Démographie des professionnels de santé - DREES [Internet]. 2023 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://drees.shinyapps.io/demographie-ps/>
54. Onisep. Diplôme d'Etat d'ergothérapeute [Internet]. [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.onisep.fr/ressources/univers-formation/formations/post-bac/diplome-d-etat-d-ergotherapie>
55. Glasel H. Conduite du bilan neuropsychologique chez l'enfant / Hervé Glasel et Michèle Mazeau. 3e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2017. xiii+342. (Neuropsychologie).

56. Noël MP. Chapitre 1. L'anamnèse dans le bilan neuropsychologique de l'enfant. In: Bilan neuropsychologique de l'enfant [Internet]. Wavre: Mardaga; 2021 [cité 6 avr 2024]. p. 9-24. (PSY-Évaluation, mesure, diagnostic). Disponible sur: <https://www.cairn.info/bilan-neuropsychologique-de-l-enfant--9782804709891-p-9.htm>
57. HCFEA. Quand les enfants vont mal : comment les aider ? [Internet]. 2023 [cité 6 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.strategie.gouv.fr/publications/enfants-mal-aider>
58. Dumas LÉ, Klein A, Buchoul H, Fischer-Janny M, Lardinois M. Les CMP pour enfants et adolescents : une enquête nationale de l'AJPJA. *Enfances Psy* [Internet]. 2020 [cité 6 avr 2024];88(4):66-75. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2020-4-page-66.htm>
59. DRESS. L'offre de soins de psychiatrie dans les établissements de santé. 2022; Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/Fiche%2012%20-%20L%E2%80%99offre%20de%20soins%20de%20psychiatrie%20dans%20les%20%C3%A9tablissements%20de%20sant%C3%A9.pdf>
60. Sciara L. 1. L'institution CMPP. In: Entendre la parole des enfants et des adolescents [Internet]. Toulouse: Érès; 2023 [cité 31 mars 2024]. p. 13-27. (Psychanalyse et clinique). Disponible sur: <https://www.cairn.info/entendre-la-parole-des-enfants-et-des-adolescents--9782749277776-p-13.htm>
61. IGAS. Rapport de l'lgas sur les CAMSP, les CMPP et les CMP-IJ | INSHEA [Internet]. 2018 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.inshea.fr/fr/content/rapport-de-ligas-sur-les-camsp-les-cmpp-et-les-cmp-ij>
62. Action Sociale. Haute-Normandie - Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) : Tous les établissements de type Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) en région Haute-Normandie [Internet]. [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/centre-medico-psycho-pedagogique--c-m-p-p---189/rgn-haute-normandie.html#dep76>
63. Action Sociale. Haute-Normandie - Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) : Tous les établissements de type Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) en région Haute-Normandie [Internet]. [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablisements/jeunes-handicapes/centre-action-medico-sociale-precoce--c-a-m-s-p---190/rgn-haute-normandie.html>

64. ARS. Accompagnement à la structuration d'un plan d'action régional pour le repérage, le diagnostic et la prise en soin des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.normandie.ars.sante.fr/index.php/system/files/2018-03/Diag%20TSLA%20Normandie%20Orientale%20Alcimed%20mars%202016_0.pdf
65. ARS. L'ARS Normandie arrête ses 7 territoires de démocratie sanitaire [Internet]. 2022 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.normandie.ars.sante.fr/lars-normandie-arrete-ses-7-territoires-de-democratie-sanitaire>
66. CRA. Partenaires Catalogue en ligne [Internet]. [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: http://cra-normandie-seine-eure.fr/index.php?lvl=cmspage&pageid=6&id_rubrique=95
67. Larroque B. ÉPIPAGE: étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels. Protocole de l'enquête. Arch Pédiatrie [Internet]. 1 mai 2000 [cité 31 mars 2024];7:339s-42s. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X00800949>
68. Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. The Lancet [Internet]. 8 mars 2008 [cité 31 mars 2024];371(9615):813-20. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673608603803>
69. Lancement de la cohorte Marianne | handicap.gouv.fr [Internet]. 2023 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/lancement-de-la-cohorte-marianne>
70. Cohorte Marianne [Internet]. [cité 31 mars 2024]. Présentation de la Cohorte MARIANNE. Disponible sur: <https://cohorte-marianne.org/cohorte-marianne/presentation-de-la-cohorte-marianne/>
71. Landa RJ. Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. Int Rev Psychiatry Abingdon Engl [Internet]. févr 2018;30(1):25-39. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29537331/>
72. Bali J, Rosier A, Marret S. Développement de programmes de guidance parentale dans le champ des troubles du neurodéveloppement en Normandie orientale. Contraste [Internet]. 2022 [cité 31 mars 2024];56(2):193-213. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-contraste-2022-2-page-193.htm>

