



**HAL**  
open science

## Le parcours de soins des enfants suspects de TND accompagnés par la PCO de Rouen au 1e janvier 2023

Cécile Toulemonde

► **To cite this version:**

Cécile Toulemonde. Le parcours de soins des enfants suspects de TND accompagnés par la PCO de Rouen au 1e janvier 2023. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04678811

**HAL Id: dumas-04678811**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04678811v1>**

Submitted on 27 Aug 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.

Année 2024

N°

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**Le parcours de soins des enfants suspects de troubles du neurodéveloppement, accompagnés par la Plateforme de Coordination et d'Orientation de Rouen au 1<sup>e</sup> janvier 2023**

Présentée et soutenue publiquement le jeudi 11 avril 2024 par

**Cécile TOULEMONDE**

**Née le 15 novembre 1995 à Lille (59)**

---

**Président du jury:** Monsieur le Professeur Stéphane MARRET

**Directeur de thèse :** Monsieur le Docteur Stéphane RONDEAU

**Membres du jury :** Madame le Professeur Gisèle APTER

Madame le Docteur Marine COVOLO

Madame le Docteur Ivana DABAJ

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

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



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

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

### MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

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

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

#### **PROFESSEUR AGREGÉ OU CERTIFIÉ**

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

## II - PHARMACIE

### PROFESSEURS DES UNIVERSITES

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

### MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

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

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

### **PROFESSEURS ASSOCIES**

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

### **PAU-PH**

M. Pierre <b>BOHN</b>	Radiopharmacie
M. Mikaël <b>DAOUPHARS</b>	Pharmacie

### **PROFESSEUR CERTIFIE**

Mme Mathilde <b>GUERIN</b>	Anglais
----------------------------	---------

### ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

M. Eric <b>BARAT</b>	Pharmacie
Mme Marine <b>CAVELIER</b>	Pharmacie
M. Guillaume <b>FEUGRAY</b>	Biochimie Générale
M. Romain <b>LEGUILLON</b>	Pharmacie

<h3>LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES</h3>
-----------------------------------------------------------------

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mme Elisabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Marie-Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Abdelhakim <b>EL OMRI</b>	Pharmacognosie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie organique
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b>	Parasitologie
Mme Christelle <b>MONTEIL</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b>	Microbiologie
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mr Rémi <b>VARIN</b>	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie <b>VAUGEOIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	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 <b>BILLET</b>	UFR	Médecine Générale
Mr Julien <b>BOUDIER</b>	UFR	Médecine Générale
Mme Laëtitia <b>BOURDON</b>	UFR	Médecine Générale
Mme Elsa <b>FAGOT-GRIFFIN</b>	UFR	Médecine Générale
Mme Ségolène <b>GUILLEMETTE</b>	UFR	Médecine Générale
Mr Frédéric <b>RENOU</b>	UFR	Médecine Générale
Mme Charlotte <b>SIEFRIDT</b>	UFR	Médecine Générale

## ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

### PROFESSEURS

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

### MAITRES DE CONFERENCES

Mr Jonathan <b>BRETON</b> (med)	Nutrition
Mme Gaëlle <b>BOUGEARD-DENOYELLE</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine <b>CLEREN</b> (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain <b>FRAINEAU</b> (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline <b>GAILDRAT</b> (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mme Rachel <b>LETELLIER</b> (med)	Physiologie
Mr Loïc <b>MARTIN</b>	Sciences Rééducation et Réadaptation
Mr Antoine <b>OUVRARD-PASCAUD</b> (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)



Mr Frédéric <b>PASQUET</b>	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie <b>PEZZINO</b>	Orthophonie
Mme Christine <b>RONDANINO</b> (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var <b>TAN</b>	Immunologie
Mme Isabelle <b>TOURNIER</b> (med)	Biochimie (UMR 1079)

## **PAU**

Mme Léopoldine <b>DEHEINZELIN</b>	Orthophonie
Mme Séverine <b>ROBERT</b>	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 sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

# SOMMAIRE

---

Sigles .....	19
Introduction .....	21
1. Le neurodéveloppement.....	22
2. Les troubles du neurodéveloppement .....	24
3. Le parcours de soins .....	41
4. Les interventions précoces.....	45
5. Politiques de santé publique .....	50
6. Objectifs de l'étude .....	56
Matériels et méthodes.....	57
1. Caractéristiques générales de l'étude .....	57
2. Critères d'inclusion et d'exclusion .....	57
3. Critères de jugement .....	57
4. Méthodes de recueil .....	58
5. Données recueillies .....	58
6. Analyses statistiques .....	59
7. Cadre réglementaire.....	59
Résultats.....	60
1. Analyse descriptive de la population .....	61
2. Analyse comparative des patients adressés à $\leq 30$ mois et à $> 30$ mois.....	72
3. Figure récapitulative de l'analyse descriptive .....	74
Discussion .....	75
1. Discussion des résultats.....	76
2. Forces et limites de l'étude.....	89
Conclusion.....	90
Liste des tables.....	92
Liste des figures .....	93
Références .....	94
Annexes.....	100
Résumé.....	107

# SIGLES

---

<b>AEEH</b>	Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
<b>ALD</b>	Allocation Longue Durée
<b>AME</b>	Aide Médicale d'État
<b>ANSM</b>	L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament
<b>CAMSP</b>	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
<b>CHU</b>	Centre Hospitalo-Universitaire
<b>CIM</b>	Classification Internationale des Maladies
<b>CMP</b>	Centre Médico-Psychologique
<b>CMPP</b>	Centre Médico-psycho-Pédagogique
<b>CMU</b>	Couverture Maladie Universelle
<b>CMV</b>	Cytomégalovirus
<b>CNRS</b>	Centre National de la Recherche Scientifique
<b>CRANSE</b>	Centre de Ressources Autisme Normandie Seine-Eure
<b>CRTLA</b>	Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages
<b>DS</b>	Dérivation standard
<b>DSM</b>	Manuel Diagnostique et Statistique
<b>ETADA</b>	Équipe Territoriale d'Appui au Diagnostic de l'Autisme
<b>FMIH</b>	Fédération Médicale Inter Hospitalière

<b>GABA</b>	Acide gamma-aminobutyrique
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HIV</b>	Hémorragie Intra-Ventriculaire
<b>LMPV</b>	Leucomalacie Périventriculaire
<b>MDPH</b>	Maison Départementale des Personnes Handicapées
<b>PAG</b>	Petit poids pour l'âge gestationnel
<b>PCO</b>	Plateforme de Coordination et d'Orientation
<b>PMI</b>	Protection Médicale et Infantile
<b>RCIU</b>	Retard de croissance intra-utérin
<b>ROR</b>	Répertoire Opérationnel de Ressources
<b>SA</b>	Semaine d'Aménorrhée
<b>SESSAD</b>	Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile
<b>TDA/H</b>	Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
<b>TDC</b>	Trouble Développementale des Coordinations
<b>TDI</b>	Troubles du Développement Intellectuel
<b>TND</b>	Troubles du neurodéveloppement
<b>TSA</b>	Trouble du Spectre de l'Autisme
<b>TSLA</b>	Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages
<b>URML</b>	Union Régionale des Médecins Libéraux

# INTRODUCTION

---

Depuis le début du XXe siècle, les innovations médicales et de santé publique ont entraîné des changements spectaculaires dans l'épidémiologie des problèmes de santé chez les enfants. Les maladies infectieuses ont considérablement diminué et les taux de survie des enfants atteints de cancer, de cardiopathie congénitale, de leucémie se sont améliorés.

Cependant, au cours des cinquante dernières années, les problèmes de santé chroniques et les incapacités chez les enfants ont augmenté de façon constante, principalement à cause de l'asthme, de l'obésité, des problèmes de santé mentale et des troubles du neurodéveloppement.

Dans le DSM-V, les troubles du neurodéveloppement (TND) sont définis comme un ensemble d'affections, débutant durant l'enfance et se caractérisant par des déficits du développement, entraînant une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel [1].

Le repérage précoce des TND et l'initiation d'une prise en charge rapide avec l'organisation d'un parcours de soins est un sujet au cœur des politiques actuelles de santé publique. Dans cette optique, des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) ont été créées en 2019, afin d'organiser un parcours de soin coordonné selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2020, et de proposer des interventions précoces.

Les derniers rapports ministériels décrivent le manque de données épidémiologiques sur les TND, au risque de faire reposer la construction des actions publiques sur des bases incomplètes et d'induire des problèmes de dimensionnement de ces actions.

A Rouen, la PCO a été mise en place en novembre 2019, conformément aux directives ministérielles de 2018. A ce jour, aucune étude épidémiologique n'a été réalisée concernant les caractéristiques des enfants accompagnés et de leur parcours de soin.

Ce travail de thèse consiste donc à réaliser une étude sur les enfants suspects de TND, accompagnés par la PCO de Rouen au 1<sup>e</sup> janvier 2023, concernant leurs caractéristiques et leur parcours de soin.

# 1. Le neurodéveloppement

---

## 1.1. Définition du neurodéveloppement

Il recouvre l'ensemble des mécanismes qui, dès le plus jeune âge et même avant la naissance, structurent la **mise en place des réseaux neuronaux**, impliqués dans la motricité, les fonctions exécutives, la vision, l'audition, le langage et la communication, l'oralité, les interactions sociales et le comportement.

Ces mécanismes sont d'ordre **biologiques, moléculaires, génétiques, épigénétiques et environnementaux** [2].

## 1.2. Le fonctionnement cérébral

Le système nerveux est composé d'une grande diversité de types de cellules, dont **100 milliards de neurones**, communiquant entre eux par influx nerveux (potentiels d'action). Grâce à l'influx nerveux, les neurones libèrent des **neurotransmetteurs** dans l'espace intersynaptique, pouvant être excitateurs (glutamate) ou inhibiteurs (GABA).

Au cours du neurodéveloppement, le système nerveux se constitue à partir des **cellules souches neurales**. Les cellules **se différencient les unes des autres** en fonction de leur position dans le système nerveux en développement. Ces régions cérébrales nouvellement formées vont ensuite se connecter entre elles et se spécialiser dans des fonctions particulières [3].

## 1.3. Les bases du neurodéveloppement

La **trajectoire développementale** d'un enfant est un processus dynamique, correspondant à une série d'étapes successives, parfois intriquées entre elles.

Elle résulte **d'interactions permanentes entre les facteurs génétiques et les facteurs environnementaux**. C'est la formation et la maturation des connexions et des circuits cérébraux qui permettent l'apparition des compétences dans plusieurs domaines interdépendants : sensori-moteur, cognitif, socio-affectif et de communication.

**L'intégration sensorielle et motrice** joue un rôle initial très important. Les processus d'organisation cérébrale se font à partir des informations et des perceptions obtenues par le toucher, le goût, l'odorat, l'audition, la vision et la position des différentes parties du corps.

Les troubles du développement sensoriel, de la motricité et des coordinations peuvent être ensuite de véritables entraves au développement du langage, des fonctions cognitives ou du lien social [4].

#### **1.4. La plasticité cérébrale**

Il s'agit de la capacité du système nerveux à **réorganiser ses connexions nerveuses** sur un plan fonctionnel et structural, en réponse à des changements intrinsèques (facteurs génétiques ou épigénétiques) ou extrinsèques (lésions clastiques ou modifications environnementales durant la grossesse, les premiers mois de la vie de l'enfant : stress, nutrition, toxiques, médicaments, agents infectieux, éducation, expériences, exercice physique, rééducations...).

Elle débute dès la vie embryonnaire lors de la migration neuronale, et se poursuit **de la naissance jusqu'à l'adolescence**, avec la myélinisation des fibres axonales et l'arborescence des neurones.

La plasticité cérébrale est **maximale les 1000 premiers jours de vie** de l'enfant. L'étude de Baroncelli *et al* publiée en 2011 [5], a montré qu'il est plus aisé de stimuler les capacités, de récupérer une trajectoire développementale la plus proche possible de l'enfant neurotypique et prévenir au maximum les surhandicaps pendant cette fenêtre développementale.



## **2. Les troubles du neurodéveloppement**

---

### **2.1. Définition des troubles du neurodéveloppement**

Les TND apparaissent comme un **spectre** (*continuum*), plutôt que comme des troubles isolés. Leur diagnostic s'appuie sur deux classifications des troubles mentaux :

- **La cinquième édition de la classification américaine, le DSM-V**, publiée par l'Association Américaine de Psychiatrie
- **La onzième révision de la classification internationale des maladies, la CIM-11.**

C'est dans le DSM-V que la catégorie « troubles du neurodéveloppement » est apparue, en 2013.

Les TND y sont définis comme un ensemble d'**anomalies du fonctionnement cérébral qui débutent durant la période du développement**. Ils entraînent des difficultés significatives dans l'**acquisition et l'exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices ou sociales** [1].

Selon le DSM-5 et la CIM-11, les TND regroupent :

- **Le trouble du spectre de l'autisme**
- **Le trouble de l'attention, avec ou sans hyperactivité**
- **Le trouble du développement intellectuel**, anciennement « déficience intellectuelle »
- **Le trouble spécifique des apprentissages** (lecture, expression écrite et déficit du calcul) anciennement « troubles dys »
- **Les troubles moteurs** (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics)
- **Les troubles de la communication** (déficits du langage, de la parole et de la communication)
- **Les autres troubles neurodéveloppementaux, spécifiés** (DSM-5), **non spécifiés** (DSM-5 et CIM11) ou **secondaires** (CIM11).

### 2.1.1. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Depuis sa description initiale en 1943, les descriptions des troubles autistiques ont fortement varié en fonction des nosographies. Les critères diagnostiques du TSA sont désormais définis dans le DSM-V dans les deux dimensions symptomatiques suivantes :

- **Déficits persistants de la communication et des interactions sociales ;**
- **Caractère restreint et répétitif** des comportements, des intérêts ou des activités.

Cette définition doit être complétée par la définition d'un niveau de sévérité : **avec ou sans déficience intellectuelle.**

### 2.1.2. Le trouble de l'attention, avec ou sans hyperactivité (TDA/H)

Il est apparu pour la première fois dans la troisième révision du DSM, en 1980. Il associe à des degrés divers trois groupes de symptômes :

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

Il existe trois types de TDAH :

- Avec prédominance « **déficit attentionnel** »
- Avec prédominance « **hyperactivité/impulsivité** »
- De type **mixte** (hyperactivité/impulsivité et troubles attentionnels associés).

### 2.1.3. Le trouble du développement intellectuel (TDI)

Les trois critères suivants doivent être présents :

- **Déficit du fonctionnement intellectuel** (raisonnement, apprentissages, résolution de problème, capacité d'abstraction, de jugement...);
- **Déficit des fonctions adaptatives** affectant les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Ces limitations altèrent les capacités de communication, de participation sociale et d'indépendance ;
- **Débutant pendant la période de développement** (enfance) et non à l'âge adulte.

### 2.1.4. Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA)

Il s'agit d'une dénomination fonctionnelle de la HAS, regroupant **les troubles du langage, les troubles spécifiques des apprentissages et le trouble développemental de la coordination (TDC), eux-mêmes définis dans le DSM-V.**

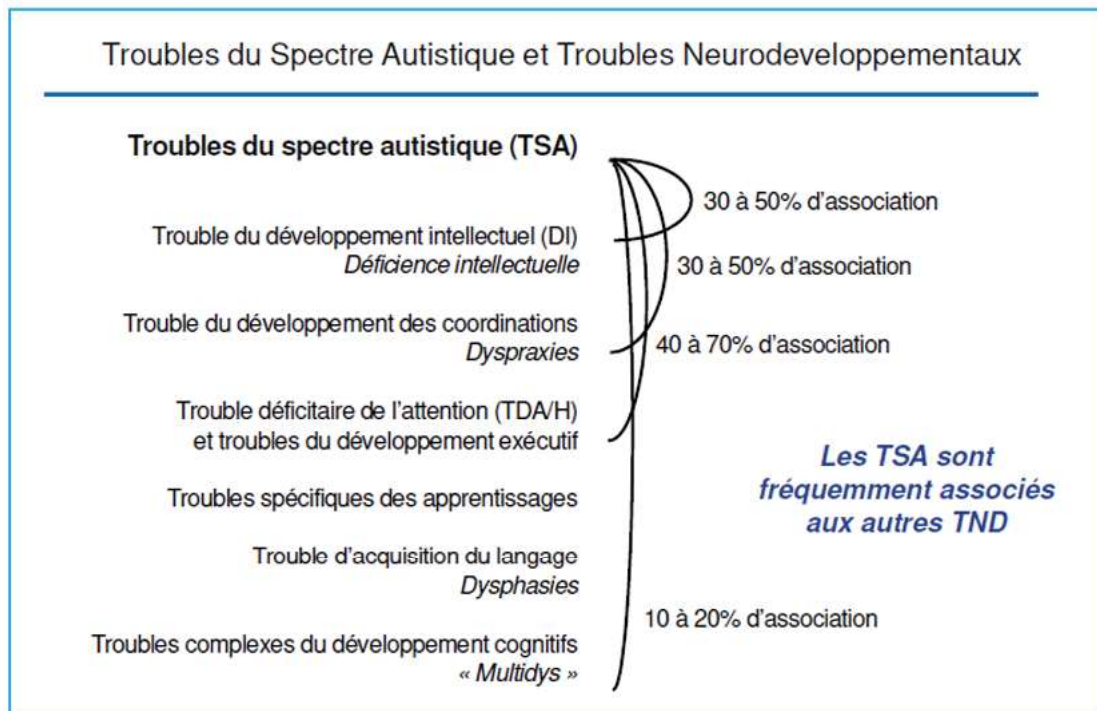
Ces troubles affectent une ou plusieurs fonctions cognitives mais pas l'ensemble du fonctionnement cognitif de l'enfant ou de la personne.

Ils sont durables : à l'inverse d'une simple difficulté d'apprentissage, ils persistent **depuis au moins six mois** en dépit d'une prise en charge individualisée. Ils interfèrent de manière significative avec la réussite scolaire, le fonctionnement professionnel ou les activités de la vie courante.

### 2.1.5. Les troubles du neurodéveloppement complexes

Cette dénomination n'apparaît pas dans la définition du DSM-V des TND, mais elle est utilisée en pratique clinique. Elle désigne l'association de plusieurs TND.

La figure suivante illustre le continuum entre les différents TND, et notamment l'association du TSA aux autres TND.



*Source : DHU PROTECT, Hôpital Robert Debré, Paris.*

*Figure 1: Association du TSA aux autres TND [2]*

## 2.2. Epidémiologie

A ce jour, il existe encore **très peu de données épidémiologiques concernant les TND en France.**

Deux registres des handicaps de l'enfant (RHE) permettent actuellement d'étudier l'évolution de la prévalence du TSA en France. Le premier registre couvre le département de la Haute-Garonne (RHE31) et le deuxième l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie (RHEOP). Ces registres ont été constitués à partir de données recueillies auprès des Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH).

L'étude de Delobel-Ayoub et *al* publiée en 2020 [6] utilisant les données de ces registres, indique une **augmentation des diagnostics de TSA chez les enfants de 8 ans** nés entre 2007 et 2009 par rapport à ceux nés entre 1995 et 1997 (augmentation de 2.3 à 7.7‰ et de 3.3 à 5.6‰ pour le RHE31 et le RHEOP respectivement).

Dans le RHE31, le rapport de 2021 [7] indique encore une **poursuite de l'augmentation**; en effet, la prévalence du TSA chez les enfants nés entre 2009 et 2011 est estimée à 9.5‰. Cette même étude retrouve une prévalence du TDI à 3,4‰ en France, tout niveau de sévérité confondu.

L'étude française de Di Folco et *al* publiée en 2022 [8] estime la prévalence de la dyslexie (ancienne nomenclature utilisée dans l'article) à 6,6% en France.