73. Handicap.fr. Résultats de la 3e étude d'impact de la stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement (TND) | handicap.gouv.fr [Internet]. 2022 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/resultats-de-la-3e-etude-dimpact-de-la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro>
74. Rattaz C, Loubersac J, Michelon C, Geoffray MM, Picot MC, Munir K, et al. Factors associated with age of diagnosis in children with autism spectrum disorders: Report from a French cohort. *Autism Int J Res Pract.* nov 2022;26(8):2108-16.
75. Eschbach A. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant: évaluation de la connaissance du guide « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » par les médecins généralistes du Grand Est [Internet] [Thèse d'exercice]. [2009-....., France]: Université de Strasbourg; 2021. Disponible sur: https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2021/2021_ESCHBACH_Anne.pdf
76. Clerc A. Troubles du neurodéveloppement de l'enfant: évaluation de l'utilisation du guide d'aide au repérage et des plateformes de coordination et d'orientation chez les enfants de moins de 7 ans [Internet] [Thèse d'exercice]. [2009-....., France]: Université de Strasbourg; 2022. Disponible sur: https://publication-theses.unistra.fr/public/theses_exercice/MED/2022/2022_FIDALGO_Aline.pdf
77. Handicap.fr. Ouverture de la formation en ligne dédiée aux troubles du neurodéveloppement (TND: Autisme, TDAH, troubles Dys, troubles du développement intellectuel) à destination des étudiants en médecine de 3ème cycle. | handicap.gouv.fr [Internet]. 2023 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/ouverture-de-la-formation-en-ligne-dediee-aux-troubles-du-neurodeveloppement-tnd-autisme-tdah>
78. Institut national de santé publique du Québec [Internet]. 2024 [cité 31 mars 2024]. Consultez le guide | INSPQ. Disponible sur: <https://www.inspq.qc.ca/mieux-vivre/consultez-le-guide>
79. Ordre des médecins. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2023 [cité 31 mars 2024]. Publication de l'atlas de la démographie médicale 2023. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiques-presse/publication-latlas-demographie-medicale-2023>
80. MG France. Les enfants doivent pouvoir choisir leur médecin traitant - MG France [Internet]. 2014 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.mgfrance.org/index.php/actualite/profession/540-les-enfants-doivent-pouvoir-choisir-leur-medecin-traitant>

81. Handicap.fr. Nouvelle version du « Guide de repérage des signes inhabituels de développement chez les enfants de moins de 7 ans ». | handicap.gouv.fr [Internet]. 2024 [cité 12 avr 2024]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-version-du-guide-de-reperage-des-signes-inhabituels-de-developpement-chez-les-enfants-de>

82. Handicap.fr. info.gouv.fr. [cité 31 mars 2024]. Permettre une intervention précoce auprès des enfants susceptibles de présenter des troubles du neurodéveloppement. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/politiques-prioritaires/batir-de-nouveaux-progres-et-refonder-nos-services-publics/permettre-une-intervention-precoce-aupres-des-enfants-susceptibles-de-presenter-des-troubles-du-neurodeveloppement>

83. Légifrance - Droit national en vigueur - Circulaires et instructions - CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N° DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/DGESCO/2021/201 du 23 septembre 2021 relative au déploiement des plateformes de coordination et d'orientation et l'extension du forfait d'intervention précoce de 7 à 12 ans [Internet]. 2021 [cité 31 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=45234>

ANNEXE

Annexe 1 : Formulaire de repérage et d'adressage aux PCO « repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans »



FACTEURS DE HAUT RISQUE DE TND

Frère ou sœur ou parent
de 1^{er} degré ayant un TND

Exposition prénatale à
un toxique majeur du
neuro-développement
(alcool, certains
antiépileptiques, etc.)