Concernant les autres TND et notamment le TDAH, on ne retrouve **pas d'étude de prévalence effectuée en France**. L'étude de Sayal et *al* publiée en 2018 [9] retrouve une prévalence du TDAH au niveau mondial entre 2 et 7%. L'étude de prévalence Zablotsky et *al* [10] menée aux Etats-Unis et publiée en 2019, retrouve une prévalence du TDAH entre 8,5 et 9,5%. C'est cette même étude qui fait état d'environ un enfant sur 6 atteint d'un TND aux Etats-Unis.

La **dernière stratégie gouvernementale concernant les TSA et les TND en France** parue en **novembre 2023** [11] s'appuie donc sur les études menées en France et à l'étranger citées précédemment, pour communiquer des **chiffres clés** concernant les TND en France:

- **1 personne sur 6** est concernée par un TND
- Le **TSA** concerne **1 à 2%** de la population
- Les **troubles « Dys »** concernent **8%** de la population
- Le **TDAH** concerne **6% des enfants et 3% des adultes**
- Le **TDI** concerne **1%** de la population.

Des études françaises utilisant les données de cohortes sont toutefois en cours. Par exemple, la cohorte Elena [12] comprend 900 enfants ayant un diagnostic de TSA, recrutés entre 2013 et 2019 dans neuf régions en France. L'étude de Dellapiazza et *al* [13] sur cette cohorte retrouve 83 % de garçons et 17 % de filles. 30 % des enfants ont une déficience intellectuelle sévère à modérée associée à ce TSA et 70 % ont une déficience intellectuelle légère ou n'ont pas de déficience intellectuelle.

## 2.3. Facteurs de risque de troubles du neurodéveloppement

Les facteurs de risque de présenter un TND sont multiples : génétiques, environnementaux, anté, péri et post-nataux. Ils peuvent entraver la trajectoire développementale initiale, en affectant l'intégration sensorimotrice et la mise en place des réseaux neuronaux.

### 2.3.1. Prématurité et facteurs environnementaux périnataux

Les enfants prématurés sont nés avant le terme de 37 semaines d'aménorrhée (SA). La notion de « **terme précoce** » distingue les enfants nés de 37SA à < 39SA, des enfants nés à terme de 39 à 41 SA.

La neurogenèse dans les zones ventriculaires et sous-ventriculaires du cortex cérébral se poursuivant au troisième trimestre de grossesse (environ à 28 SA), la **prématurité affecte donc gravement ce processus**. A cause des agressions cérébrales induites par la prématurité, un déséquilibre entre les neurones excitateurs glutamatergiques et les neurones inhibiteurs GABAergiques apparaît. Une disproportion entre ces deux types de neurones est associée à l'épilepsie, à l'autisme, aux troubles neurodéveloppementaux et aux maladies psychiatriques [14].

Le nombre de naissances prématurées a augmenté ces dernières décennies : limitées à moins de 5 % des naissances il y a trente ans, elles représentent désormais plus de **7% du total des naissances annuelles en France, d'après la dernière Enquête Nationale de Périnatalité** [15]. Cette augmentation est liée à différents facteurs, notamment l'augmentation de l'âge maternel et des grossesses multiples, liées elles-mêmes au recours à la procréation médicale assistée. Elle est aussi la conséquence d'une meilleure prise en charge médicale des nouveau-nés prématurés et d'une diminution de leur mortalité.

En France, le suivi de deux cohortes nationales a permis d'acquérir plus de données sur la prise en charge des prématurés dans notre pays mais aussi sur leur devenir.

L'étude EPIPAGE 1 a montré que les enfants nés grands prématurés avant 32 SA avaient plus de paralysie cérébrale et de TND que les enfants nés à terme. Les enfants nés entre 32 et 34 SA avaient aussi plus de TND et présentaient plus d'échecs scolaires que les enfants nés à terme [16].

L'étude EPIPAGE 2 décrit le neurodéveloppement à 5 ans des enfants nés prématurés. Les taux de déficiences neurodéveloppementales sévères/modérées étaient de 28 % pour les 24-26 SA et de 38,5% pour les déficiences légères dans cette même population. Il faut noter qu'il existe 34% de déficience légère chez les 32-34SA [17].

### 2.3.2. La théorie de l'attachement

La **théorie de l'attachement** postule la place centrale du besoin d'échange et de relations affectives du nouveau-né vis-à-vis de ses figures parentales. Le trouble réactionnel de l'attachement est défini dans le DSM-V comme un ensemble de comportements d'attachement gravement perturbés et en inadéquation avec le stade du développement, dans lequel l'enfant ne se tourne que peu ou rarement vers une figure d'attachement pour être consolé, aidé, protégé ou entouré d'affection. Il peut être associé à des retards de développement, notamment du langage.

Le devenir et la qualité des modalités d'attachement de l'enfant sont en partie conditionnés par le niveau de stress des parents, celui-ci pouvant affecter la qualité des échanges et celle des ajustements émotionnels réciproques. La perturbation des liens d'attachement lors de la naissance prématurée affecte la qualité et l'efficacité des relations entre le nouveau-né et ses figures parentales. La prématurité étant considérée comme un facteur de stress parental, on peut donc s'attendre à retrouver plus facilement des troubles des interactions précoces parents/enfants, comme le montre l'étude de Gomaiee et al/ publiée en 2018 [18].

Les mesures d'accompagnement et de soutien des parents d'enfant prématuré sont donc primordiales afin que ceux-ci puissent adopter, dans les meilleurs délais, les modalités relationnelles les plus ajustées et contenantantes pour leur enfant [19]. Il est maintenant bien démontré que les parents doivent être intégrés comme partenaires de soins : leur présence continue lors du séjour dans les unités de néonatalogie favorise le lien parent-enfant, soutient les compétences parentales, prépare le retour à domicile, et améliore le bon développement de l'enfant en réduisant la durée d'hospitalisation (en moyenne de 5,3 jours) [20].

### 2.3.3. Retard de croissance intra-utérin (RCIU)

Le RCIU est défini comme un petit poids pour l'âge gestationnel, inférieur au 10<sup>e</sup> percentile, associé à une anomalie de la dynamique de croissance fœtale.

La relation entre RCIU et survenue de complications neurologiques précoces, telles que l'hémorragie intraventriculaire (HIV), les leucomalacies périventriculaires (LMPV) et la rétinopathie, est controversée dans la littérature, notamment dans EPIPAGE 1 [16].

Un RCIU ajouté à une prématurité augmente le risque de TND [21]. La revue de la littérature de Murray et *al*, en 2015, montrait que le score neurodéveloppemental des enfants RCIU était inférieur au score des enfants nés eutrophes, de - 0,5 DS pour les enfants nés après 35 SA et de -0,7 DS pour les enfants nés avant 35SA [22].

L'étude de Baschat et *al* publiée en 2011 [23] rapporte que les **nouveau-nés à terme ayant un RCIU ont un risque élevé d'anomalies neurodéveloppementales**, y compris de retard moteur et de troubles cognitifs, avec des troubles des apprentissages et de mauvais résultats scolaires.

#### 2.3.4. Microcéphalie

A 3 mois, un périmètre crânien < 1DS (Dérivation Standard) est un facteur fortement prédictif d'un plus mauvais développement cognitif et psychomoteur à l'âge de 12 et 24 mois. Cette corrélation est d'autant plus marquée que le périmètre crânien est réduit [24].

#### 2.3.5. Encéphalopathies d'origine supposée hypoxo-ischémique

L'utilisation de l'hypothermie thérapeutique dans la prise en charge des enfants avec encéphalopathie hypoxo-ischémique en période néonatale a considérablement amélioré le pronostic ultérieur, mais le risque de survenue de TND reste important, comme le montre l'étude de Shankaran et *al* publiée en 2012 [25].

L'étude de Murray et *al* [26] souligne que l'encéphalopathie de stade 1, écartée des protocoles de mise en hypothermie, peut avoir malgré tout des répercussions à long terme chez l'enfant, avec un risque modéré de TND qui peuvent s'exprimer à l'âge scolaire.

#### 2.3.6. Accidents vasculaire cérébraux ischémiques (AVC) artériels

Le risque de développer des troubles neurodéveloppementaux est clairement établi pour les enfants ayant eu un AVC ischémique artériel néonatal : paralysie cérébrale spastique unilatérale, difficultés scolaires et risques de survenue d'une épilepsie. Le risque de survenue de séquelles neurologiques est d'autant plus élevé que les lésions



sont étendues et profondes, intéressant les noyaux gris centraux et le faisceau corticospinal [27].

### 2.3.7. Cardiopathies congénitales

L'évaluation du développement cognitif des enfants de la cohorte EPICARD montre que les enfants opérés obtiennent des scores plus bas dans l'expression verbale et le raisonnement logique en comparaison aux enfants cardiopathes non opérés.

La catégorie des patients à haut risque de développer un TND comporte les nouveau-nés et nourrissons nécessitant une chirurgie à cœur ouvert, les enfants atteints d'une cardiopathie cyanogène ne nécessitant pas de prise en charge chirurgicale durant les premiers mois de vie et les cardiopathies associées à des comorbidités [28].

### 2.3.8. Risques liés à l'anesthésie et à la chirurgie

L'anesthésie générale dans la petite enfance ne semble pas être associée à des effets indésirables sur le développement [29]. Cependant, si l'anesthésie est nécessaire, des efforts devraient être faits pour limiter la durée et la dose des anesthésiques.

### 2.3.9. Hyperbilirubinémies

Le système auditif est la partie du système nerveux central la plus sensible à la toxicité induite à la bilirubine, plusieurs grandes études observationnelles ont fait le lien entre hyperbilirubinémie et atteinte du système auditif [30].

Avec une prise en charge adaptée par photothérapie et exsanguino-transfusion, le pronostic global à long terme des nouveau-nés exposés à une hyperbilirubinémie importante est bon [31].

### 2.3.10. Infections néonatales

Une méta-analyse incluant 17 études, portant sur 15 331 enfants, concluait que le sepsis prouvé par une hémoculture positive en période néonatale chez les enfants de très petit poids de naissance était corrélé à une augmentation du risque d'avoir une ou plusieurs déficiences neurodéveloppementales au long terme [32].

Les résultats d'une étude de Mitha et al [33] menée sur la cohorte française d'EPIPAGE ont également montré un lien entre l'infection néonatale et les résultats neurodéveloppementaux à 5 ans des enfants nés avant 32 SA.

### 2.3.11. Obésité

Les enfants de mères obèses ou en surpoids par rapport aux mères de poids normal ont plus souvent des troubles de comportement. Ils ont aussi plus de TND dans différents domaines : communication, motricité globale, motricité fine, résolution de problèmes, TDAH, fonctions exécutives (attention et planification) [34].

### 2.3.12. Exposition in utero aux substances psychoactives, au tabac et aux médicaments

Une revue de la littérature a été réalisée sur l'association entre le neurodéveloppement de l'enfant et l'exposition anténatale à des consommations modérées à moyennes (entre 1 et 6 verres par semaine) et aiguës d'alcool (plus de 4 ou 5 verres par occasion). Cette analyse confirme un lien péjoratif entre cognition de l'enfant et consommation aiguë d'alcool ainsi qu'entre la consommation modérée d'alcool et le comportement de l'enfant [35].

Le tabac semble avoir un impact neurodéveloppemental mais l'exposition seule au tabac n'est pas suffisante pour justifier la modification du suivi des enfants exposés, comme le montre l'étude d'Ekblad et al de 2010 [36].

Pour l'exposition anténatale aux drogues illicites, les conséquences psychosociales sont au moins aussi responsables des troubles neurodéveloppementaux présentés par les enfants de mères toxicomanes que l'exposition fœtale aux drogues [37].

Le risque lié à l'exposition maternelle aux antiépileptiques pour la survenue de troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant est réel ; il est particulièrement bien démontré pour l'acide valproïque. L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) a récemment alerté sur les risques de TND chez les enfants dont le père a été traité par acide valproïque dans les trois mois qui précèdent la conception. Dans l'étude de Sakai et al publiée en 2023 [38], il est démontré que l'administration d'acide valproïque à des souris modifie la méthylation de l'ADN des spermatozoïdes par hyperacétylation des histones au cours de la spermatogenèse, ce qui affecte la génération suivante.

D'autres molécules comme le topiramate pourraient s'avérer être en lien avec la survenue de TND [39].

### 2.3.13. Infection à Cytomégalovirus (CMV)

Les infections congénitales à CMV peuvent aboutir à des TND lourds. L'atteinte auditive et visuelle, peut être évolutive et nécessite une surveillance à long terme [40].

### 2.3.14. Antécédent de TND au premier degré

La présence d'un trouble du neurodéveloppement chez l'un des parents ou dans la fratrie est un facteur de risque connu dans les troubles neurodéveloppementaux.

Dans une étude transversale française, Septier et al [41] ont étudié le risque de TDAH chez les proches au premier degré de personnes atteintes de TSA et chez des proches de sujets combinant les deux pathologies (TDAH et TSA), et dans un groupe contrôle. Le TDAH était plus fréquent chez les proches de personnes atteintes que dans le groupe contrôle : 19 % versus 7 %. Ces troubles étaient plus fréquents chez les proches des personnes ayant l'association des deux troubles que chez les proches d'une personne ayant un TSA seul.

Une étude cas-témoin finlandaise [42] à partir d'individus recrutés dans une étude de cohorte suggère une augmentation de la fréquence de troubles neurodéveloppementaux ou psychiatriques dans la fratrie de personnes atteintes de troubles du spectre autistique avec un risque relatif de 2,5 avec un intervalle de confiance à 95 % (2,3 ; 2,6) en comparaison de la fratrie du groupe contrôle.

### 2.3.15. Vulnérabilité socio-économique

La précarité sociale et économique du foyer impacte le développement de l'enfant, que ce soit comme co-facteur de vulnérabilité pour certains aspects (dans le cas de la prématurité par exemple), ou comme facteurs indépendants pour certains TND. Des méta-analyses ont permis de retenir plusieurs facteurs de vulnérabilité socio-économique : le niveau d'études des parents, les familles monoparentales, le fait que les parents aient une activité professionnelle ou non, le niveau socio-économique... [43].

### 2.3.16. Vulnérabilité affective

La maltraitance et négligence sévère envers les enfants constituent des facteurs de risque de troubles du comportement. Les expériences négatives vécues par les parents durant leur enfance constituent des facteurs de risque élevé de TND chez leurs enfants, comme le rapporte l'étude de Folger et al de 2018 [44].

### 2.3.17. Synthèse des recommandations HAS

Les facteurs de risque ont été stratifiés par la HAS en haut risque et risque modéré, en fonction de leur prévalence et pour des raisons pratiques d'organisation du suivi [4].

#### Facteurs de haut risque de TND :

- **Grande prématurité** (< 32 semaines d'aménorrhée (SA))
- **Prématurés < 37 SA avec retard de croissance intra-utérin (RCIU)**
- **Encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique ayant une indication d'hypothermie thérapeutique**
- **Accident vasculaire cérébral (AVC) artériel périnatal** (diagnostiqué entre la 20<sup>e</sup> semaine de vie fœtale et le 28<sup>e</sup> jour de vie y compris chez le nouveau-né prématuré)
- **Anomalies de la croissance cérébrale** : microcéphalie avec périmètre crânien < - 2 DS à la naissance vérifiée secondairement ou macrocéphalie > + 3 DS pour le terme (persistant après une seconde mesure)
- **Antécédents familiaux de TND sévère au premier degré** (frère ou sœur ou parent)
- **Infections congénitales symptomatiques à cytomégalo virus et autres fœtopathies infectieuses** : toxoplasmose, Zika, rubéole...
- **Méningo-encéphalites bactériennes et virales herpétiques**
- **Cardiopathies congénitales complexes opérées**: transposition des gros vaisseaux, syndrome d'hypoplasie du ventricule gauche
- **Exposition prénatale à un toxique majeur** : certains antiépileptiques (valproate de sodium), exposition sévère à l'alcool et/ou avec signes de fœtopathie
- **Chirurgie majeure, prolongée et répétée** (cardiaque, cérébrale, abdominale, thoracique)

#### Facteurs de risque modérés :

- **Prématurité modérée** (de 32 SA à 33 SA + 6 jours)
- **Prématurité tardive** (de 34 SA à 36 SA + 6 jours)
- **Petit poids de naissance par rapport à l'âge gestationnel (PAG)**

- **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)
- **Encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique de grade 1**
- **Exposition à l'alcool significative sans signe de fœtopathie**
- **Exposition prénatale à une substance psychoactive**
- **Choc septique avec hémoculture positive**
- **Méningoencéphalites à entérovirus.**

L'environnement de l'enfant peut suggérer des circonstances à prendre en compte, dont certains impacts peuvent faire passer l'enfant dans la **catégorie à haut risque de TND**:

- **Vulnérabilité socio-économique élevée** : sans domicile fixe, seuil de pauvreté, parent isolé, faible niveau scolaire parental...
- **Vulnérabilité psychoaffective** : violence conjugale/intrafamiliale, antécédents d'expériences négatives vécues par la mère, exposition de l'enfant à des maltraitements ou négligence grave, difficultés psychologiques ou psychiatriques actuelles dans le milieu familial...

## 2.4. Impact des troubles du neurodéveloppement

Les TND persisteront à l'âge adulte pour 70 % des personnes, avec un retentissement sur leur qualité de vie professionnelle, familiale et sociale [2].

En 2020, l'étude d'impact de la stratégie nationale autisme relevait un accès encore trop limité à l'emploi, un manque de logement inclusif et un isolement des adultes [45].

L'étude de Bishop et al/ en 2020 a confirmé que le TSA et le TDI ont le retentissement le plus sévère parmi les TND [46].

Concernant le TSA, 70% des personnes atteintes auront une autonomie fortement réduite à l'âge adulte [47]. Une récente méta-analyse incluant 640 000 patients a montré une surmortalité chez les personnes avec un TSA et/ou un TDAH [48]. Pour les personnes décédées entre 1999 et 2014 aux Etats-Unis, l'âge moyen au moment

du décès d'un échantillon de personnes avec un TSA était divisée par 2 par rapport à des personnes sans TND (36 ans contre 72 ans) [49].

Concernant le TDAH, les principales conséquences d'un TDAH non diagnostiqué et non traité à l'âge adulte sont la perte d'emploi, un niveau de vie inférieur à celui qu'ils auraient pu avoir en regard de leur potentiel, des poursuites judiciaires (26 % de la population carcérale serait atteinte d'un TDAH selon certaines études internationales), des accidents, des problèmes relationnels, des conduites addictives ou encore une faible estime de soi [50].

Des pathologies sont également associées aux TND, comme les troubles sensoriels (déficience auditive ou visuelle), perturbation du sommeil, de l'alimentation, des troubles psychopathologiques (anxiété, dépression...), des pathologies neurologiques : principalement l'épilepsie (30% des enfants autistes ont une épilepsie associée).

La stratégie nationale de l'autisme-TND 2018-2023 réalise chaque année une étude d'impact sur la qualité de vie des personnes atteintes et des familles. En 2022, sur les 12 000 parents interrogés, 27% des parents avaient arrêté de travailler pour s'occuper de leur enfant [2].

## 2.5. Repérage des troubles du neurodéveloppement

Les conditions du repérage des TND sont définies par les recommandations de bonne pratiques de la HAS de février 2020 et son argumentaire [4].

### 2.5.1. Organisation du repérage des TND

L'identification d'un facteur de risque doit être faite au mieux en période prénatale ou périnatale et justifie la mise en place d'un suivi neurodéveloppemental organisé.