Grande prématurité
(moins de 32 semaines
d'aménorrhée)

Poids de naissance inférieur
à 1 500 g

Encéphalopathies aigües
néonatales
(incluant convulsions)

Anomalies cérébrales
de pronostic incertain
(ventriculomégalie, agénésie
corps calleux, etc.)

Microcéphalie
(PC < -2 DS, congénitale
ou secondaire)

Infections congénitales
ou néonatales
(CMV, toxoplasmose, rubéole,
méningites / encéphalites, etc.)

Syndromes génétiques
pouvant affecter
le neuro-développement

Cardiopathies congénitales
complexes opérées

Chirurgie majeure
(cerveau, abdomen, thorax)

Ictère néonatal sévère,
y compris à terme
(bilirubine >400 mmol/L)





COMPORTEMENTS INSTINCTUELS, SENSORIELS, ÉMOTIONNELS PARTICULIERS

Fonctions physiologiques instinctuelles (sommeil, alimentation) :

Troubles durables et quasi
quotidiens du sommeil
(endormissement, réveils
nocturnes)

Grande sélectivité alimentaire
inhabituelle pour l'âge (préfère
les structures lisses, refuse les
morceaux, a une aversion pour
les aliments d'une certaine
couleur, etc.)

Difficultés de prises
alimentaires (durée des repas
très longue, réflexe nauséux
massif)

Profil sensoriel et sensori- moteur particulier :

Aversion / évitement du contact
tactile, de certaines textures ou
tissus

Hyper-réactivité ou hypo-
réactivité à des stimuli
sensoriels (absence de réaction
à un bruit fort ou réaction
exagérée pour certains bruits,
évitement ou attirance pour
la lumière)

Exploration / utilisation
étrange des « objets » et de
l'environnement

Mouvements répétitifs,
stéréotypés : gestuelles
(battements des mains,
mouvements des doigts
devant les yeux) ou corporelles
(balancements, tournoiements,
déambulations, etc.)

Comportement anormalement
calme voire passif, bougeant
très peu (hypo-mobilité) pour
les enfants de moins de 24 mois

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

Intolérance exagérée
au changement de
l'environnement⁽¹⁾

Colères violentes et répétées,
inconsolables

Hyperactivité motrice
incontrôlable (se met en
danger)

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



SIGNES D'ALERTE À 6 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

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

Langage oral

- | | | |
|--|-----|-----|
| • Tourne la tête pour regarder la personne qui parle | oui | non |
| • Vocalise des monosyllabes | oui | non |

Socialisation

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

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 12 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

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

Langage oral

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

Socialisation

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

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 18 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

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

Langage oral

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

Socialisation

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

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 24 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

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

Langage oral

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

Socialisation

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

Commentaire libre :

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



SIGNES D'ALERTE À 3 ANS (36 MOIS)

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine (cognition)

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

Langage oral

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

Socialisation

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

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE



À 4 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine et praxies

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

Langage oral

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

Cognition

- | | | |
|---|-----|-----|
| • A des jeux imaginatifs avec des scénarios | oui | non |
| • Compte (dénombré) quatre objets | oui | non |
| • Sait trier des objets par catégories (couleurs, formes, etc.) | oui | non |

Socialisation

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

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE À 5 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine et praxies

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

Langage oral

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

Cognition

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

Socialisation

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

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE À 6 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

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

Motricité fine et praxies

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

Langage oral

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

Cognition

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

Socialisation

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

Commentaire libre :



FORMULAIRE D'ADRESSAGE

Identification du médecin

Nom / Prénom du médecin :

Numéro RPPS :

Numéro FINESS :

Identification de l'enfant

Nom / Prénom de l'enfant :

Date de naissance de l'enfant : / /

Rang de naissance de l'enfant :

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

Nom / Prénom de l'assuré :

Numéro immatriculation + clé de l'assuré :

Coordonnées du représentant légal de l'enfant

Nom / Prénom :

Numéro de téléphone :

Mail de contact :

Adresse postale :

.....

Couverture par l'Assurance maladie

Organisme d'assurance maladie d'affiliation

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

Code régime :

Code caisse gestionnaire :

Code centre gestionnaire :

Raison sociale :

Adresse postale :

.....



FORMULAIRE D'ADRESSAGE

Prescription d'examens et bilans chez les professionnels suivants :

Professions conventionnées

*Professions non conventionnées mais
bénéficiant du forfait bilan intervention
précoce*

Kinésithérapie

Ergothérapie

Ophthalmologie

Psychologie

ORL

Psychomotricité

Orthophonie

Orthoptie

Autres, préciser :

.....
.....

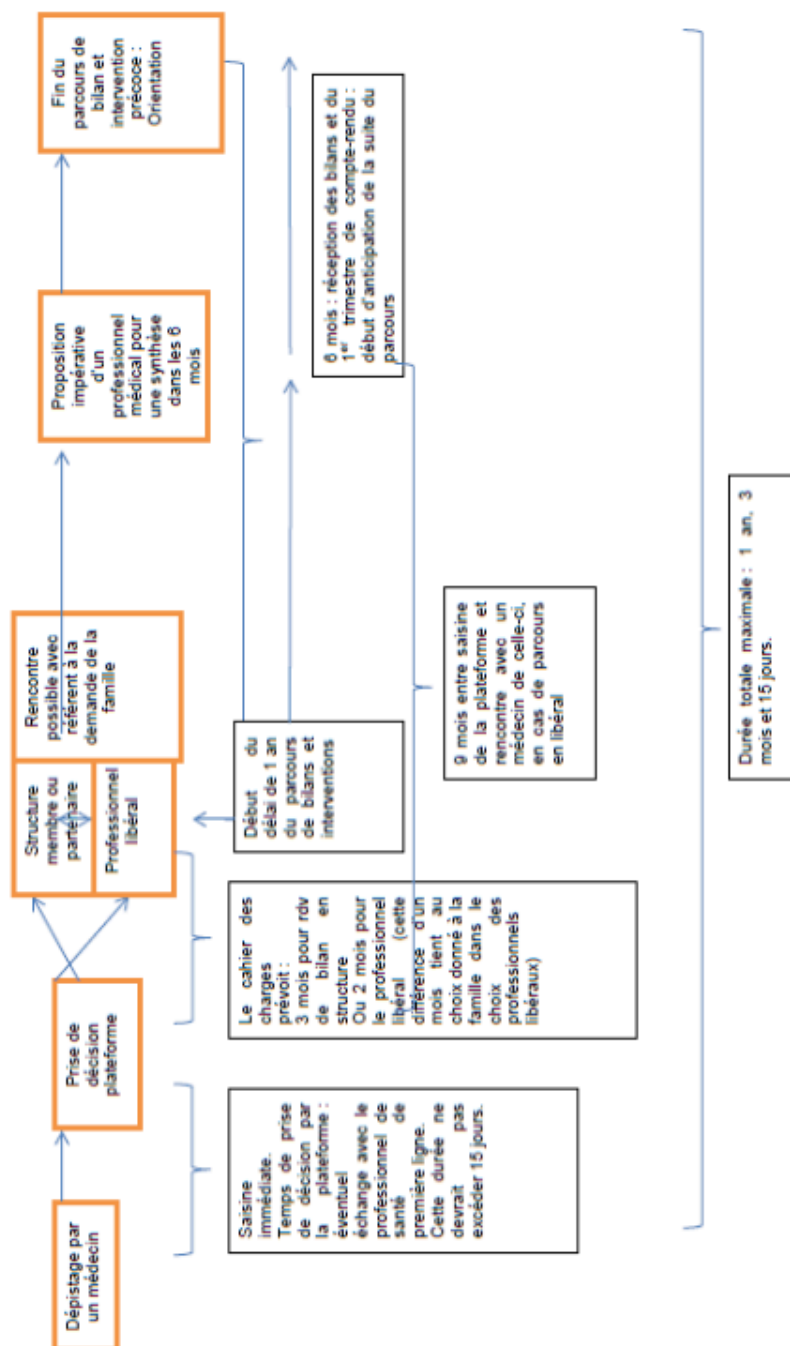
Commentaires

Préciser le cas échéant : antécédents, environnement psychosocial ...