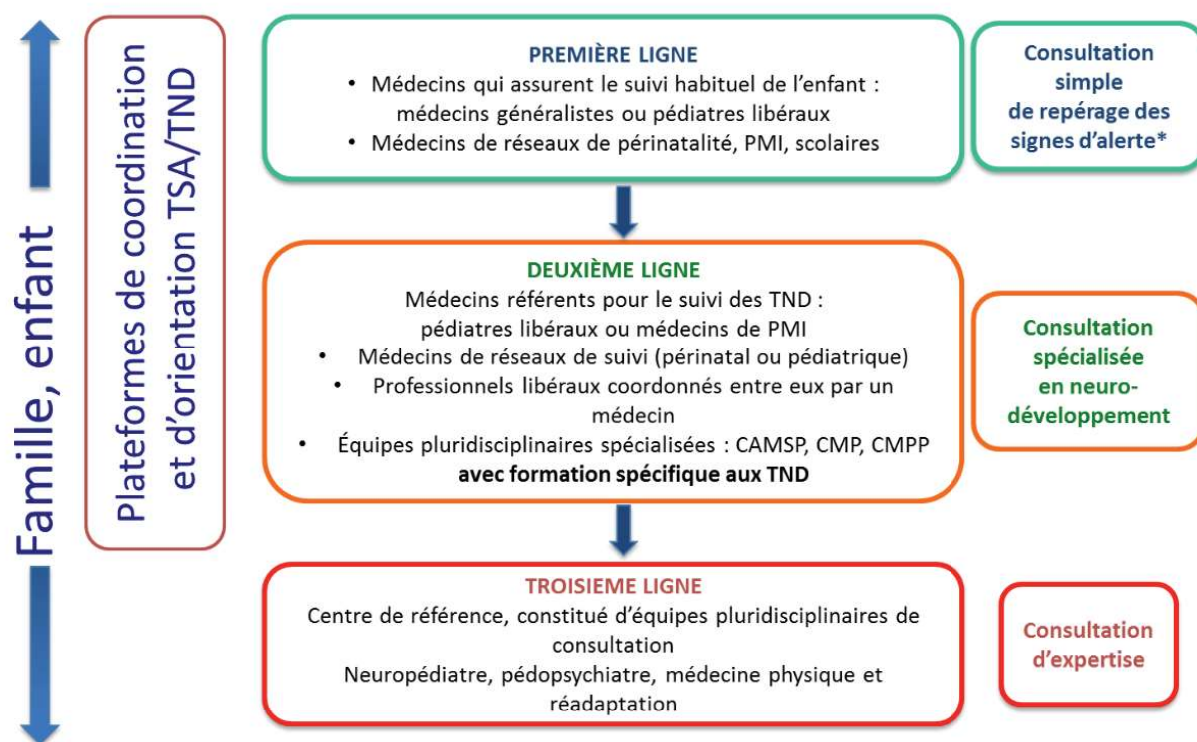
Il est recommandé que les enfants à risque de TND bénéficient d'un suivi clinique particulier et qu'ils aient un médecin référent identifié (dans le carnet de santé) qui assurera le suivi du neurodéveloppement.

En fonction des facteurs de risque de TND, les enfants auront accès à une consultation dédiée.

Les enfants à **risque modéré** feront l'objet d'une consultation par le **médecin de 1<sup>e</sup> ligne**, à la recherche de signes d'appel. Les enfants à **haut risque** feront d'emblée

l'objet d'une **consultation spécialisée en neurodéveloppement**, menée par un médecin spécifiquement formé aux TND en 2e ligne.

En France, les enfants présentant des facteurs de haut risque de TND (grande prématurité, hypotrophie sévère...) sont suivis au terme de leur hospitalisation au sein de Réseaux de Suivi des Enfants Vulnérables (RESV). Il s'agit de centres régionaux d'aval, qui permettent le suivi jusqu'à l'âge de 7 ans par des professionnels médicaux formés, avec des consultations aux âges clés du développement de l'enfant.



\*: 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 2 : Organigramme des lignes de suivi [4]

### 2.5.2. Les signes d'appel

Ils objectivent des décalages des acquisitions par rapport à la population générale, à l'aide des grilles des acquisitions du carnet de santé. Il est recommandé par la HAS de les rechercher dans le cadre de l'examen médical au cours des consultations obligatoires selon le calendrier du carnet de santé.

Quel que soit l'âge, **toute inquiétude des parents** concernant le neurodéveloppement de leur enfant doit être considérée comme un signe d'appel.

### 2.5.3. Les signes d'alerte

Les signes d'alerte correspondent à une **déviatiion importante de la trajectoire développementale** et nécessitent une **orientation rapide à visée diagnostique**.

Ils sont synthétisés par la HAS dans l'Annexe 1 pour les enfants âgés de 0 à 2 ans et dans l'Annexe 2 pour les enfants de 3 à 7 ans.

Lors de la consultation dédiée au repérage, le médecin procédera à un examen clinique détaillé et recherchera des signes d'alerte de TND selon 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.

La grille de repérage est disponible dans l'Annexe 3, avec le repérage des signes d'alerte de 6 mois à 6 ans.

### 2.5.4. La consultation spécialisée en neurodéveloppement

Elle a pour but d'affirmer ou d'infirmer une anomalie de trajectoire développementale et d'établir le caractère pathologique ou non de ce décalage.

Chez les enfants à risque modéré, elle est réalisée à la demande des médecins de 1<sup>e</sup> ligne, en cas de repérage de signes d'alerte détectés à l'aide de la grille de repérage. Il est recommandé que cette consultation spécialisée soit faite dans les 3 mois après la consultation de repérage.

Chez les enfants à haut risque elle est réalisée d'emblée par le médecin formé aux TND.

La consultation comprend une évaluation incluant :

- Motricité globale et fine, coordination
- Parole, langage, engagement social, contrôle de soi et de l'activité, et mémoire de travail
- Observation du comportement spontané et en réponse
- Apprentissages scolaires
- Vérification de la réalisation des tests de dépistage standard (audition, vision)
- Proposition de tests de repérage standardisés validés
- Examen pédiatrique clinique complet (poids, taille, périmètre crânien, examen général).



### 2.5.5. Les tests de repérages d'un TND

Il est recommandé d'utiliser des tests de repérage standardisés en fonction des résultats de l'évaluation et systématiquement à certains âges clés. Ils doivent être interprétés à la lumière de l'examen clinique et guideront le choix des orientations vers des interventions précoces et/ou des consultations pluridisciplinaires de diagnostic.

Il existe deux types de tests :

- Ceux utilisés pour une **évaluation globale du neurodéveloppement**
- Ceux qui explorent un **domaine spécifique** : TSA, comportement, profil sensoriel, langage, fonction exécutives...

L'organigramme des tests de repérage est disponible en annexe 4.

Les tests de repérage des TND ne peuvent pas être utilisés pour poser un diagnostic de trouble du développement. Aucun outil de repérage idéal n'a été identifié par la littérature.

### 3. Le parcours de soins

---

Le parcours de soin est établi par les recommandations de bonnes pratiques de la HAS de février 2020 et par son argumentaire [4].

Selon les résultats obtenus lors de la consultation spécialisée en neurodéveloppement, l'enfant doit être orienté rapidement.

#### 3.1. Si un TND est fortement suspecté

Il est nécessaire d'orienter l'enfant vers des **interventions précoces** : bilan et rééducation si nécessaire, forfaits d'interventions précoces dans le cadre des PCO.

Le délai attendu entre le repérage d'anomalies du développement et le début des interventions ne doit pas être trop long pour ne pas être préjudiciable au développement de l'enfant. En fonction de l'âge, chez les enfants de **moins de 18 mois ce délai ne devrait pas excéder 3 mois, et 6 mois au-delà de 18 mois.**

Toutes ces interventions doivent être prescrites et coordonnées par le médecin référent du TND.

Devant des TND sévères et touchant plusieurs domaines, ou en cas d'absence d'amélioration après 3 mois d'interventions bien conduites, une consultation à visée diagnostique spécialisée dans les TND est à programmer auprès d'une équipe multidisciplinaire.

Dans tous les cas et en attendant la mise en place des interventions précoces, il est aussi recommandé de prodiguer des conseils aux parents et de mettre en place une **guidance parentale** pour débiter des activités à domicile, et de proposer systématiquement une **socialisation** des jeunes enfants en structure multi-accueil.

En cas de doute, une nouvelle évaluation trois mois plus tard est recommandée.

## 3.2. Organisation des niveaux de prise en charge

Cette organisation se calque les niveaux de suivi de la Figure 1. Elle est valable pour le repérage mais également pour le suivi et la coordination des enfants avec un TND.

### 3.2.1. Première ligne

Les professionnels de première ligne comprennent :

- **Professionnels de la petite enfance** (auxiliaires de puériculture, assistantes maternelles, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, etc.)
- **Professionnels de l'Éducation nationale** (enseignants, infirmiers, psychologues et médecins de l'Éducation nationale)
- **Professionnels de santé** exerçant en libéral, en service de protection maternelle et infantile (PMI) ou structures de type maison pluridisciplinaire de santé, notamment médecins généralistes, pédiatres, professionnels paramédicaux.

### 3.2.2. Deuxième ligne

L'équipe de deuxième ligne est constituée de professionnels spécifiquement formés au trouble du neurodéveloppement et au trouble du spectre de l'autisme :

- **Équipes de pédopsychiatrie** (service de psychiatrie infanto-juvénile dont centres médico-psychologiques - CMP)
- **Services de pédiatrie**
- **Centre d'action médico-sociale précoce** (CAMSP)
- **Centre médico-psycho-pédagogique** (CMPP)
- **Réseau de soins** spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme, ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin, ainsi que les équipes territoriales d'appui (ETADA).

L'enjeu de la 2<sup>e</sup> ligne est d'assurer au plus près de l'enfant, et dans un délai raisonnable, une coordination entre les organisations ou les professionnels y participant, tout en garantissant des compétences complémentaires.

### 3.2.3. Troisième ligne

La 3<sup>e</sup> ligne de recours aux soins dans le cadre du spectre de l'autisme est constituée des professionnels exerçant en **centre ressources autisme** ou en centre hospitalier

pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en **neuropédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale**.

Pour les troubles des apprentissages, il comprend les CHU et les centres de référence des troubles du langage et des apprentissages (CRTLTA).

### **3.3. Coordination du parcours**

Le **médecin traitant** de l'enfant assure le **repérage des signes d'alerte** de TND. Il peut être initialement le médecin référent du suivi du TND.

Le **médecin formé spécifiquement aux TND** sera le médecin référent d'emblée si l'enfant est à haut risque de TND ou secondairement si l'état de l'enfant se complexifie. Dans ces cas, il assure le suivi du TND et la coordination des soins en lien avec les parents et les équipes de 2<sup>e</sup> ligne et avec l'école. Il fera les démarches administratives (MDPH et ALD) si nécessaire.

Il est également important de mettre la famille au centre des soins. Le NICE (National Institute for Health and Care Excellence) recommande que les parents et les tuteurs soient encouragés à participer aux décisions concernant les soins de l'enfant [51].

Une méta-analyse portant sur 11 000 participants dans sept pays montre les bénéfices de soins centrés sur la famille en terme de satisfaction, d'efficacité, de comportement des enfants... [52].

La synthèse du parcours de soins d'un enfant à risque de TND est résumé dans la Figure 3.

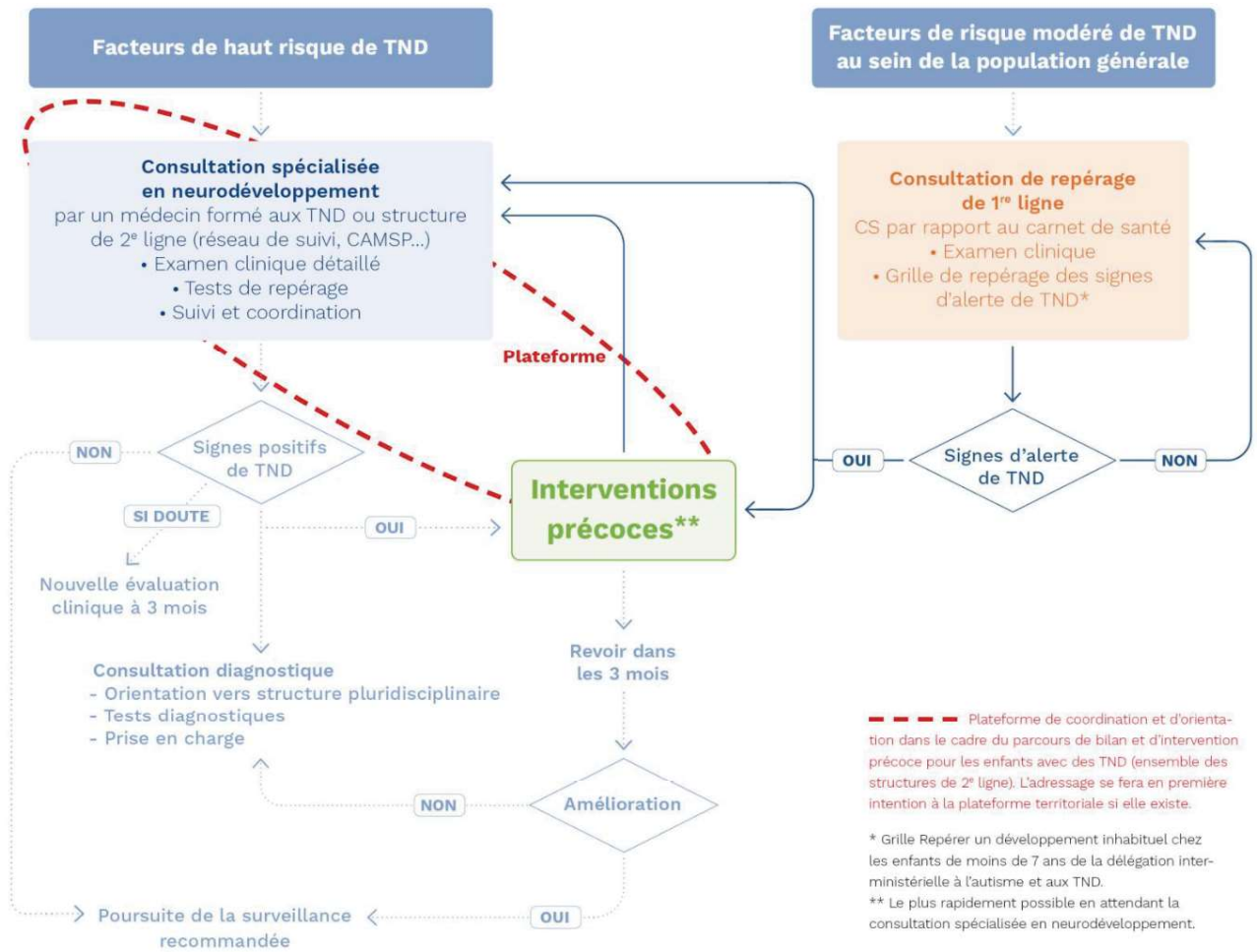


Figure 3: Diagramme du parcours d'un enfant ayant un risque de TND [4]

## 4. Les interventions précoces

---

### 4.1. Généralités

Une intervention précoce est définie 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.

Selon Cioni et al [53], les cinq principes d'une intervention précoce sont les suivants : **adaptée à chaque enfant, multi-axiale, centrée sur la famille, d'intensité croissante, intensive.**

#### 4.1.1. Interventions précoces préventives

Dès la période néonatale d'hospitalisation pour un enfant prématuré, elles comprennent les programmes de **soins de développement**, de **guidance familiale et de préparation à un retour précoce à domicile**. Il est démontré que les grands prématurés <32 SA sans comorbidités ont des bénéfices en termes moteur, cognitif et comportementaux d'interventions précoces préventives [54].

#### 4.1.2. Interventions précoces éducatives

Elles apprennent aux parents les étapes du développement de leur enfant et comment stimuler son développement, favoriser les liens d'attachement parents-enfant, reconnaître et appréhender leur stress.

#### 4.1.3. Interventions précoces thérapeutiques

Elles ont pour but d'entreprendre des **prises en charge développementales** (kinésithérapie, psychomotricité, etc.), dans différents domaines du développement : cognitif, moteur (motricité globale et fine, coordination) communication, émotionnel social et adaptatif.

Les recommandations HAS de 2020 recommandent les interventions précoces suivantes en fonction des troubles identifiés :

Déficit	Type d'intervention
Troubles du tonus ou du développement de la motricité ou de la posture	<b>Kinésithérapie</b> , ergothérapie, psychomotricité,
Troubles de l'oralité alimentaire et verbale	<b>Orthophonie</b> , kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie
Troubles de la communication et du langage	<b>Orthophonie</b> , ORL
Troubles visuels	<b>Orthoptie</b> , ophtalmologie
Troubles du comportement : anxiété, inhibition, agitation, troubles de la régulation émotionnelle et des conduites	<b>Psychomotricité, éducation spécialisée, psychologie, ou pédopsychiatrie</b>
Trouble de la coordination isolé (maladresse)	<b>Ergothérapie, psychomotricité</b>
Troubles de la motricité fine	<b>Ergothérapie, psychomotricité</b> en fonction de l'âge
Difficultés graphiques, environnementales et besoin d'installation	<b>Ergothérapie</b> , 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	<b>Neuropsychologie</b> , ergothérapie, orthophonie, psychomotricité
<b>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.</b> Les professions surlignées <b>en gras</b> sont à prioriser.	

Figure 4: Interventions précoces en fonction des troubles identifiés [4]

## 4.2. Les enjeux des interventions précoces

Grâce à la plasticité cérébrale, plus les interventions sont précoces et plus elles sont efficaces [55]. Ce principe est illustré par la Figure 5 ci-dessous.

Elles limitent le risque de sur-handicap, en améliorant le quotient intellectuel chez les enfants déficients [56], les habiletés de communication et le développement d'une meilleure adaptation comportementale chez les enfants autistes [57].

Des études médico-économiques ont montré que la mise en place précoce de soins adaptés et une réduction des délais d'attente baissent significativement les coûts liés aux TND [58].

Elles fournissent, par ailleurs, un support parental pour une meilleure prise en charge de leur enfant au domicile. Une plus grande implication des parents et de leur enfant pendant l'intervention précoce est accompagnée d'une plus grande efficacité.

Au total, elles valorisent les parents, améliorent les compétences des enfants et permettent de développer leur autonomie.

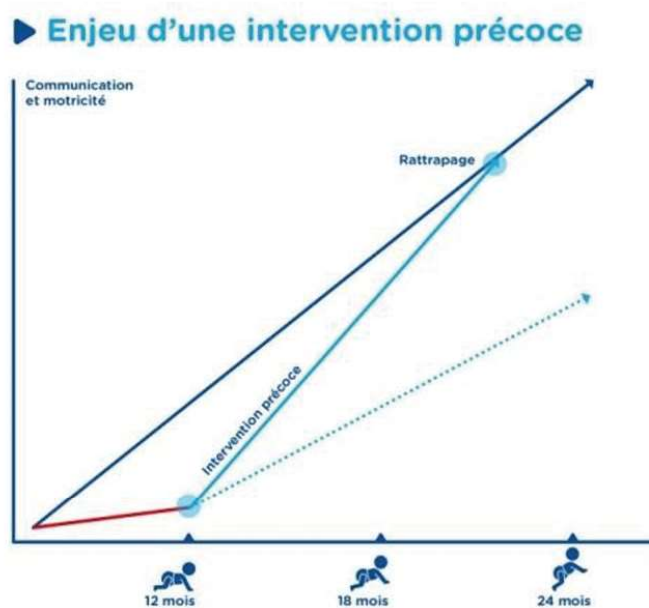


Figure 5: Rattrapage de la trajectoire développementale grâce aux interventions précoces [4]

### 4.3. La guidance parentale

Le rapport des 1000 premiers jours du ministère des Solidarités et de la Santé recommande la mise en compétence des parents, tout comme la HAS, qui préconise la guidance parentale dans ses recommandations de 2020.

Son principe est de « valoriser les parents dans leurs sentiments de compétence et de les placer au cœur de la prise en charge et de l'éducation de leur enfant » [4]. Elle sensibilise les parents sur les étapes du développement de leur enfant, leur apprend à stimuler leurs habilités et favorise une trajectoire développementale positive chez leur enfant.

En pratique, plusieurs types de guidances sont possibles : rencontres entre parents et familles, service de questions-réponses, documentation et prêt de matériel



pédagogique, soutien psychologique et social, formations et programmes de guidance parentale.

Elle peut être menée **par des professionnels médicaux et paramédicaux** tels que les psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, pédopsychiatres, éducateurs...

Par exemple pour les troubles du langage oral, il s'agit d'encourager les parents à parler à leur enfant, à le laisser s'exprimer sans l'interrompre, à reformuler ses paroles avec un vocabulaire précis et une syntaxe correcte.

Il existe **plusieurs programmes de guidance parentale en fonction du trouble**, comme le programme BARKLEY pour le TDAH, ou les programmes PACT ou DENVER pour le TSA.

Les bénéfices de la guidance parentale ont été mis en évidence au sein des familles des enfants présentant un TDAH, en accompagnant par exemple les proches dans la gestion des comportements problématiques, elle contribue à l'amélioration de leur qualité de vie.[59]

#### **4.4. L'inclusion sociale et scolaire**

L'inclusion sociale, puis scolaire des enfants présentant un TND est un axe important de leur prise en charge. La trajectoire développementale du nourrisson est très sensible à son environnement et aux variables qui l'influencent (niveau socio-économique, niveau d'éducation des parents, statut familial et origine migratoire...).

En effet, avant l'acquisition d'un langage oral permettant la communication, l'enfant apprend et communique en imitant. Ainsi, un environnement riche en interactions, multipliant les situations à imiter, a un effet favorable sur le développement des enfants.

Il est observé qu'un mode de garde collectif de qualité type crèche est bénéfique pour le développement cognitif, surtout pour les enfants issus de familles les plus défavorisées [60].

Ces éléments justifient aussi l'inclusion scolaire précoce en milieu ordinaire dès l'âge de 3 ans.

Plus particulièrement concernant l'autisme, de nouvelles unités d'enseignement en maternelle (UEMA) ont été créées, comportant des équipes pluridisciplinaires composées d'enseignant, éducateur et rééducateurs.

Les recommandations suggèrent donc **l'inclusion précoce en collectivité des enfants présentant un TND : en crèche, puis en milieu scolaire ordinaire** [4]. Cette inclusion, pour être de qualité, doit être accompagnée par des professionnels formés aux besoins spécifiques des enfants avec TND.

Il est recommandé que le médecin référent puisse conseiller les familles concernant les différents accompagnements scolaires dont l'enfant peut bénéficier. Il n'est pas nécessaire d'attendre un diagnostic précis pour faire une demande d'aménagement scolaire.

Les recommandations stipulent qu'un lien soit établi, avec l'accord des parents (ou des personnes ayant l'autorité parentale), entre le médecin de première ligne, l'enseignant référent et si possible le personnel de santé de l'Éducation nationale (médecin et/ou infirmière).

## 5. Politiques de santé publique

---

En tant que première cause de handicap chez l'enfant et devant leur prévalence préoccupante, les TND sont au cœur des politiques de santé publique depuis plusieurs années.

### 5.1. Les plans autisme

Depuis 2005, cinq plans autisme ont cherché à faire émerger un modèle de prise en charge, reposant sur un triptyque précoce : **repérage, diagnostic, intervention**, faisant aujourd'hui consensus.

A partir de 2017, la **stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022**, correspondant au quatrième plan autisme [2], a eu pour objectif d'étendre les dispositifs de prise en charge de l'autisme à l'ensemble des troubles du neurodéveloppement.

Un des 5 engagements de cette stratégie est d'intervenir précocement auprès des enfants présentant des difficultés de développement, avec pour objectifs de :

- Repérer les écarts au développement des très jeunes enfants
- Confirmer rapidement des premiers signaux d'alerte
- Intervenir immédiatement et réduire les délais de diagnostic, en mettant en place dans chaque territoire une PCO
- Réduire très fortement le reste à charge pour les familles avec un forfait d'intervention précoce.

Un budget total de 543 millions d'euros a été engagé pour cette stratégie nationale autisme, dont 106 millions pour les interventions précoces et l'organisation d'un parcours de soins coordonné.

Le dernier plan autisme publié en novembre 2023 ; la **stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI** [11], poursuit les travaux entrepris par la stratégie précédente.

Elle a pour engagement d'amplifier la dynamique de la recherche, en menant des projets tels que la Cohorte Marianne, afin de mieux comprendre les facteurs environnementaux et biologiques qui contribuent à l'apparition de TND chez les enfants.

Elle souhaite également avancer l'âge du repérage et des diagnostics, ainsi qu'intensifier les interventions précoces. Pour cela, elle prévoit :

- D'intégrer le livret de repérage des signes inhabituels chez l'enfant dans le carnet de santé
- De mieux informer les parents et les professionnels de santé des facteurs de haut risque de TND afin de proposer un suivi attentif de l'enfant
- D'augmenter le nombre de professionnels formés et la qualité de leur formation.
- De déployer les PCO de 7 à 12 ans
- De permettre aux enfants à risque de TND ou diagnostiqués d'accéder à une place en crèche en étant prioritaire.

Au total, 680 millions d'euros sont alloués pour la période 2023-2027.

## **5.2. Les 1000 premiers jours**

Lancée en septembre 2019 par le ministère de la Santé et des Solidarités, la commission des 1000 premiers jours a rassemblé 18 experts de spécialités différentes [20]. Elle s'appuie sur l'analyse des données scientifiques concernant cette période débutant de la grossesse jusqu'aux deux ans de l'enfant, période sensible pour son développement et sa sécurisation.

Cette commission avait notamment pour but de formuler un discours de santé publique cohérent et de proposer un accompagnement personnalisé aux parents avec une réponse adaptée aux fragilités et spécificités de l'enfant et de sa famille.

Dans le rapport publié en septembre 2020, on retrouve l'engagement suivant : favoriser le dépistage, l'accompagnement et l'inclusion des enfants montrant des anomalies de la trajectoire neurodéveloppementale durant leurs 1000 premiers jours.

Le rapport propose donc plusieurs axes :

- Fournir des outils pour sensibiliser les professionnels de la petite enfance qui devront adresser l'enfant dès les premiers signaux d'alerte, notamment en intégrant un guide de repérage au sein du carnet de santé.
- Développer des équipes mobiles multidisciplinaires pour sensibiliser les professionnels de la petite enfance
- Mettre en place des interventions précoces
- Généraliser les dispositifs type « plateforme de coordination et d'orientation »

### 5.3. Les Plateformes de Coordination et d'Orientation

La création des PCO par la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND de 2018-2022 a eu pour objectif de mettre en place un parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce d'un an, pour les enfants de 0 à 6 ans inclus, repérés avec un potentiel TND.

#### 5.3.1. Missions de la PCO

Les trois missions principales des PCO sont :

- La construction d'un **parcours de soins, de bilan et d'interventions précoces**
- L'orientation vers un **médecin coordinateur de proximité** (CAMSP, CMP, CMPP, médecin de ville).
- La **rémunération de prestations de professionnels libéraux non remboursés par l'assurance maladie** (ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues) par un forfait nommé « forfait d'intervention précoce ».

Actuellement, les prises en charge en kinésithérapie, en orthoptie et en orthophonie sont remboursées par la sécurité sociale. Toutefois, la PCO peut accompagner les parents à la recherche d'un de ces professionnels adaptés, et au plus près de chez eux.

#### 5.3.2. La procédure d'entrée dans la PCO

Pour qu'un enfant soit suivi par la PCO, deux conditions doivent être remplies :

- Un **repérage réalisé par un médecin de première ligne** (médecin généraliste, pédiatre, PMI, éducation nationale).
- **Etre primo demandeur** (aucun parcours diagnostic mis en place).

L'orientation vers la PCO est donc médicale. La grille de repérage des TND élaborée par la délégation interministérielle à l'autisme et aux TND : « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » (Annexe 3) est adressée par mail ou courrier à la PCO.

Les dossiers sont enregistrés par le secrétariat de la PCO et sont ensuite répartis sur les antennes correspondant au lieu d'habitation de l'enfant. Le médecin de la PCO de l'antenne étudie les dossiers adressés et prescrit les interventions à mettre en œuvre.

Les coordinateurs mettent en place les préconisations, informent les familles et assurent le lien avec les structures de 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> ligne. La majeure partie de la coordination médicale et de parcours est réalisée par téléphone ou *email*, les enfants et les familles ne sont pas reçus systématiquement par les professionnels.

La PCO ne pose pas de diagnostic : les diagnostics sont réalisés par les structures dédiées sur les territoires, dont les médecins de PMI de 2<sup>e</sup> niveau. La plateforme assure le lien avec les médecins et services à même d'accompagner les enfants vers le diagnostic (CMP, CMPP, CAMSP, libéraux...).

### 5.3.3. Forfaits d'intervention précoces

Les forfaits d'intervention précoce sont mis en place par la PCO **par conventionnement avec des professionnels libéraux** : ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues.

Ces professionnels sont contactés par la plateforme en fonction des besoins de l'enfant et de sa situation géographique. Les professionnels conventionnés sont rémunérés directement **par l'assurance maladie**. Les enfants peuvent ainsi bénéficier de rééducations en amont de l'obtention de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) via la MDPH.

Deux types de forfaits peuvent être proposés par la PCO :

- **Bilan simple**, afin d'étayer une pose de diagnostic ou une orientation de soins
- **Bilan et suivi** pour les enfants ayant besoin de rééducation particulières

En France au 1<sup>e</sup> juillet 2023, 55 000 enfants ont bénéficié d'interventions précoces et d'un parcours de diagnostic grâce à l'une des 112 PCO depuis leur création. Ils étaient 150 en 2019 [11].



## Ouverture des plateformes de coordination

Juillet 2020

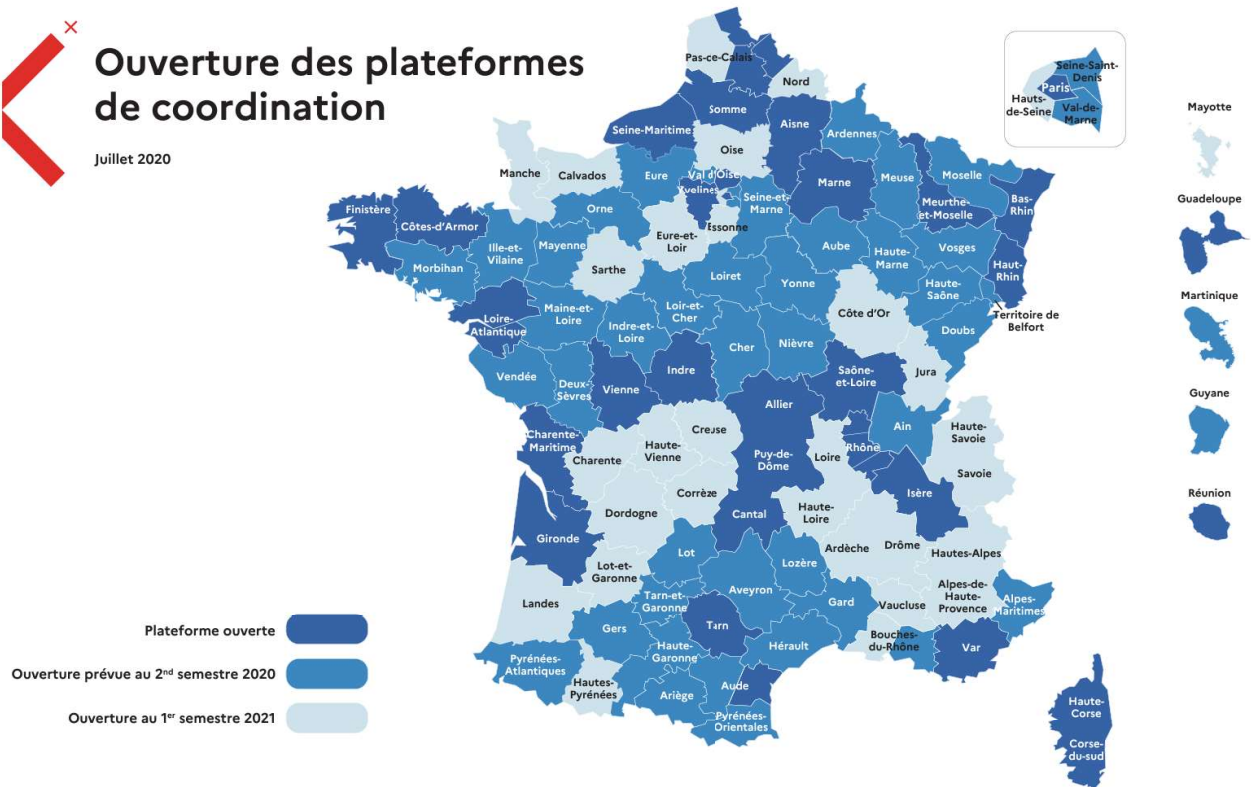


Figure 6: Etat des lieux de l'ouverture des PCO en France en juillet 2020 [2].

## 5.4. La PCO TND276

### 5.4.1. Organisation de la PCO TND276

La PCO TND276 a été l'une des premières mises en place en France, le 4 juillet 2019 et modifiée le 31 mars 2021 pour une extension à l'Eure. Elle couvre les départements de Seine-Maritime et de l'Eure, en fédérant 13 structures porteuses (CAMSP et CMPP).

Elle est divisée en **4 antennes : Rouen, Le Havre, Dieppe et l'Eure**. Les dossiers sont enregistrés par le secrétariat de la PCO TND276 au CHU de Rouen via le logiciel **Médiateam** (serveur sécurisé de données de santé) et sont ensuite répartis sur les antennes de Dieppe, Le Havre, Rouen et Evreux.

#### 5.4.2. Le staff de la PCO de Rouen

Le staff hebdomadaire de la PCO de Rouen est constitué du médecin coordinateur de la PCO de Rouen, des rééducateurs référents en lien avec les familles (ergothérapeute, neuropsychologue...) et de la secrétaire de la PCO. Les dossiers des patients nouvellement enregistrés y sont discutés, afin d'identifier la demande du médecin adresseur, d'attribuer un rééducateur référent et de préconiser les interventions précoces rééducatives les plus adaptées, en attribuant ou non un forfait d'intervention précoce. Les demandes d'enfants âgés de moins de 30 mois sont traitées en priorité.

Au terme du staff, l'enfant peut être réorienté au CAMSP, en neuropédiatrie ou en consultation de débrouillage avec le médecin de la PCO, afin de préciser les besoins de l'enfant.

Dans un deuxième temps, le référent identifié au sein de la PCO de Rouen contacte directement la famille, leur annonçant l'attribution d'un forfait d'attribution précoce pour un bilan et/ou des séances de rééducations. Il donne les contacts des rééducateurs à proximité du domicile de l'enfant et s'assure de la présence d'un médecin coordinateur du parcours de soin de l'enfant.

#### 5.4.3. Quelques chiffres

En **2021, 806 enfants ont été adressés** à la PCO TND 276, soit 1355 depuis sa création.

La file active (correspondant aux dossiers adressés moins les dossiers sortis) a **augmenté de 80% en 2022, atteignant 1981 enfants au 1<sup>e</sup> janvier 2023.**

En 2022, 160 professionnels conventionnés interviennent pour les enfants de la PCO, dont la moitié sont des psychomotriciens.

1540 forfaits d'intervention précoce ont été attribués depuis l'ouverture de la PCO TND 276 [61].



## 6. Objectifs de l'étude

---

Comme exposé précédemment, les troubles du neurodéveloppement sont un problème de santé publique majeur, au même titre que l'asthme ou l'obésité. Le ministère de la Santé et des Solidarités met au centre de ses préoccupations une prise en charge précoce et globale des enfants atteints de TND et de leur famille.

Dans le cadre de la nouvelle stratégie autisme 2023, le rapport du sénat pointe le **manque de données épidémiologiques concernant les TND**, empêchant la prise de conscience de l'ensemble des acteurs face à l'ampleur des besoins à pourvoir [50].

Il recommande donc d'élaborer une politique de recueil des données, relatives à la prévalence mais aussi à la prise en charge des TND.

L'objectif principal de ce travail est de **décrire la population et le parcours de soins des enfants suspects de TND, accompagnés par la PCO de Rouen au 1<sup>e</sup> janvier 2023**.

Dans un second temps, nous avons comparé les enfants adressés à la PCO à moins de 30 mois et à plus de 30 mois, afin de déterminer si des facteurs de risque faisaient adresser plus rapidement à la PCO, et si cet adressage précoce donnait accès à un parcours de soins optimisé.

# MATERIEL ET METHODES

---

## 1. Caractéristiques générales de l'étude

---

Il s'agit d'une étude **observationnelle, quantitative, descriptive et monocentrique**. Le recueil de données est **rétrospectif**, issu des dossiers médicaux enregistrés sur le logiciel « *Médiateam* », des enfants accompagnés par la PCO de Rouen au 1<sup>e</sup> janvier 2023.

## 2. Critères d'inclusion et d'exclusion

---

Les critères d'inclusion sont :

- Être un enfant **adressé à la PCO de Rouen**
- Âgé de **0 à 6 ans inclus**
- Être dans la **file active** de la PCO au 1<sup>e</sup> janvier 2023
- Avoir le **statut « Accompagnement »** au 1<sup>e</sup> janvier 2023

Ont été exclus les enfants :

- Adressés à une autre antenne de la PCO TND276 : Le Havre, Dieppe, Eure
- Âgés de plus de 7 ans
- Les enfants dont le statut était au 1<sup>e</sup> janvier 2023 : « Demande à staffer », « Staff », « Evaluation médicale », « Recherche de ressource », « Renouvellement », « Sortie de la PCO », « Non suivi » et « Archivé ».

## 3. Critères de jugement

---

Pour rappel, l'objectif principal de cette étude est de décrire la population et le parcours de soin des enfants accompagnés par la PCO de Rouen au 1<sup>e</sup> janvier 2023. **L'adressage à la PCO, les interventions précoces, le parcours diagnostique et l'orientation des patients** constituent les **critères de jugement** pour l'objectif principal.

Le critère de jugement pour l'objectif secondaire est **l'âge à l'adressage à la PCO**.

## 4. Méthodes de recueil

---

Les dossiers ont été sélectionnés sur le logiciel de gestion des dossiers médicaux de la PCO de Rouen : *Mediateam*.

Grâce aux filtres : « PCO de Rouen », « Accompagnement », « Au 1<sup>e</sup> janvier 2023 », **457 dossiers patients ont pu être extraits**. Les données cliniques ont ensuite été recueillies à partir de *Mediateam*, de manière **anonyme** dans une base de données Microsoft Excel.

## 5. Données recueillies

---

Pour chaque patient, les données recueillies étaient les suivantes :

- **Caractéristiques des patients** : sexe, mois et année de naissance, âge de début des signes d'alerte
- **Adressage** : âge d'adressage à la PCO, date d'adressage à la PCO, spécialité du médecin adresseur, motif d'adressage, date du staff de la PCO
- **Facteurs de risque de TND** (établis par les recommandations HAS de 2020), médecin identifié pour la surveillance si des facteurs de risque étaient présents.
- **Parcours de soins** : réalisation d'une consultation spécialisée TND, consultations ORL et ophtalmologique demandées et effectives
- **Interventions précoces** : attribution d'un forfait d'intervention précoce par la PCO, rééducations demandées et effectives, délai entre l'adressage à la PCO et la mise en place de la rééducation (selon les critères des recommandations HAS de 2020), guidance parentale, formation, mise en collectivité, inclusion scolaire
- **Coordination des soins** : identification d'un médecin coordinateur des soins
- **Diagnostic** : réalisation d'une consultation diagnostique spécialisée, diagnostic posé
- **Projet individualisé de soins post-diagnostic** : dossier MDPH, AESH, AEEH accordées, orientation en libéral ou dans une structure spécialisée.

Une donnée issue du recueil a pu être établie, il s'agit du délai de traitement du dossier par la PCO, correspondant au délai entre la date d'adressage et la date du staff de la PCO.

## **6. Analyses statistiques**

---

Les variables quantitatives ont été décrites par leur moyenne (écart-type) si elles suivaient une distribution normale et par leur médiane (quartil 1 – quartil 3) dans le cas contraire. Des histogrammes ont été tracés afin d'apprécier la distribution des variables. Les variables qualitatives étaient décrites par leur effectif (pourcentage).