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Avec l'accord du représentant légal de l'enfant, ce document est transmis
à la plateforme. Un double lui est remis, le : / /

Annexe 2 : Processus de prise en soin lors d'une suspicion de TND selon les recommandations de l'HAS



Annexe 3 : Courrier transmis à la famille et au médecin demandeur du parcours de soin après la réunion d'équipe



Plateforme de Coordination et d'Orientation des Troubles du Neuro-Développement 276

Secrétariat :

Natacha RAMPAZZI

06.46.71.00.34

Valérie LECOQ

02.32.88.14.97

plateforme.tnd@chu-rouen.fr

Rouen , le

Courrier adressé aux familles + copie
médecin adresseur

Alicia MATOUSSI-SMADHI

02.32.95.11.32

pcotnd276@ch-lerouvray.fr

Madame, Monsieur,

Responsable Médical :

Pr Stéphane MARRET

Dans le cadre de la Plateforme Coordination et d'Orientation des Troubles du Neurodéveloppement (PCO TND 276), le Docteur nous a adressé une demande pour votre enfant, née le

ANTENNE ROUEN

Dr Marine COVOLO

Coordonnatrices :

Marie BLANCHE

Charlène LATOUR

Pauline LEROY

Fannie ROBERT

Marie VANDERPERS

Suite à l'étude de la demande, l'équipe médicale et de coordination a déterminé les objectifs d'accompagnements suivants :

- **Soutien à la mise en place d'un forfait d'intervention.....**

- **Consultation spécialisée en développement pour laquelle un de nos services partenaires vous recontactera afin de vous proposer un rendez-vous.**

Les interventions de forfaits précoces (psychomotricité, ergothérapie et psychologie) seront financées par l'assurance maladie sur un nombre précis de séances.

Concernant les autres actes (consultation, imagerie, laboratoire...), le remboursement se fera par l'assurance maladie + le tiers payant (mutuelle ou CMU possible)

ANTENNE DIEPPE

Dr Ingrid KALTWASSER

Coordonnateur

Alexis LEBORGNE

M.....sera coordonnateur/coordonnatrice référent/référente de votre suivi PCO et prendra contact par téléphone avec vous.

ANTENNE LE HAVRE

Dr Karine LEYDIER

Coordonnatrices :

Elodie DINALLE

Marion POULAIN

Merci de préciser aux différents acteurs du suivi de votre enfant, la présence d'un accompagnement PCO.

ANTENNE EURE

Dr Frédérique BENEZ

Dr Naïma FRIHI-

BOUGUERROUA

Coordonnatrices :

Sandrine CHESNEAU

Emilie DEBUIRE

Julie PANNIER

Ce document atteste votre inscription à la PCO TND 276 et pourra être utilisé si besoin dans les démarches nécessaires à votre enfant.

Nous vous prions d'agréer, nos cordiales salutations.

L'équipe de la PCO TND 276

PCO TND 276 CAMSP

CHU de Rouen Hôpital Charles-Nicolle - Service de Pédiatrie Néonatale et Neuropédiatrie

37 boulevard Gambetta 76000 ROUEN

Site internet : <https://www.chu-rouen.fr/service/plateforme-de-coordination-et-orientation-des-troubles-du-neurodeveloppement/>

Annexe 4 : Courrier de sortie transmis à la famille et au médecin demandeur du parcours de soin



Plateforme de Coordination et d'Orientation des Troubles du Neuro-Développement 276

Secrétariat :

Natacha RAMPAZZI

06.46.71.00.34

Valérie LECOQ

02.32.88.14.97

plateforme.tnd@chu-rouen.fr

Courrier adressé aux familles + copie médecin adresseur (et autres)

Rouen , le 29/01/2024

Alicia MATOUSSI-SMADHI

02.32.95.11.32

pcotnd276@ch-lerouvray.fr

Madame, Monsieur,

Responsable Médical :

Pr Stéphane MARRET

Votre enfant, né/née le, bénéficie depuis le *date du premier staff* d'un accompagnement par la Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO).

ANTENNE ROUEN

Dr Marine COVOLO

Coordonnatrices :

Marie BLANCHE

Charlène LATOUR

Pauline LEROY

Fannie ROBERT

Marie VANDERPERS

Votre enfant a bénéficié de :

-

-

-

Un diagnostic de *nom de pathologie* a été posé par *nom de l'équipe*

L'aide fournie par la PCO étant non pérenne dans le temps, celle-ci se termine pour votre enfant.

A compter du *date*, il ne pourra plus bénéficier de cet accompagnement.