Des analyses bivariées ont été effectuées pour évaluer les associations brutes entre certaines variables d'intérêt, à l'aide des tests du Chi 2 (ou du test exact de Fisher) et du test de Student (ou du test de Mann-Whitney) selon le type de variable et les conditions de validité des tests. Le seuil de significativité des tests statistiques était une p-valeur inférieure à 0.05.

Toutes les analyses ont été réalisées avec le logiciel R® 4.1.2.

## **7. Cadre réglementaire**

---

Ce projet de thèse, monocentrique et monoservice, a été soumis et validé par la Commission d'Evaluation Scientifique des Projets de Recherche de la Maison de la Recherche Clinique du CHU de Rouen.

Après avis auprès de la commission, cette recherche interne menée à partir de données anonymisées recueillies dans le cadre du suivi, par le personnel du service pour cet usage exclusif, n'est pas soumise à la loi Informatique et Liberté.

# RESULTATS

Au 1<sup>er</sup> janvier 2023, **1089 patients** âgés de 0 à 6 ans avaient un dossier enregistré dans le logiciel « Mediateam » de la PCO de Rouen.

Parmi eux, **632 patients ont été exclus** car ils n'avaient pas le statut « Accompagnement ». 7 patients avaient le statut « Demande à staffer », 52 patients avaient le statut « Staff », 96 patients avaient le statut « Evaluation médicale », 132 patients avaient le statut « Recherche de ressource », 57 patients avaient le statut « Renouvellement », 242 patients étaient sortis de la PCO et 42 patients étaient non suivis.

Ainsi, les **457 patients** qui avaient le statut « Accompagnement » ont été **inclus dans l'étude (41,9%)**.

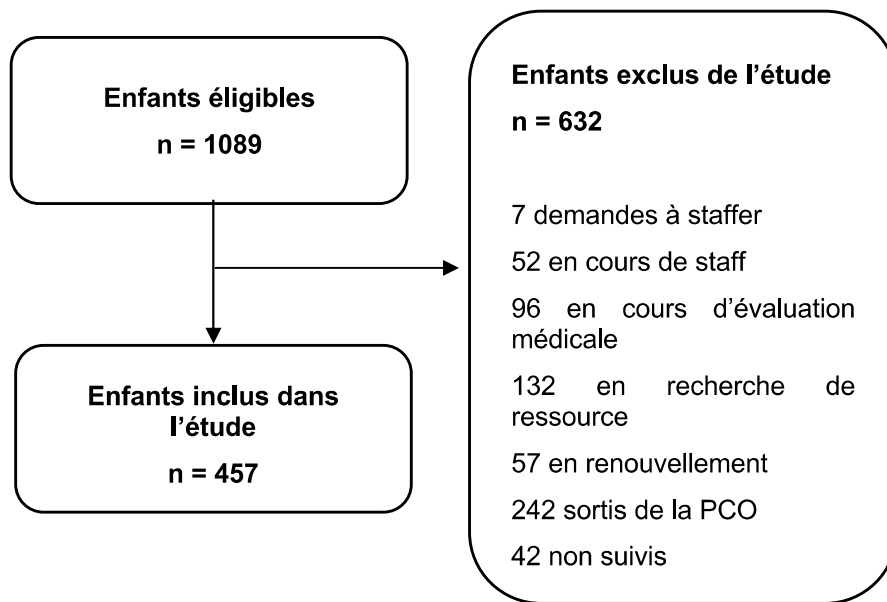


Figure 7 : Diagramme de flux (Flowchart) de l'étude

# 1. Analyse descriptive de la population

---

## 1.1. Description des patients à l'inclusion

Dans notre étude, **326 garçons (71%) et 131 filles (29%)** ont été adressés à la PCO, soit un ratio de **2,5 garçons pour une fille**. **160 enfants (35%)** ne présentaient **pas de facteur de risque de TND**.

**62 enfants (18%) sont nés prématurément**, dont 31 (9%) avant 32 SA, et 24 (7%) entre 34 et 36 SA inclus. 236 enfants (68%) sont nés à terme après 39 SA.

**111 patients (24%) avaient un antécédent de TND sévère au premier degré**, 130 (29%) avaient une vulnérabilité socio-économique élevée dont 91 (20%) avaient des parents isolés. 60 enfants (13%) présentaient une vulnérabilité affective. De plus, 30 patients (7%) présentent un retard de croissance intra-utérin à terme et 30 enfants (7%) ont un poids de naissance inférieur à 1500g.

Dans notre étude, nous retrouvons 10 patients (2%) ayant présenté une encéphalopathie aiguë néonatale, 4 patients (1%) ayant une cardiopathie congénitale complexe opérée. Concernant les infections, 9 patients (2%) ont présenté une infection congénitale à CMV ou une fœtopathie infectieuse, et 2 patients (< 1%) une méningoencéphalite bactérienne ou virale.

L'âge médian de découverte d'une variation dans la trajectoire développementale est de **34 mois [24-48]**, avec 227 patients (50%) ayant rencontré des difficultés avant 30 mois.

Les caractéristiques de la population sont présentées dans le tableau ci-dessous (Table 1).

Table 1 : Caractéristiques initiales de la population

Caractéristiques de la population	Population générale n = 457	NA*
<b>Sexe, n (%)</b>		
Féminin	131 (29%)	0
Masculin	326 (71 %)	
<b>Terme de naissance, n (%)</b>		
≥ 39 SA (semaines d'aménorrhée)	236 (68%)	
37-39 SA	47 (14 %)	
Prématurité (< 37 SA)	62 (18%)	112
- Grande prématurité (< 32 SA)	31 (9%)	
- Prématurité modérée (32-33 SA+6 jours)	7 (2%)	
- Prématurité tardive (34-36 SA+6 jours)	24 (7%)	
<b>Facteurs de risque de TND identifiés, n (%)</b>	297 (65%)	2
Antécédent de TND sévère au premier degré	111 (24%)	2
Exposition prénatale à un toxique (alcool, antiépileptiques, substance psychoactive)	17 (4%)	2
Retard de croissance intra-utérin		
- A terme	30 (7%)	2
- Associé à une prématurité	8 (2%)	
Poids de naissance < 1500 g	30 (7%)	2
Encéphalopathie aiguës néonatales (anoxo-ischémiques, convulsions)	10 (2%)	2
Accident vasculaire cérébral artériel périnatal	0 (%)	
Anomalies de la croissance cérébrale sans précision	11 (2%)	2
- Microcéphalie	7 (2%)	
- Macrocéphalie	3 (1%)	
- Malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé	5 (1%)	
Infections		
- Congénitales symptomatiques à CMV et autres fœtopathies infectieuses	9 (2%)	2
- Méningo-encéphalites bactériennes et virales	2 (< 1%)	
- Choc septique avec hémoculture positive	0 (%)	
Cardiopathies congénitales complexes opérées	4 (1%)	2
Chirurgie majeure, prolongée et répétée (cardiaque, thoracique, abdominale, cérébrale)	4 (1%)	2
Syndromes génétiques pouvant affecter le neurodéveloppement	21 (5%)	2
Ictère néonatal sévère	10 (2%)	2
Vulnérabilité socio-économique élevée	130 (29%)	2
- Parent isolé	91 (20%)	2
Vulnérabilité affective	60 (13%)	2
<b>Absence de facteur de risque de TND identifié</b>	160 (35%)	2
<b>Age au début des difficultés en mois, médiane [IQ]</b>	<b>34 [24-48]</b>	
- < 18 mois, n (%)	51 (11%)	0
- 18-30 mois, n (%)	176 (39%)	
- > 30 mois, n (%)	230 (50%)	

\*NA correspond aux données manquantes.

## 1.2. Données descriptives concernant l'adressage et l'évaluation médicale par la PCO

51% des patients de notre étude ont été adressés en 2021. Le délai moyen entre l'adressage et le staff de la PCO est d'un mois (0,5-2). 123 enfants (27%) ont été adressés avant l'âge de 30 mois. La Figure 8 représente un histogramme illustrant la répartition des enfants âgés de moins de 18 mois, de 18-30 mois et de plus de 30 mois au sein de la population étudiée, au début des difficultés et l'âge à l'adressage à la PCO.

129 enfants (28%) ont été adressés par les pédiatres hospitaliers. Les médecins traitants ont adressé 123 patients (27%), les médecins de PMI ont adressé 70 enfants (15%), et les pédiatres de niveau 2 ont adressé 61 enfants (13%).

Une demande de financement constituait le motif d'adressage pour 220 enfants (48%). 177 (39%) était adressés pour une suspicion de TND et 159 (35%) pour une suspicion de TSA.

Parmi les enfants de notre étude ayant un diagnostic posé (n= 253), 83 (33%) avaient un diagnostic posé avant l'adressage à la PCO. Parmi les enfants adressés pour une suspicion de TND ou de TSA (n= 336), 164 (49%) ont eu un diagnostic posé après l'adressage à la PCO. Sur le nombre total de consultations de deuxième ligne réalisées (n= 356), 124 (35%) ont été faites à la demande de la PCO. Ces résultats sont présentés dans la Figure 9.

85% des enfants de notre étude ont bénéficié d'un forfait d'intervention précoce.

Les données concernant l'adressage et l'évaluation médicale sont présentées dans le tableau ci-dessous (Table 2).



Table 2 : Données concernant l'adressage et l'évaluation médicale par la PCO

	Cohorte n = 457	NA
<b>Nombre d'adressage par an, n (%)</b>		
- 2019	2 (<1%)	
- 2020	70 (15%)	0
- 2021	253 (51%)	
- 2022	152 (33%)	
<b>Délai entre l'adressage et le staff de la PCO en mois, moyenne (ET)</b>	<b>1 (0,5-2)</b>	0
<b>Age à l'adressage à la PCO en mois, médiane [IQ]</b>	<b>42 [30-60]</b>	
- < 18 mois	14 (3%)	0
- 18-30 mois	109 (24%)	
- > 30 mois	334 (73%)	
<b>Médecin adressant à la PCO, n (%)</b>		
Médecin traitant	123 (27%)	
Médecin de PMI	70 (15%)	
Médecin de crèche/scolaire	11 (2%)	0
Pédiatre de niveau 1	23 (5%)	
Pédiatre de niveau 2	61 (13%)	
Pédiatre hospitalier	129 (28%)	
Pédopsychiatre	41 (9%)	
<b>Motif d'adressage à la PCO (plusieurs motifs possibles)</b>		
Suspicion de TND	177 (39%)	
Suspicion de TSA	159 (35%)	0
Financement	220 (48%)	
Orientation	23 (5%)	
<b>Forfaits d'intervention précoce (FIP), n (%)</b>		
- FIP demandés et accordés	387 (85%)	0
- FIP demandés, en attente d'attribution	4 (1%)	

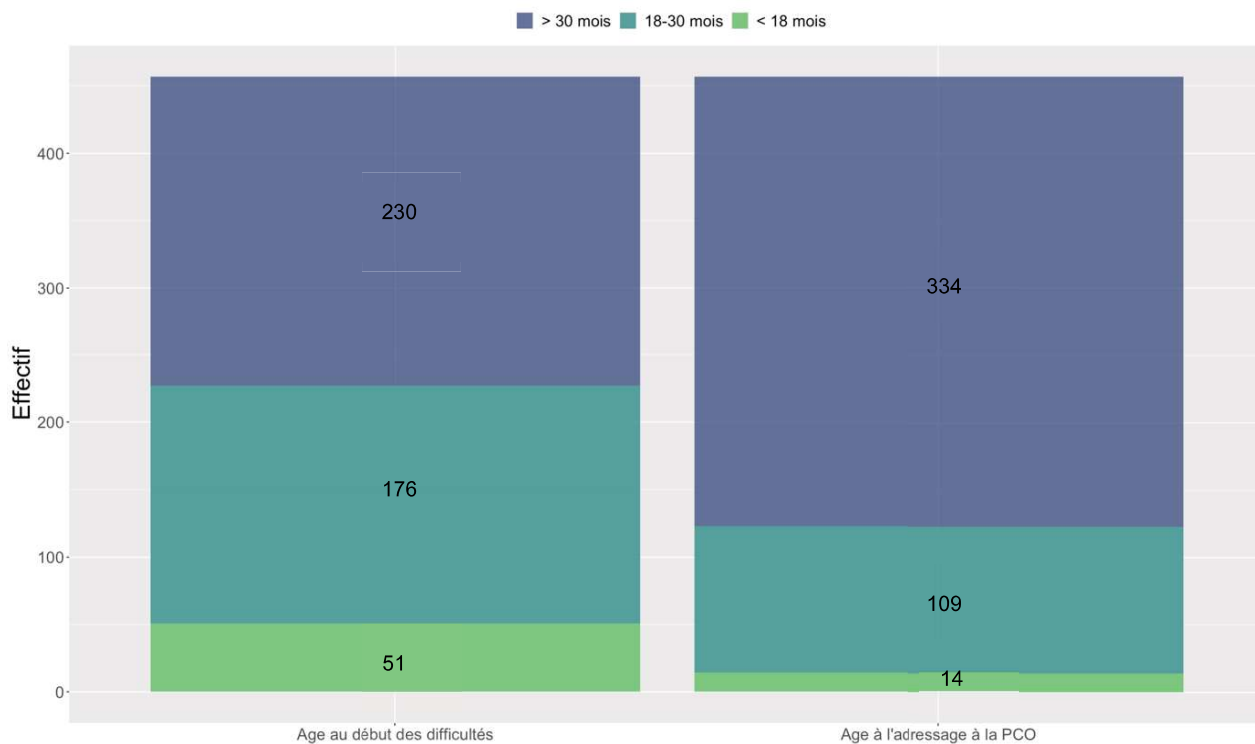


Figure 8: Comparaison de l'âge au début des difficultés et de l'âge à l'adressage à la PCO en termes d'effectifs.

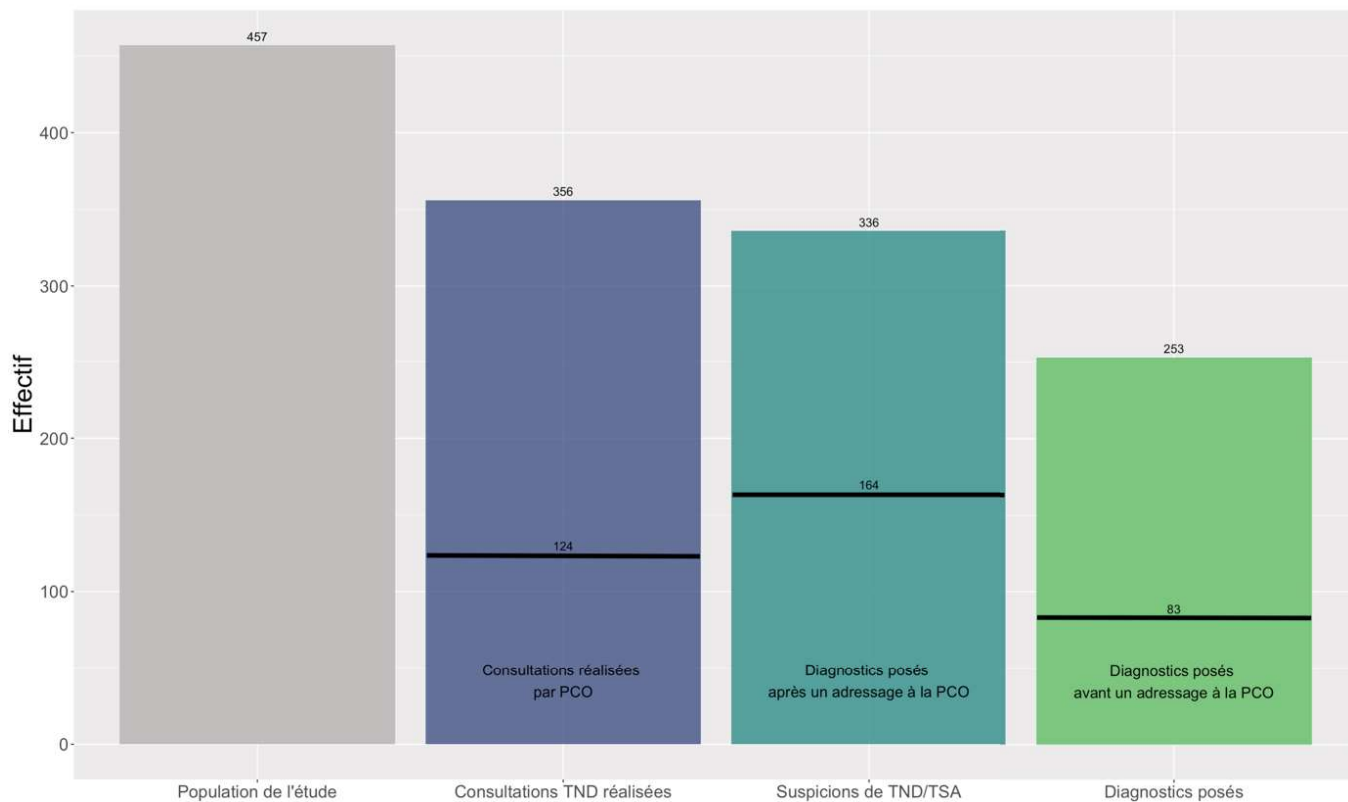


Figure 9: Réalisation des consultations TND de 2<sup>e</sup> ligne et pose d'un diagnostic après un adressage à la PCO.

### 1.3. Les interventions précoces

Dans notre étude, 112 enfants (25%) ont bénéficié d'une prise en charge en orthophonie et 60 enfants (13%) sont en attente d'une prise en charge. 307 enfants (68%) ont été pris en charge en psychomotricité et 31 (7%) sont en attente. 201 enfants (44%) ont bénéficié d'un bilan en neuropsychologie et 14 enfants (3%) sont en attente. Moins de 1% des enfants ont eu une prise en charge en kinésithérapie après l'adressage à la PCO.

Parmi les enfants nécessitant une rééducation en psychomotricité (n = 338), 132 (39%) ont été pris en charge dans un délai conforme aux recommandations. 215 enfants nécessitaient d'une prise en charge en psychologie, et 75 (35%) en ont bénéficié dans un délai conforme. En orthophonie, sur les 172 enfants relevant de cette prise en charge, 31 (18%) ont été vus dans les délais recommandés.

La Figure 10 représente un histogramme global des rééducations effectives, en attente et la conformité du délai de prise en charge.

**99 enfants (22%) sont en attente d'une rééducation souhaitable, non pourvue.**

51 parents ont bénéficié d'un programme de guidance parentale, et 4 parents (1%) ont reçu une formation spécifique. Dans notre étude, **417 enfants (91%) sont inclus en collectivité ou scolarisés.**

La description des interventions précoces est présentée dans le tableau ci-dessous (Table 3).

Table 3 : Description des interventions précoces

	Cohorte n = 457	NA
<b>Rééducations demandées après l'adressage PCO</b>		
<b>Orthophonie, n (%)</b>		
- Effective	112 (25%)	4
- Demandée en attente	60 (13%)	3
- Délai conforme * (n = 172)	31 (18%)	3
<b>Ergothérapie, n (%)</b>		
- Effective	53 (12%)	3
- Demandée en attente	4 (1%)	3
- Délai conforme * (n = 57)	20 (35%)	3
<b>Psychomotricité, n (%)</b>		
- Effective	307 (68%)	4
- Demandée en attente	31 (7%)	4
- Délai conforme * (n = 338)	132 (39%)	4
<b>Kinésithérapie, n (%)</b>		
- Effective	1 (< 1%)	3
- Demandée en attente	0	3
- Délai conforme *	0	3
<b>Psychologie, n (%)</b>		
- Effective	201 (44%)	3
- Demandée en attente	14 (3%)	3
- Délai conforme * (n = 215)	75 (35%)	3
<b>Orthoptie, n (%)</b>		
- Effective	42 (9%)	3
- Demandée en attente	38 (8%)	3
- Délai conforme * (n = 80)	17 (21%)	3
<b>Évaluation de l'adéquation des rééducations</b>		
Nombre de rééducations souhaitables mais non encore pourvues	99 (22%)	2
Nombre d'enfants dont toutes les rééducations demandées sont effectives	356 (78%)	2
<b>Interventions précoces éducatives</b>		
<b>Guidance parentale</b>		
- Effective	51 (11%)	4
- Demandée en attente	25 (6%)	4
<b>Formation des parents</b>		
- Effective	4 (1%)	4
- Demandée en attente	1 (< 1%)	4
<b>Inclusion en collectivité/scolarisation</b>		
- Effective	417 (91%)	5
- Demandée en attente	11 (2%)	4

\* Un délai conforme correspond à un délai entre l'adressage à la PCO et le début de la rééducation de moins de 3 mois pour les < 18 mois et de moins de 6 mois pour les > 18 mois, d'après les recommandations HAS de février 2020.

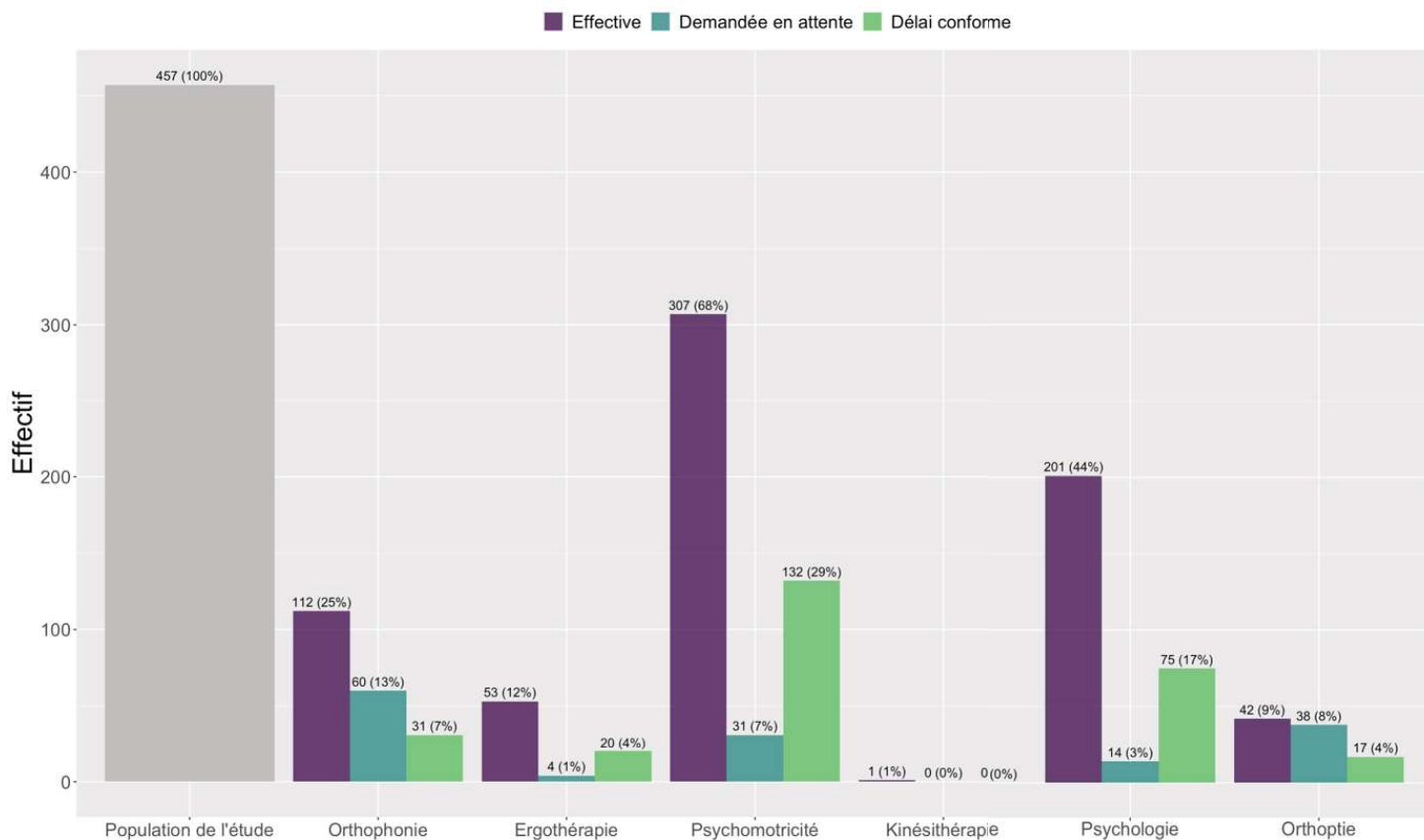


Figure 10: Histogramme des rééducations effectives, en attente et conformité du délai de prise en charge.

## 1.4. Le parcours de soin et diagnostique

**203 patients (45%) n'ont pas de diagnostic posé.** Parmi les diagnostics posés, nous retrouvons **160 enfants (35%) avec un diagnostic de TSA, 118 (26%) avec un trouble développemental du langage**, 60 (13%) avec un TDAH et 53 (12%) avec un TDC. 2 enfants (< 1%) présentent un trouble spécifique des apprentissages.

356 enfants (78%) ont bénéficié d'une consultation TND de deuxième ligne et 77 (17%) d'une consultation d'expertise en neuropédiatrie, au CRA ou au CRTLA.

**39 enfants (9%) n'ont pas de médecin coordinateur du parcours de soins.** Parmi les 96 enfants qui avaient un médecin identifié pour la surveillance de la survenue d'un TND, il s'agissait du même médecin qui a réalisé l'adressage à la PCO pour 80 enfants.

Table 4 : Le parcours diagnostique

	Cohorte n = 457	NA
<b>Diagnostic</b>		
<b>Nombre d'enfants sans diagnostic, n (%)</b>	203 (45%)	1
<b>Diagnostic posé, n (%)</b>	253 (55%)	
- TND complexe (association de plusieurs TND)	38 (8%)	
- Trouble du spectre autistique	160 (35%)	
- Trouble de l'attention, avec ou sans hyperactivité	60 (13%)	
- Trouble du développement intellectuel	5 (1%)	1
- Trouble développemental du langage	118 (26%)	
- Trouble développemental de la coordination	53 (12%)	
- Trouble spécifique des apprentissages non spécifié	2 (< 1%)	
<b>Autres diagnostics, n (%)</b>		
- Troubles du comportement	3 (1%)	1
- Retard global	22 (5%)	1
- Troubles neurovisuels	9 (2%)	1
- Paralysie cérébrale	1 (<1%)	1
<b>Consultations spécialisées, n (%)</b>		
Consultation en ORL réalisée	294 (77%)	73
Consultation en ophtalmologie réalisée	234 (61%)	72
Consultation TND de 2 <sup>e</sup> ligne réalisée	356 (78%)	2
Consultation d'expertise réalisée	216 (47%)	1
Consultation d'expertise demandées en attente	77 (17%)	1
<b>Coordination médicale</b>		
Médecin identifié pour la surveillance de la survenue d'un TND avant l'adressage, n (%)	96 (21%)	2
- Médecin identique pour la surveillance et l'adressage, n (%)	80 (18%)	2
Médecin référent pour la coordination du parcours de soin, n (%)	417 (91%)	1
Absence de médecin coordinateur identifié pour le suivi de l'enfant, n (%)	39 (9%)	1

## 1.5. L'orientation des patients en fonction du diagnostic

Il s'agit d'une analyse descriptive de deux groupes : le premier groupe correspondant aux enfants ayant un **diagnostic posé de TSA soit 160 enfants** ; le deuxième groupe correspond aux enfants ayant un **diagnostic posé, en excluant les enfants avec un diagnostic de TSA, soit 93 enfants.**

Parmi les 160 enfants ayant un **diagnostic de TSA**, 45 (28%) sont suivis en libéral, 28 (18%) sont admis en CAMSP et **53 (33%) en CMP**. Parmi eux, 68 (42%) ont une AEEH accordée et 59 (37%) sont en attente. 57 enfants (36%) avec un diagnostic de TSA ont une AESH et 42 (26%) ont vu leur demande rejetée.

Parmi les 93 enfants ayant un diagnostic de TND, **48 (53%) sont suivis en libéral**, 5 (5%) sont admis en CAMSP et 13 (14%) en CMP. 18 enfants (19%) ont une AEEH accordée et 31 (33%) sont en attente. 16 enfants (17%) bénéficient d'un accompagnement par une AESH et 20 (21%) ont vu leur demande rejetée.

L'orientation après un accompagnement par la PCO en fonction du diagnostic de TSA ou TND est présentée dans le tableau ci-dessous (Table 5).

Table 5 : Orientation après accompagnement par la PCO en fonction du diagnostic de TSA ou TND

	Diagnostic de TSA N = 160	Diagnostic de TND N = 93
<b>Orientation, n (%) (données manquantes)</b>		
<b>Libéral</b>	45 (28%) (0)	48 (52%) (0)
<b>Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP)</b>		
Effectif	28 (18%) (0)	5 (5%) (0)
En attente	2 (1%) (0)	0
<b>Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD)</b>		
Effectif	3 (2%) (0)	0
En attente	10 (6%) (0)	5 (5%)
<b>Centre Médico-Psychologique (CMP)</b>		
Effectif	53 (33%) (0)	13 (14%) (0)
En attente	15 (9%) (0)	7 (8%) (0)
<b>Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP)</b>		
Effectif	14 (9%) (0)	4 (4%)
En attente	9 (6%) (0)	3 (3%) (0)
<b>Institut Médico-Educatif (IME)</b>		
Effectif	3 (2%) (0)	0
En attente	5 (3%) (0)	0
<b>Dossier MDPH</b>		
<b>Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)</b>		
Accordée	68 (42%) (0)	18 (19%) (1)
Demandée, en attente	59 (37%) (0)	31 (33%) (1)
<b>AESH (Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap)</b>		
Accordé	57 (36%) (0)	16 (17%) 0
Refusé	42 (26%) (0)	20 (21%) 0



## 2. Analyse comparative des patients adressés à ≤ 30 mois et à > 30 mois

### 2.1. Analyse comparative des facteurs de risque, des délais et des interventions précoces

La comparaison des deux groupes d'enfants adressés à moins de 30 mois et à plus de 30 mois a retrouvé **une variable significative : le délai de prise en charge en psychologie**, avec un meilleur délai de prise en charge pour le groupe « adressés à > 30 mois ». Le reste de l'analyse comparative pour les autres variables n'est pas significatif.

Table 6: Analyse comparative des facteurs de risque, des délais et des interventions précoces, en fonction de l'âge d'adressage à la PCO

	Adressés à ≤ 30 mois n = 123	Adressés à > 30 mois n = 334	NA	P
<b>Facteurs de risque de TND</b>				
ATCD de TND sévère au 1 <sup>e</sup> degré	27 (22%)	84 (25%)	2	0,460
Prématurité < 37 SA	25 (24%)	37 (15%)	112	0,071
Grande prématurité < 32 SA	13 (12%)	18 (8%)	112	0,156
RCIU	9 (7%)	30 (9%)	2	0,561
PN < 1500g	12 (10%)	18 (5%)	2	0,098
Vulnérabilité socio-économique	36 (29%)	94 (29%)	2	0,841
Vulnérabilité affective	21 (17%)	39 (12%)	2	0,136
<b>Délai de traitement par la PCO</b>	1 [0,5-2]	1 [0,5-2]	0	0,148
<b>Délai conforme de prise en charge en rééducation*</b>				
- Orthophonie	10 (8%)	21 (6%)	3	0,503
- Ergothérapie	5 (4%)	15 (5%)	3	0,830
- Psychomotricité	29 (24%)	103 (31%)	3	0,116
- Psychologie	7 (6%)	68 (21%)	3	<b>&lt; 0,001</b>
<b>Nombre de rééducation non pourvues</b>	29 (24%)	70 (21%)	2	0,567

P, p-valeur ; NA : données manquantes

\* Un délai conforme correspond à un délai entre l'adressage à la PCO et le début de la rééducation de moins de 3 mois pour les < 18 mois et de moins de 6 mois pour les > 18 mois, d'après les recommandations HAS de février 2020.

## 2.2. Analyse comparative du diagnostic posé en fonction de l'âge d'adressage à la PCO

Parmi les 253 enfants de notre étude ayant un diagnostic posé, nous avons comparé leur âge à l'adressage. L'analyse comparative est revenue significative pour les variables de diagnostic de TSA et le diagnostic de TND, avec **un nombre de diagnostic de TSA plus important pour les enfants adressés à moins de 30 mois, et un nombre de diagnostic de TND plus important pour les enfants adressés à plus de 30 mois.**

Table 7: Analyse comparative du diagnostic posé en fonction de l'âge d'adressage à la PCO

	Adressés à $\leq 30$ mois avec un diagnostic posé N = 78	Adressés à $> 30$ mois avec un diagnostic posé N = 175	P
<b>Diagnostic posé</b>			
Diagnostic de TSA	70 (90%)	90 (51%)	<b>&lt; 0,001</b>
Diagnostic de TND	0	75 (43%)	<b>&lt; 0,001</b>

P, p-valeur

### 3. Figure récapitulative de l'analyse descriptive

---

457 enfants accompagnés par la PCO de Rouen au 1<sup>e</sup> janvier 2023

Population

- 326 garçons
- 253 adressés en 2021
- 160 sans facteur de risque de TND
- 111 ayant un antécédent familial de TND

Adressage PCO

220  
Demandes de  
financement

177  
Suspicion TND

159  
Suspicion TSA

23  
Demandes  
d'orientation

129 par un pédiatre hospitalier, 123 par le médecin traitant

Diagnostic

160 enfants  
TSA

93 enfants  
TND

203 enfants  
sans diagnostic

83 diagnostics posés avant l'adressage, 164 diagnostics posés après l'adressage

Interventions précoces

387 forfaits d'intervention précoce accordés

356 enfants avec les rééducations demandées pourvues

Délai de prise en charge conforme pour moins de 20% des enfants en orthophonie

417 enfants inclus en collectivité ou scolarisé

Coordination

39 enfants sans médecin coordinateur

# DISCUSSION

---

Ce travail de thèse **rétrospectif et monocentrique**, constituant une étude épidémiologique, a permis de **décrire la population et le parcours de soins des enfants suspects de TND, accompagnés par la PCO de Rouen au 1<sup>e</sup> janvier 2023.**

Concernant la population de l'étude, **35% ne présentait pas de facteur de risque de TND.** Presque **un quart** des patients adressés avaient un **antécédent de TND** au 1<sup>e</sup> degré. **18%** des enfants étaient nés **prématurés** et **un tiers** des patients étaient issus de familles avec une **vulnérabilité socio-économique élevée.**

L'analyse descriptive concernant l'adressage par la PCO retrouvait que la moitié des enfants présentait des difficultés identifiées avant 30 mois, alors que **27%** des enfants ont été **adressés avant 30 mois.** Les **médecins traitants et les pédiatres hospitaliers** étaient les médecins qui ont le plus adressé d'enfants, pour une **demande de financement** dans près de la moitié des cas. La PCO a permis **d'accéder à un diagnostic pour presque la moitié des patients** adressés pour une suspicion de TND ou de TSA. **85%** des enfants adressés ont bénéficié d'un **forfait d'intervention précoce.**

Concernant les interventions précoces, parmi les enfants pour lesquels une rééducation a été demandée, **22% sont en attente.** Le délai de prise en charge était **plus rapide en psychomotricité et en neuropsychologie.** Les enfants **inclus en collectivité ou scolarisés** représentaient **91% de notre population.**

A propos du diagnostic et de la coordination des soins, presque **la moitié des enfants accompagnés n'ont pas de diagnostic.** Les diagnostics les plus fréquemment posés sont le **TSA et le trouble développemental du langage.** Parmi les enfants accompagnés, **9%** n'ont **pas de médecin coordinateur du parcours de soins.**

L'analyse descriptive de l'orientation des patients semble montrer que les enfants étaient préférentiellement pris en charge en **CMP et en CAMSP lorsqu'ils avaient un diagnostic de TSA.** Les enfants avec un diagnostic de **TND** sont majoritairement pris en charge en **libéral.**

# 1. Discussion des résultats

---

## 1.1. Analyse descriptive de la population de l'étude

Concernant les caractéristiques de notre population, notre ratio de 2,5 garçons pour une fille est **comparable aux données de la littérature, avec environ 3 garçons pour une fille**, d'après une méta-analyse menée par Loomes et *al*, incluant plus de 50 000 patients TSA [62]. Il est de 2 garçons pour une fille dans une étude américaine de prévalence des TND [10].

Bien que notre étude comporte un nombre important de données manquantes concernant le terme de naissance, les prématurés nés avant 37 SA y sont plus représentés que dans la population générale. En effet, nous retrouvons **18% de prématurés, contre 8% en population générale** d'après la dernière Enquête Nationale de Périnatalité de 2021 [63]. Les prématurés **nés avant 32SA** sont également plus présents dans notre étude, avec une **prévalence à 9% contre 1,2% en population générale**. La prématurité en tant que facteur de haut risque de TND semble bien intégrée auprès des médecins adressant à la PCO de Rouen.

Dans l'étude EPIPAGE 2 évaluant le neurodéveloppement des enfants nés prématurés à 5 ans [17], nous retrouvons la notion que la proportion d'enfants ayant des troubles du neurodéveloppement diminue avec l'augmentation de l'âge gestationnel, ce qui n'est pas le cas dans notre étude. A titre d'exemple, on retrouve dans EPIPAGE 2 presque 75% de patients nés avant 32SA présentant une déficience développementale légère, incluant les troubles de coordination et les difficultés comportementales. Ceci peut s'expliquer par le fait que la proportion d'enfants prématurés est trop faible dans notre étude comparée à l'effectif d'EPIPAGE 2 avec plus de 3000 enfants prématurés, pour retrouver la même tendance.

Nous avons choisi d'isoler les « termes précoces » (nés entre 37 et 39SA) dans la table 1, pensant qu'ils pourraient eux aussi être plus représentés. En population générale, environ 23% des enfants en France naissent entre 37 et 39SA. Dans notre étude, ils étaient 14% donc finalement peu présents. Il faut noter qu'une récente étude de cohorte suédoise, comportant plus d'un million d'enfants et comparant le neurodéveloppement à long terme des enfants nés prématurés à différents âges gestationnels, a montré que **le risque de survenue d'un TND était plus élevé entre**

**37 et 38 SA, par rapport à 39 et 40 SA** [64]. Cette donnée n'est pas encore intégrée à la stratégie d'identification des facteurs de risque de TND de la HAS.

Concernant le RCIU, **nous avons moins d'enfants RCIU (7%) qu'en population générale (11%)**, alors qu'il s'agit d'un facteur de haut risque de TND. Ce résultat peut être expliqué par un biais lors du recueil, puisque les dossiers sur lesquels il n'était pas précisé RCIU/hypotrophie/petit poids de naissance, étaient classés comme n'ayant pas de RCIU. Avec un recueil plus exhaustif des paramètres de naissance, il est possible que les enfants avec un RCIU soient plus nombreux. Cependant, une étude coréenne récente [65] sur une cohorte de plus de 800 000 enfants retrouvait 3,8% de RCIU. Une évaluation du neurodéveloppement était effectuée entre 5 et 7 ans, et retrouvait un risque relatif de 1,76 pour le TSA, soit 1,76 fois plus de risque de développer un TSA pour un enfant né avec un RCIU, comparativement à un enfant eutrophe. Il en était de même avec le TDAH avec un risque relatif à 1,30. Bien que cette étude ait en proportion moins de RCIU que la nôtre, les résultats sont significatifs concernant la survenue des TND.