ANTENNE DIEPPE

Dr Ingrid KALTWASSER

Coordonnateur

Alexis LEBORGNE

Cependant, il bénéficie à présent de l'AEEH, financement de la MDPH pour les soins nécessaires à votre enfant, qui vous permettra de couvrir ces dépenses. et/ou Cependant, il bénéficie à présent d'un accompagnement au *CMP/CMPP/CAMSP + nom*. Votre médecin traitant/Le médecin du *CAMSP* ou *CMP* ou *CMPP*/Le médecin spécialiste, le *Dr Nom*, assurera la coordination médicale du parcours de votre enfant.

ANTENNE LE HAVRE

Dr Karine LEYDIER

Coordonnatrices :

Elodie DINALLE

Marion POULAIN

Nous vous remercions de la confiance que vous avez accordée à l'équipe de la PCO pendant cet accompagnement et restons à votre disposition pour vous apporter des précisions si cela est nécessaire.

Nous vous prions d'agréer, nos cordiales salutations.

ANTENNE EURE

Dr Frédérique BENEZ

Dr Naïma FRIHI-

BOUGUERROUA

Coordonnatrices :

Sandrine CHESNEAU

Emilie DEBUIRE

Julie PANNIER

L'équipe de la PCO TND 276 - Antenne de

PCO TND 276 CAMSP


CHU de Rouen Hôpital Charles-Nicolas - Service de Pédiatrie Néonatale et Neuropédiatrie

37 boulevard Gambetta 76000 ROUEN

Site internet : <https://www.chu-rouen.fr/service/plateforme-de-coordination-et-dorientation-des-troubles-du-neurodeveloppement/>

Annexe 5 : Retour des données auprès des médecins généralistes pour les informer sur l'évolution du dispositif

LES PROFILS DES ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLE DU NEURODÉVELOPPEMENT ADRESSÉS PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ET LEUR DEVENIR AU SEIN DE LA PLATEFORME DE COORDINATION ET D'ORIENTATION DE ROUEN

THÈSE EN MÉDECINE GÉNÉRALE DE LA FACULTÉ DE ROUEN – E-M. LOPES DE LIMA 

OBJECTIFS

Définir les profils des enfants suspectés de présenter un TND par les médecins généralistes et leur devenir au sein de la PCO.

Réaliser un retour aux médecins généralistes.

MÉTHODE

- Étude épidémiologique quantitative, observationnelle, descriptive, rétrospective
- Étude monocentrique (antenne de Rouen)
- Recrutement : octobre 2019 à décembre 2022
- Recueil : octobre 2019 à décembre 2023

PARCOURS DE SOINS DES TND DE HAUTE NORMANDIE



Adressage médical des enfants via le [formulaire](#) si :

- Enfant < 7 ans
- Suspicion TND
- Primo demandeur (absence de parcours de soin ou aide financière préalable)



- Appui aux professionnels de 1ère ligne



- Coordination avec les professionnels de santé libéraux conventionnés

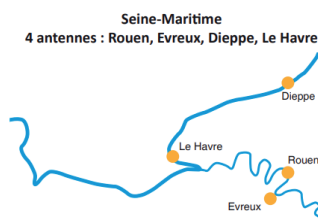


- Accompagnement des enfants et des familles dans un parcours de soin



- Orientation vers les structures d'appui au diagnostic de 2ème et 3ème ligne

RÉSULTATS



PCO de l'antenne de Rouen

239 enfants adressés par 181 médecins généralistes
79,5 % de garçons et 20,5 % de filles

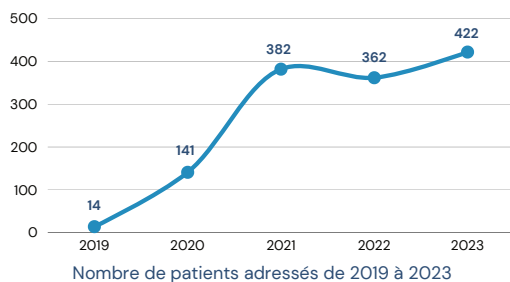
29 % des adressages par des médecins généralistes

Moyenne du temps au sein de la PCO : 19,5 mois
Ecart type : 10,1 mois



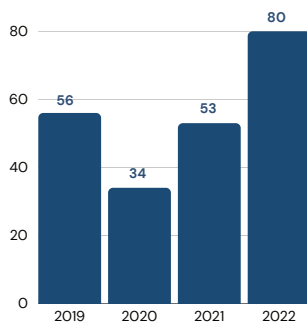
Âge d'entrée
3 à 4 ans

98 professionnels libéraux conventionnés

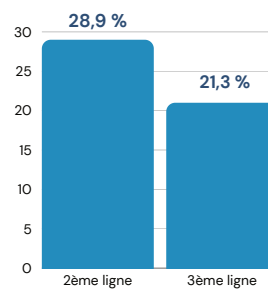


TSA	43,3 mois
TDAH	74,3 mois
TDC	55 mois
Trouble de la communication	39,8 mois
TDI	31,5 mois