Parmi les facteurs de risque de TND, l'antécédent de TND au premier degré semble se dégager, avec **24% des enfants ayant un antécédent familial**. Bien qu'il figure dans les recommandations HAS et sur la grille de repérage pour l'adressage à la PCO, l'entrée dans un parcours de surveillance devrait être systématique, ce qui n'est pas encore le cas en pratique. Bien que les parents soient plus attentifs aux éventuels signes d'alerte, l'enfant devrait être suivi dès les premiers mois, afin de mettre en place des interventions précoces si nécessaire. On repère par ailleurs dans notre étude comparative des âges d'adressage à la PCO, que **le fait d'avoir un antécédent familial de TND au premier degré ne semble pas faire adresser plus précocement les enfants suspects de TND à la PCO**. Cela doit nous encourager à communiquer plus largement auprès des familles concernées ainsi que des médecins assurant le suivi de ces familles sur la nécessité de connaître les signes d'alerte de TND et sur le fait de ne pas hésiter à orienter précocement vers la PCO.

La **vulnérabilité socio-économique** des familles ressort également de cette analyse, avec **39% de foyers concernés**. Lors du recueil, nous avons identifié comme facteur de vulnérabilité socio-économique les familles monoparentales, les familles non véhiculées, les parents bénéficiant de la CMU (Couverture Maladie Universelle), d'une aide éducative à domicile, d'un titre de séjour limité ou n'ayant pas

de logement personnel. De même que pour le RCIU, un biais était présent au moment du recueil ; si l'information était absente du dossier, le patient n'était pas classé en situation de vulnérabilité socio-économique. Il en ressort tout de même un **pourcentage important de familles en situation de vulnérabilité socio-économique dans notre étude.**

L'enquête nationale de périnatalité de 2021 [63] avait établi un indice de précarité des femmes enceintes allant de 0 (non défavorisée) à 3 (très défavorisée), associant les 4 critères suivants : ne pas vivre en couple, percevoir le RSA, être assurée par l'AME (Aide Médicale d'État) et ne pas avoir de logement personnel. Il ressortait que 5,2% des femmes avaient un indice à 2 et à 3. 40% déclarait rencontrer des difficultés financières, 5% d'entre elles ne vivaient pas en couple pendant la grossesse et 6% n'avaient pas de logement personnel.

La vulnérabilité socioéconomique étant à la fois un facteur de risque indépendant de TND et un co-facteur (concernant la prématurité notamment), il paraît cohérent de retrouver un grand nombre de familles dans cette situation, avec un enfant atteint de TND notre étude. Il faut également souligner que les adultes atteints d'un TND sont à risque de présenter une vulnérabilité socioéconomique, en particulier dans le domaine professionnel. L'étude d'impact de l'Ipsos publiée en 2021 [45] retrouve 25% d'adultes sans emploi et 15% en recherche d'emploi. Le nombre de licenciements, et le besoin de recevoir une aide publique sont plus importants dans le groupe atteint de TDAH dans l'étude de Hechtman et al [1], et le revenu mensuel est plus faible.

La PCO permettant un financement de bilans, de rééducation et la présence d'un interlocuteur constant au plus près des familles, nous pouvons également penser que ce dispositif est plus facilement proposé aux familles en difficulté socioéconomique.

**La vulnérabilité affective, concernant 13% des patients dans notre étude,** était également soumise au même biais. Les informations telles qu'une grossesse non désirée, une séparation parentale pendant la grossesse, des violences intra-familiales, le placement de l'enfant, une dépression du post-partum étaient recueillies. Il est possible qu'une prise en charge par la PCO soit aussi plus facilement proposée aux familles présentant ces difficultés, qui peuvent rencontrer des obstacles à trouver d'autres ressources.

Bien que la moitié des difficultés aient été identifiées avant 30 mois chez nos patients, **uniquement 27% ont été adressés avant 30 mois**. Cette observation peut s'expliquer par le temps nécessaire aux parents pour repérer les signes d'alerte, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un premier enfant. Ils doivent ensuite accepter que leur enfant présente des difficultés et faire la démarche d'aller consulter un professionnel pour ce motif. Quand une variation du développement de l'enfant est repérée par un professionnel, il lui faut également du temps pour regrouper les éléments d'anamnèse et effectuer les premières évaluations, afin d'avoir un adressage le plus efficace possible.

Depuis l'augmentation exponentielle des demandes auprès de la PCO de Rouen en 2022 et 2023, cette dernière a mis en place un système de traitement des dossiers plus rapide pour les enfants âgés de moins de 30 mois. Les médecins adresseurs ont donc été invités à préciser dans l'objet du mail d'adressage l'âge de l'enfant, afin d'éviter une surcharge administrative du secrétariat de la PCO et d'orienter le plus rapidement ces demandes jugées prioritaires. Ces observations incitent à encourager les médecins à adresser dès les premiers signes d'alerte sans nécessairement attendre une réévaluation, afin d'adresser à la PCO ou de mettre en place des rééducations, notamment au vu des délais de prise en charge.

## **1.2. Données concernant l'adressage et l'évaluation médicale par la PCO**

D'après nos résultats, l'adressage vers la PCO semble avoir été plus important en 2021 qu'en 2022. Ceci s'explique par le fait que les enfants adressés en 2022 étaient peu nombreux à avoir le statut « Accompagnement » au 1<sup>e</sup> janvier 2023, pour être inclus dans l'étude. En pratique, la PCO fait face à une explosion des demandes. La **file active de la PCO de l'antenne de Rouen** (enfants adressés moins les enfants sortis) comprenait **644 enfants en 2021, 964 enfants en 2022 et 1293 en 2023**.

**Le délai moyen d'un mois entre l'adressage et le staff de la PCO** est surprenant ; un délai plus long était attendu, cependant ces résultats peuvent s'expliquer. En effet, le rapport d'activité de la PCO TND276 de 2021 retrouvait un délai de 15 jours à un mois entre l'enregistrement de la demande jusqu'au staff [66].



Notre population étant majoritairement constituée d'enfants adressés en 2021, ce résultat est donc cohérent.

Cependant, cela **ne reflète pas la réalité du délai de traitement actuel**. Dans le rapport d'activité de 2022 de la PCO TND276, le délai d'attente s'élevait **en moyenne à 7 mois entre l'adressage et l'attribution d'un coordinateur pour un dossier**, pour l'antenne de Rouen [61]. Ceci témoigne de la montée en charge de la PCO courant 2022-2023, avec une saturation du dispositif ne permettant plus d'apporter une réponse satisfaisante dans des délais appropriés.

Concernant les médecins adresseurs, **le nombre de médecins traitants (27%) adressant à la PCO de Rouen est très encourageant**. Les rapports d'activités de la PCO TND276 font état de 29% de médecins traitants adresseurs en 2021 et en 2022, et jusqu'à 38% dans l'Eure. Ces chiffres confirment le rôle de soutien de la PCO à l'égard des médecins traitants, la PCO TND276 semble donc bien connue des médecins généralistes de la région. Ceci témoigne d'un réel travail de communication entre les réseaux de soins créés depuis l'apparition de la PCO et les Unions Libérales des Médecins Régionaux (URML).

Ces derniers sont les interlocuteurs privilégiés des familles et constituent la majorité des médecins de première ligne. Plusieurs thèses ont été réalisées sur l'expérience des médecins généralistes concernant les TND. L'étude qualitative d'Aline Fidalgo réalisée en 2022 auprès des médecins généralistes et des coordinateurs des PCO du Grand Est [67], montrait que les médecins interrogés étaient soulagés par la création de ces plateformes, mais éprouvaient des réticences à utiliser le guide de repérage jugé contraignant à remplir et chronophage. De plus, certains étaient réticents à la réalisation de la consultation dédiée au dépistage des TND. Bien que ces consultations soient désormais revalorisées, certains médecins généralistes ne se sentaient pas assez compétents, surtout devant des situations complexes.

**Les pédiatres hospitaliers, représentant 28% des médecins adresseurs, sont les professionnels qui ont le plus adressés d'enfants dans notre étude**. Cette observation s'explique par le fait que les médecins hospitaliers, en particulier du service de néonatalogie-neuropédiatrie du CHU de Rouen, font partie intégrante du réseau de suivi des enfants vulnérables : le Réseau de Périnatalité Eure et Seine-Maritime. Les pédiatres hospitaliers des hôpitaux de périphérie sont également inclus

dans ce réseau et participe à la surveillance de l'apparition de TND chez les enfants à risque.

Il est important de mettre en avant les **médecins de PMI, représentant 15% des médecins adresseurs dans notre étude**. La PMI est un véritable acteur en termes de repérage des TND. Dans ce sens, le Centre de Ressources Autisme Normandie Seine-Eure (CRANSE) a formalisé une note explicative pour faciliter la liaison entre les médecins de PMI et la plateforme.

Une **demande de financement** par la PCO constituait **la majorité des adressages** dans notre étude, pour 220 enfants. Toutefois, 387 forfaits d'intervention précoce ont été accordés. La PCO n'est donc pas seulement un prestataire, mais un réel acteur du parcours de soin de l'enfant. Elle peut être à l'origine des demandes de consultation de deuxième ligne et de la mise en place de forfaits d'intervention précoce pour les enfants pour lesquels cela est jugé nécessaire, y compris lorsque cela n'était pas la demande initiale à l'adressage. Bien que la pose d'un diagnostic ne fasse pas partie de son cahier des charges, la PCO participe à l'initiation du parcours diagnostique, indispensable pour la prise en charge de l'enfant, pour 49% des enfants dans notre étude. Les PCO ont donc toute leur place dans la prise en charge de l'enfant suspect de TND en amont de la pose du diagnostic. Elles ont désormais la consigne de recueillir le diagnostic posé, à des fins épidémiologiques.

### **1.3. Analyse descriptive concernant les interventions précoces**

Dans notre étude, **les rééducations les plus présentes sont la psychomotricité (68%) et la psychologie (44%)**. Ces résultats sont cohérents avec la réalité des pratiques, puisque la PCO propose un forfait par conventionnement avec les psychomotriciens, les psychologues et les ergothérapeutes. Pour rappel, les interventions en kinésithérapie ou en orthophonie ne requièrent pas de forfait d'intervention précoce, bénéficiant déjà d'un financement par l'assurance maladie. Les prises en charge en ergothérapie sont peu représentées dans notre étude, ce qui s'explique par le fait qu'en pratique, l'ergothérapie est plutôt proposée aux enfants entrant dans le langage écrit, donc plus âgés que l'âge médian d'adressage retrouvé dans notre cohorte.

Dans le rapport de 2021 du Registre des Handicaps de l'Enfant de Haute-Garonne [68], les prises en charges les plus représentées pour les enfants TSA étaient l'orthophonie avec 78,5% des enfants pris en charge et la psychomotricité avec 71%. Dans notre étude, nous n'avons pas isolé les TSA concernant les rééducations, ces derniers étant mélangés aux enfants porteurs de TND sans TSA, n'ayant pas nécessairement besoin d'orthophonie. Ceci peut donc expliquer la proportion plus faible de prise en charge en orthophonie dans notre étude.

Ce travail met également en lumière **l'inadéquation entre les besoins en orthophonie et la pénurie nationale de professionnels**, avec en moyenne 36 orthophonistes pour 100 000 habitants [69], et des **délais allant jusqu'à un an pour un premier rendez-vous**. Bien que plusieurs dispositifs aient été mis en place, tels que la liste d'attente commune (*inzee.care*) ou la revalorisation des consultations de rééducation dans le cadre des TND, le nombre d'étudiant retenu pour les études d'orthophonie reste insuffisant et fait perdurer cette pénurie.

Le nombre de 99 (22%) rééducations souhaitables non encore pourvues est donc majoritairement composé des demandes d'orthophonie en attente. Toutefois, le nombre de **356 enfants (78%) dont toutes les rééducations demandées sont effectives, est satisfaisant**. Même s'ils restent un idéal vers lequel tendre, les délais de prise en charge recommandés par la HAS (moins de 3 mois entre l'adressage et une première rééducation pour les < 18 mois et moins de 6 mois pour les > 18 mois), sont difficilement tenables en pratique.

Dans notre étude, **quasiment aucun enfant n'a reçu de préconisation pour de la kinésithérapie**. Ceci peut s'expliquer par le fait que la kinésithérapie est majoritairement prescrite pour des troubles du tonus dans les premiers mois de vie, et qu'elle est poursuivie en cas de paralysie cérébrale par exemple. Une partie des enfants de la cohorte a donc probablement bénéficié de soins en kinésithérapie avant d'être adressée vers la PCO, mais n'en bénéficie plus au moment de l'adressage. La psychomotricité étant prescrite en cas de trouble de la coordination, de motricité ou encore de régulation émotionnelle, elle est donc plus représentée dans notre étude.

La rééducation orthoptique neurovisuelle est une intervention précoce émergente dans le domaine des TND. L'étude de Goto *et al* de 2010 a notamment montré que les patients atteints de **TDH présentait un dysfonctionnement dans les mouvements oculaires des saccades** [70]. Des études ont également révélé que

les sujets TSA présentaient des anomalies et des atypies concernant la perception visuelle, avec une vision en champ périphérique, des troubles du contrôle oculomoteur et du traitement visuel des visages [71]. Des outils de dépistage des troubles neurovisuels chez l'enfant sont en cours d'évaluation, notamment grâce au travail de Sylvie Chokron, neuropsychologue et directrice de recherche au CNRS.

Concernant les interventions précoces éducatives, peu de parents ont bénéficié d'une guidance parentale. A Rouen, le CRANSE et la FMIH 276 (Fédération Médicale Inter Hospitalière) financent des programmes de guidance parentale principalement à destination des parents d'enfants TSA, après un adressage médical. Le faible nombre de guidance réalisé peut s'expliquer par le peu de professionnels formés et disponibles pour couvrir le territoire de la Seine-Maritime et de l'Eure.

Il en est de même pour les formations proposées par le CRANSE, même si le biais du recueil a pu sous-estimer les parents ayant eu accès à des formations spécialisées. Il paraît indispensable de **promouvoir ces dispositifs et de les développer, pas seulement pour le TSA mais aussi pour les autres TND**, comme le TDAH. Des ressources numériques accessibles gratuitement pour tous les parents pourraient être une proposition permettant d'élargir cette offre de guidance parentale à un plus grand nombre de familles. Des réflexions sont en cours à ce sujet sur le plan national. Elles n'ont pas pour but de remplacer la guidance avec un professionnel, mais bien de la compléter.

Enfin, concernant **l'inclusion en collectivité et la scolarisation pour 91% des enfants dans notre étude**, la plupart des enfants non scolarisés ou non inclus en collectivité sont des enfants de moins de 3 ans dans notre recueil, qui n'ont donc pas l'obligation d'être scolarisés. Bien qu'ils soient positifs, nos résultats semblent quelque peu surestimer la réalité, en considérant comme scolarisés des enfants qui dans les faits ne bénéficient que d'un temps d'accueil limité en milieu scolaire. En effet, dans l'étude d'impact de la stratégie TSA-TND conduite par l'Ipsos en 2022 sur 12 000 participants [45], la scolarisation à temps plein des enfants progresse par rapport aux résultats de l'étude d'impact de 2020 avec un taux de **59% pour les enfants porteurs d'un trouble du développement intellectuel et 65% pour les enfants TSA**. Elle est stable pour les enfants « DYS » avec 89% et perd 2 points pour les enfants TDAH avec 85%. Il est précisé que l'arrêt de la scolarité intervient autour de 12 ans, pour les

motifs que les aménagements ne sont pas mis en place, que l'école n'est pas adaptée et que les conditions d'accueil ne sont pas satisfaisantes.

#### 1.4. Le parcours diagnostique

Dans notre étude, **presque la moitié des enfants n'ont pas de diagnostic posé**. Bien que la PCO n'ait pas pour mission de poser un diagnostic, elle a désormais la mission de recueillir le diagnostic posé. Il s'agit donc peut-être d'un biais au moment du recueil, les coordinateurs de la PCO n'ayant pas encore recueilli les diagnostics finaux pour les reporter dans *Mediateam*.

Les diagnostics les plus fréquemment posés sont le **TSA (35%) et le trouble développemental du langage (26%)**. Ceci peut s'expliquer par le fait que ces deux diagnostics sont intriqués et constituent un **continuum**.

**Peu de diagnostic de troubles du développement intellectuel ont été posés dans notre étude (1%), alors que 30% des TSA sont associés une déficience intellectuelle**. Ces patients sont probablement retrouvés sous l'étiquette « retard global », correspondant à une potentielle future déficience intellectuelle, mais dont l'évaluation est encore trop précoce pour pouvoir poser un diagnostic. Il est également possible que l'évaluation neuropsychologique ait conduit à une déficience intellectuelle, et que le médecin posant le diagnostic ne l'ait finalement pas retenu lors de la restitution aux parents. **L'âge médian à l'adressage** de notre cohorte étant de **3 ans et demi**, les médecins ayant restitué le diagnostic de TSA aux parents n'ont probablement pas posé le diagnostic de déficience intellectuelle associée, ce diagnostic nécessitant une réévaluation.

**Très peu de diagnostics de troubles spécifique des apprentissages ont été posés**. Ces patients ont été majoritairement réorientés par la PCO au moment du staff, vers le CRTLA par exemple. De plus, la grande majorité de nos patients sont trop jeunes pour recevoir ce diagnostic.

Concernant la coordination des soins, nous repérons que la **quasi-totalité des patients adressés vers la PCO, qui étaient suivis spécifiquement par un médecin dans le cadre d'un facteur de risque de TND, l'ont été par ce même médecin**. Ceci

montre que ce suivi spécifique dans le cadre des filières de suivi et dépistage secondaire d'enfants vulnérable joue pleinement son rôle.

**Pour les 39 enfants n'ayant pas de médecin coordinateur**, il s'agit d'enfants dont un diagnostic a été posé, mais dont le médecin adresseur (le médecin traitant en général) ne se sent pas compétent pour assurer la coordination et le suivi après la pose du diagnostic. Les familles sont **redirigées vers des pédiatres de niveau 2** au moment du diagnostic, alors que la plupart **ne prennent pas de nouveaux patients**.

Cette problématique est un défi quotidien. Une des solutions serait **d'approfondir la formation des médecins traitants et des pédiatres dans la coordination des soins et leur fournir les ressources disponibles sur le territoire** (éducateurs spécialisés, groupes d'habiletés sociales...). Dans ce sens, le ministère de la santé et des solidarités a créé en 2022 un Répertoire Opérationnel de Ressources (ROR), permettant d'identifier l'offre de santé sanitaire et médicosociale disponible en temps réel pour chaque structure. L'utilisation de ce répertoire comme référentiel des ressources disponibles pour les enfants TND, conjugué à un complément des formations aux spécificités de l'accompagnement des enfants avec TND, ouvrirait des possibilités d'étoffer l'offre de coordination des soins dans ce domaine.

## **1.5. L'orientation après accompagnement par la PCO**

Pour les enfants ayant un **diagnostic de TSA, l'orientation préférentielle est le Centre Médico-Psychologique (CMP)**, avec 33% des enfants ayant un diagnostic de TSA admis en CMP dans notre étude. Ce résultat est comparable avec les données de la littérature, notamment dans le rapport de 2021 du RHE de Haute-Garonne [68] qui retrouvait 30% des enfants diagnostiqués TSA accompagnés par un CMP. 43% des enfants étaient suivis en libéral dans cette étude, contre 28% dans notre cohorte. Nous pouvons donc encore espérer une augmentation du suivi en libéral pour les enfants TSA, en fonction de leur complexité.

Les CMP sont répartis sur la totalité du territoire et prennent en charge les enfants TSA, mais également des enfants souffrant de troubles psychotiques, de troubles cognitifs, affectifs ou du comportement. Les CMP font face à une explosion des demandes avec des moyens en personnel qui restent très insuffisants. Actuellement, **le délai d'attente pour une première consultation en CMP peut s'élever à un an**.