Moyenne d'âge au moment du diagnostic 54,7 mois
Ecart type de 24,3 mois

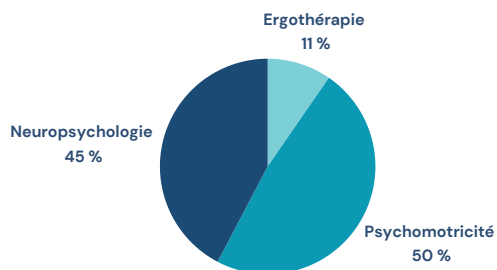


Délai moyen en jours entre la date de demande et la réunion d'équipe de 2019 à 2022



Fréquence des enfants ayant besoin d'une 2ème et 3ème ligne

31 % de diagnostics posés
Pourcentage de diagnostics suspectés par le médecin généraliste ayant été confirmés par un diagnostic : 43,2 %



Fréquence des bilans réalisés par les enfants au sein de la PCO

- Forfait d'intervention précoce 0 €
- Kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes ne sont pas inclus dans le forfait
- Durée entre 18 et 24 mois
- Nombre d'enfants qui ont bénéficié d'un seul forfait : 28,5 %
- Nombre d'enfants qui ont bénéficié de deux forfaits : 34,7 %

CONCLUSION



La PCO est un soutien majeur pour les médecins généralistes dans le parcours précoce des enfants atteints de TND (âge précoce de prise en charge, coordination des soins).

Les axes à développer : délai d'attente, pose de diagnostic, partage d'information du dossier patient avec l'ensemble des intervenants.

SOURCE : Les profils des enfants atteints de trouble du neurodéveloppement adressés par les médecins généralistes et leur devenir au sein de la plateforme de coordination et d'orientation de Rouen. Retour des données auprès des médecins généralistes pour les informer sur l'évolution du dispositif.
Thèse en médecine générale - E-M. Lopes de Lima

Introduction : En réponse à l'augmentation constante de la prévalence des troubles du neurodéveloppement (TND), des plans d'action sur l'autisme ont été mis en place depuis 2015 afin d'améliorer leur prise en charge. Une des avancées majeures a été la création des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) sur le territoire français permettant la mise en place d'un parcours de « bilan et d'intervention précoce ». Le médecin généraliste consulté en premier recours a une place centrale dans le repérage des TND.

Objectif : L'objectif principal était d'étudier le profil des enfants âgés de 0 à 7 ans suspectés de présenter des TND, qui ont été adressés à la PCO de Rouen par les médecins généralistes. L'objectif secondaire consistait à analyser le fonctionnement général de la PCO et faire un retour auprès des médecins généralistes.

Méthode : Réalisation d'une étude épidémiologique, descriptive, rétrospective monocentrique. Le recrutement s'est déroulé d'octobre 2019 à décembre 2022 avec un recueil de données d'octobre 2019 à décembre 2023.

Résultats : L'échantillon comprenait 239 patients (79,5 % de garçons et 20,5 % de filles) orientés par 181 médecins généralistes. Les résultats ont montré un parcours de soin précoce : moyenne d'âge d'entrée de 4 ans et 3 mois, moyenne d'âge au moment des diagnostics de 4 ans et 5 mois. Le délai moyen avant le 1^{er} avis spécialisé était de 60 jours et le temps moyen passé au sein de la plateforme était de 1 an et 6 mois.

Discussion : La PCO est un soutien important pour les médecins généralistes dans le parcours précoce des enfants atteints de TND (âge précoce de prise en charge, coordination des soins). Les axes à développer seraient de raccourcir le délai d'attente, d'augmenter la pose de diagnostic, de fluidifier le partage d'information du dossier patient avec l'ensemble des intervenants.

Mots clés : Trouble du neurodéveloppement, repérage, médecins généralistes, plateforme de coordination et d'orientation, intervention précoce.