En plus du suivi pluridisciplinaire de ces enfants, le CMP fait partie des interlocuteurs de première ligne pour effectuer le diagnostic de TSA et évaluer les modalités de la prise en charge. Les politiques de santé publique sembleraient actuellement délaissier les équipes de psychiatrie publique, pourtant essentielles au fonctionnement en réseau du parcours de soin de l'enfant. Le rapport de l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) de 2021 [72] mené sur les CAMSP, CMP et CMPP interpelle sur une pénurie de professionnels (pédopsychiatres, orthophonistes, psychomotriciens) menaçant la viabilité de ces centres. Il a été observé que le plateau technique des CMP n'est pas toujours conforme à l'effectif théorique et à la moyenne nationale. De plus, le manque d'attractivité des postes salariés dans ces structures est un autre point d'alerte.

Il semble ressortir des données de notre étude concernant les attributions d'aides par la MDPH, que les enfants porteurs de TSA ont **plus facilement accès au SESSAD, CAMSP, CMPP et IME**. L'AEEH et l'AESH leur sont également facilement accordées. **La possibilité d'avoir accès à un diagnostic précoce de TSA semble donc bénéfique, avec des aides plus facilement attribuées.**

Bien que l'âge au diagnostic diminue et que les besoins augmentent, la MDPH a bien saisi les difficultés rencontrées par ces enfants et l'enjeu d'une prise en charge pluridisciplinaire au plus proche de leur domicile. Les parents et le médecin coordonnateur font tout de même face à un délai de plusieurs mois avant le traitement du dossier par la MDPH, après la réalisation des bilans et la rédaction du certificat médical. Il faut également rappeler que les diagnostics ne sont pas figés et définitifs, et qu'une réévaluation régulière des besoins de l'enfant est indispensable, relevant du médecin coordonnateur de l'enfant.

L'étude d'impact de l'Ipsos [45] précise que des efforts sont encore à mettre en œuvre pour faciliter l'accès aux droits MDPH. 82 % des parents interrogés ont déposé un dossier MDPH en 2022, soit une hausse de 7 points depuis 2020. Parmi ceux qui ne déposent pas de dossier, les motifs relatifs à la difficulté de la démarche sont importants : 16 % des parents disent ne pas avoir eu le courage de s'engager dans cette procédure et 7 % des parents n'ont pas réussi à remplir le dossier. Le recrutement récent d'une assistante sociale au sein de l'équipe de la PCO TND276 pourrait permettre d'aider certaines familles à franchir ces difficultés.

## **1.6. Analyse comparative des patients adressés à $\leq 30$ mois et à $> 30$ mois**

Concernant les facteurs de risque, **nous n'avons pas retrouvé de facteur significatif faisant adresser à la PCO plus tôt dans notre étude.** Nous aurions pu nous attendre à retrouver la grande prématurité ou les antécédents familiaux de TND ; la grande prématurité étant un facteur de risque de vulnérabilité, incluant l'enfant dans le réseau de soin de périnatalité. L'antécédent familial de TND pourrait rendre les familles plus au fait des signes d'alerte et diminuer le temps de prise de conscience des difficultés.

La vulnérabilité socio-économique et affective ne semblent pas non plus avoir d'influence sur l'âge d'adressage à la PCO.

**Le délai moyen de traitement par la PCO était le même pour les deux groupes.** Le délai étant en moyenne très correct pour la population de l'étude, il était peu probable qu'une différence soit significative. Une analyse avec les délais plus récents pourrait retrouver un tout autre résultat, au vu de l'explosion des demandes actuellement.

**Le délai conforme de prise en charge concernant les rééducations est seulement significatif en psychologie pour les plus de 30 mois,** avec un accès plus rapide à un premier bilan. Ce résultat est plutôt surprenant, mais peut s'expliquer par le fait que les enfants de moins de 30 mois sont orientés vers des équipes pluridisciplinaires de 3<sup>e</sup> ligne comme les CAMSP, avec des délais pour un bilan neurodéveloppemental plus longs. Alors que les enfants plus âgés sont orientés vers des psychologues libéraux ayant des délais plus courts. Il s'agit d'un parti pris de la PCO de réaliser cet adressage différencié selon l'âge, mais qui s'explique aussi par le fait que très peu de psychologues libéraux se sentent en capacités de réaliser des évaluations diagnostics chez le jeune enfant.

Enfin, **le nombre de rééducation non pourvues est comparable pour les deux groupes.** Le fait d'avoir moins de 30 mois ne semble pas permettre un accès plus rapide à des rééducations, pour la même raison que peu de professionnels sont habitués à la prise en charge des tout petits en dehors des centres d'expertise.



Concernant les diagnostics posés, **le groupe des enfants adressés à moins de 30 mois a très significativement reçu plus de diagnostic de TSA que les enfants adressés à plus de 30 mois.** Cette observation signifie que les enfants âgés de moins de 30 mois ont probablement présenté une forme « typique » de TSA, permettant ainsi une reconnaissance plus précoce des troubles par l'entourage, le médecin adresseur, et un adressage rapide à la PCO. Les signes d'alerte précoces sont donc mieux connus des professionnels. La dernière stratégie TSA-TND de 2023 rappelle que **le diagnostic de TSA peut être posé à partir de 18 mois**, conformément aux recommandations de la HAS concernant le repérage et la prise en charge du TSA de février 2018 [73]. Des signes d'alerte sont même identifiables dès 12 mois.

**Dans le groupe des enfants de plus de 30 mois, on note une différence significative en faveur des diagnostics de TND sans TSA associé.** Ceci peut s'expliquer par un âge au diagnostic plus tardif, à partir de 4 ans pour le TDAH par exemple, comme le rappelle les recommandations américaines de 2019 de Wolraich et al [74].

Bien que cette analyse comparative constitue un objectif secondaire de notre étude, **il semblerait qu'il y ait peu d'avantages à être adressé à la PCO de Rouen avant 30 mois, en termes de délai de traitement du dossier et de l'accès aux rééducations.** Nous relevons donc peu d'effet du suivi spécialisé au sein des réseaux de soins d'enfants vulnérables sur la rapidité d'adressage. Il faut poursuivre et accentuer les efforts de communications entre les PCO et ces réseaux de soins.

Toutefois, concernant les enfants présentant des signes d'alerte de TSA francs, ils semblent bénéficier d'un diagnostic rapidement, ce qui accélère les modalités de leur prise en charge.

## 2. Forces et limites de l'étude

---

Notre étude constitue **la première étude épidémiologique** sur le parcours de soins des enfants suspects de TND à Rouen, en utilisant les données de la PCO TND276 renseignées dans le logiciel « *Mediateam* ». Nos recherches bibliographiques n'ont pas retrouvé d'étude semblable publiée en France, il s'agit donc d'un travail plutôt novateur.

Cette étude a été **pensée en amont de la demande du Ministère de la Santé et des Solidarités** d'effectuer un recueil des données épidémiologiques concernant les TND dans sa nouvelle stratégie de novembre 2023. C'est le manque de retour sur les actions menées par la PCO de Rouen et le devenir des enfants accompagnés qui a initialement motivé la réalisation de ce travail.

Cette cohorte comprenant **plus de 450 patients** peut constituer une base de données pour de futures études. Le recueil a été assez exhaustif et les résultats sont donc fiables. Le nombre important de variables recueillies permet de dresser un parcours de soin précis des enfants accompagnés par la PCO.

Enfin, ce travail permet de **mettre l'accent sur les manquements des stratégies gouvernementales**, en termes de prise en charge, permettant un retour aux pouvoirs publics sur la réalité des pratiques et des obstacles sur le terrain.

Cependant, elle comporte plusieurs limites. Le recueil rétrospectif sur les données des dossiers médicaux expose à un **biais de classement** pour de nombreuses variables, et a donc un **faible niveau de preuve scientifique**.

Nous faisons également face à des **données manquantes**, notamment pour le terme de naissance, alors que cette variable constitue un facteur de risque majeur de TND.

De plus, il s'agit d'une étude **monocentrique** de la PCO TND276 antenne de Rouen, qui ne reflète pas la réalité des autres antennes de Seine-Maritime et du territoire. En effet, la PCO de Rouen est l'une des pionnières, avec notamment la centralisation des données dans le logiciel « *Mediateam* ». Elle a pu déjà réajuster certains dysfonctionnements.

# CONCLUSION

---

Les troubles du neurodéveloppement sont une problématique de santé publique. Leur prévalence en constante augmentation est préoccupante et constitue un axe majeur de recherche. Dans cette optique, la Cohorte Marianne cherche à construire une grande base de données pour répondre aux questions de l'influence conjuguée des facteurs génétiques et environnementaux, tels que l'usage de pesticides, la pollution atmosphérique ou encore la présence de perturbateurs endocriniens, dans la survenue des troubles du neurodéveloppement. Elle prévoit de suivre dès la grossesse 1200 enfants à risque de TND et 500 enfants de la population générale.

Les politiques de santé publique mettent un point d'honneur à dépister le plus précocement possible ces troubles et à inclure l'enfant dans un parcours de soin adapté, grâce à plusieurs stratégies gouvernementales. Grâce à elles, des dispositifs tels que la PCO émergent, mais de nouvelles problématiques voient le jour, sans répondre aux besoins préexistants.

Tout d'abord, nous faisons face à un manque cruel de données épidémiologiques liées à la PCO, tant en termes d'efficacité qu'en terme de devenir des patients adressés. Ces données sont indispensables pour adapter les stratégies gouvernementales. De plus, la mise en place des PCO ne résout pas le problème du manque de moyens humains sur le terrain, concernant notamment les orthophonistes et les médecins coordinateurs. Il en est de même pour les structures médico-sociales telles que les CAMSP et les CMPP, ainsi que les structures de psychiatrie de ville que sont les CMP. Un réajustement des financements pour ces structures pourrait permettre de répondre en partie à ces besoins, sans nécessairement créer de nouveaux dispositifs.

Cette étude du parcours de soin des enfants suspects de TND accompagnés par la PCO de Rouen est plutôt encourageante sur l'impact de la PCO sur le parcours de soins. Cependant elle ne reflète pas toutes les difficultés rencontrées sur un territoire pourvu d'inégalités.

Alors que les besoins financiers augmentent de toute part, la PCO 7-12 ans a vu le jour fin 2023 en Seine-Maritime. Il faudra également se questionner sur son utilité et son impact sur le parcours de soins dans les années à venir.

Il est indispensable de continuer à recueillir ces données pour établir une réelle base de données locale, pouvant servir de laboratoire avec un impact national. Il est également important de pouvoir faire un retour sur le devenir des enfants adressés aux médecins, afin de les encourager à poursuivre l'utilisation de ces outils. A ce titre, une thèse de médecine générale est en cours de réalisation afin de faire un retour aux médecins de Seine-Maritime ayant adressé des patients à la PCO de Rouen.

# LISTE DES TABLES

---

Table 1 : Caractéristiques initiales de la population .....	62
Table 2 : Données concernant l'adressage et l'évaluation médicale par la PCO.....	64
Table 3 : Description des interventions précoces.....	67
Table 4 : Le parcours diagnostique .....	69
Table 5 : Orientation après accompagnement par la PCO en fonction du diagnostic de TSA ou TND .....	71
Table 6: Analyse comparative des facteurs de risque, des délais et des interventions précoces, en fonction de l'âge d'adressage à la PCO.....	72
Table 7: Analyse comparative du diagnostic posé en fonction de l'âge d'adressage à la PCO .....	73

# LISTE DES FIGURES

---

Figure 1: Association du TSA aux autres TND [2] .....	27
Figure 2 : Organigramme des lignes de suivi [4] .....	38
Figure 3: Diagramme du parcours d'un enfant ayant un risque de TND [4] .....	44
Figure 4: Interventions précoces en fonction des troubles identifiés [4].....	46
Figure 5: Rattrapage de la trajectoire développementale grâce aux interventions précoces [4] .....	47
Figure 6: Etat des lieux de l'ouverture des PCO en France en juillet 2020 [2]. .....	54
Figure 7 : Diagramme de flux (Flowchart) de l'étude.....	60
Figure 8: Comparaison de l'âge au début des difficultés et de l'âge à l'adressage à la PCO en termes d'effectifs.....	65
Figure 9: Réalisation des consultations TND de 2 <sup>e</sup> ligne et pose d'un diagnostic après un adressage à la PCO. ....	65
Figure 10: Histogramme des rééducations effectives, en attente et conformité du délai de prise en charge.....	68

# REFERENCES

---

- [1] DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. American Psychiatric Association. Traduction française par P. Boyer, J-D. Guelfi et al, Elsevier-Masson, 2015. n.d.
- [2] La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement | handicap.gouv.fr n.d. <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>
- [3] Anatomie du cerveau : Comment fonctionne le cerveau humain ? Inst Cerveau n.d. <https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/comprendre-le-cerveau-et-son-fonctionnement/>
- [4] Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. Haute Aut Santé n.d. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque)
- [5] Baroncelli L, Braschi C, Spolidoro M, Begenisic T, Maffei L, Sale A. Brain Plasticity and Disease: A Matter of Inhibition. *Neural Plast* 2011;2011:1–11. <https://doi.org/10.1155/2011/286073>.
- [6] Delobel-Ayoub M, Saemundsen E, Gissler M, Ego A, Moilanen I, Ebeling H, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7–9-Year-Old Children in Denmark, Finland, France and Iceland: A Population-Based Registries Approach Within the ASDEU Project. *J Autism Dev Disord* 2020;50:949–59. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04328-y>.
- [7] Delobel-Ayoub, M., Klapouszczak, D., Abid, A., Ehlinger, V., & Arnaud, C. (2021). Rapport du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne, générations 1986 à 2011. n.d.
- [8] Di Folco C, Guez A, Peyre H, Ramus F. Epidemiology of reading disability: A comparison of DSM-5 and ICD-11 criteria. *Sci Stud Read* 2022;26:337–55. <https://doi.org/10.1080/10888438.2021.1998067>.
- [9] Sayal K, Prasad V, Daley D, Ford T, Coghill D. ADHD in children and young people: prevalence, care pathways, and service provision. *Lancet Psychiatry* 2018;5:175–86. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30167-0](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30167-0).
- [10] Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, Schieve LA, Danielson ML, Bitsko RH, et al. Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009-2017. *Pediatrics* 2019;144:e20190811. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811>.
- [11] Nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, Dys, TDAH, TDI | handicap.gouv.fr n.d. <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi>
- [12] Baghdadli A, Miot S, Rattaz C, Akbaraly T, Geoffray M-M, Michelon C, et al. Investigating the natural history and prognostic factors of ASD in children: the multicentric Longitudinal study of childREN with ASD - the ELENA study protocol. *BMJ Open* 2019;9:e026286. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026286>.
- [13] Dellapiazza F, Michelon C, Rattaz C, Picot M-C, Baghdadli A. Sex-related

differences in clinical characteristics of children with ASD without ID: Results from the ELENA cohort. *Front Psychiatry* 2022;13:998195. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.998195>.

[14] Malik S, Vinukonda G, Vose LR, Diamond D, Bhimavarapu BBR, Hu F, et al. Neurogenesis Continues in the Third Trimester of Pregnancy and Is Suppressed by Premature Birth. *J Neurosci* 2013;33:411–23. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.4445-12.2013>.

[15] Les Enquêtes Nationales Périnatales (ENP). CRESS UMR1153 n.d. <https://cress-umr1153.fr/fr/project/les-enquetes-nationales-perinatales/>

[16] Larroque B, Ancel P-Y, 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* 2008;371:813–20. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60380-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60380-3).

[17] Pierrat V, Marchand-Martin L, Marret S, Arnaud C, Benhammou V, Cambonie G, et al. Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ* 2021:n741. <https://doi.org/10.1136/bmj.n741>.

[18] Gomajee R, El-Khoury F, Côté S, Van Der Waerden J, Pryor L, Melchior M. Early childcare type predicts children's emotional and behavioural trajectories into middle childhood. Data from the EDEN mother-child cohort study. *J Epidemiol Community Health* 2018;72:1033–43. <https://doi.org/10.1136/jech-2017-210393>.

[19] Ruiz N, Piskernik B, Witting A, Fuiko R, Ahnert L. Parent-child attachment in children born preterm and at term: A multigroup analysis. *PLOS ONE* 2018;13:e0202972. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202972>.

[20] 1000-premiers-jours-Rapport\_2020-09.pdf n.d.

[21] Guellec I, Marret S, Baud O, Cambonie G, Lapillonne A, Roze J-C, et al. Intrauterine Growth Restriction, Head Size at Birth, and Outcome in Very Preterm Infants. *J Pediatr* 2015;167:975-981.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.08.025>.

[22] Murray E, Fernandes M, Fazel M, Kennedy S, Villar J, Stein A. Differential effect of intrauterine growth restriction on childhood neurodevelopment: a systematic review. *BJOG Int J Obstet Gynaecol* 2015;122:1062–72. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13435>.

[23] Baschat AA. Neurodevelopment following fetal growth restriction and its relationship with antepartum parameters of placental dysfunction. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2011;37:501–14. <https://doi.org/10.1002/uog.9008>.

[24] Neubauer V, Griesmaier E, Pehböck-Walser N, Pupp-Peglow U, Kiechl-Kohlendorfer U. Poor postnatal head growth in very preterm infants is associated with impaired neurodevelopment outcome. *Acta Paediatr* 2013;102:883–8. <https://doi.org/10.1111/apa.12319>.

[25] Shankaran S, Pappas A, McDonald SA, Vohr BR, Hintz SR, Yolton K, et al. Childhood Outcomes after Hypothermia for Neonatal Encephalopathy. *N Engl J Med* 2012;366:2085–92. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1112066>.

[26] Murray DM, O'Connor CM, Ryan CA, Korotchikova I, Boylan GB. Early EEG Grade and Outcome at 5 Years After Mild Neonatal Hypoxic Ischemic Encephalopathy. *Pediatrics* 2016;138:e20160659. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0659>.



- [27] Salah L, Ravel M, Kossorotoff M, Chabrier S. Vivre après un infarctus cérébral néonatal, expérience de la cohorte AVCnn. *Soins Pédiatrie Puériculture* 2017;38:28–31. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2017.01.007>.
- [28] Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, et al. Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease: Evaluation and Management: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation* 2012;126:1143–72. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e318265ee8a>.
- [29] Glatz P, Sandin RH, Pedersen NL, Bonamy A-K, Eriksson LI, Granath F. Association of Anesthesia and Surgery During Childhood With Long-term Academic Performance. *JAMA Pediatr* 2017;171:e163470. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.3470>.
- [30] Olds C, Oghalai JS. Audiologic impairment associated with bilirubin-induced neurologic damage. *Semin Fetal Neonatal Med* 2015;20:42–6. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2014.12.006>.
- [31] Vandborg PK, Hansen BM, Greisen G, Jepsen M, Ebbesen F. Follow-up of Neonates With Total Serum Bilirubin Levels  $\geq 25$  mg/dL: A Danish Population-Based Study. *Pediatrics* 2012;130:61–6. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2760>.
- [32] Alshaikh B, Yusuf K, Sauve R. Neurodevelopmental outcomes of very low birth weight infants with neonatal sepsis: systematic review and meta-analysis. *J Perinatol* 2013;33:558–64. <https://doi.org/10.1038/jp.2012.167>.
- [33] Mitha A, Foix-L'Hélias L, Arnaud C, Marret S, Vieux R, Aujard Y, et al. Neonatal Infection and 5-year Neurodevelopmental Outcome of Very Preterm Infants. *Pediatrics* 2013;132:e372–80. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3979>.
- [34] Duffany KO, McVeigh KH, Kershaw TS, Lipkind HS, Ickovics JR. Maternal Obesity: Risks for Developmental Delays in Early Childhood. *Matern Child Health J* 2016;20:219–30. <https://doi.org/10.1007/s10995-015-1821-z>.
- [35] Flak AL, Su S, Bertrand J, Denny CH, Kesmodel US, Cogswell ME. The Association of Mild, Moderate, and Binge Prenatal Alcohol Exposure and Child Neuropsychological Outcomes: A Meta-Analysis. *Alcohol Clin Exp Res* 2014;38:214–26. <https://doi.org/10.1111/acer.12214>.
- [36] Ekblad M, Gissler M, Lehtonen L, Korkeila J. Prenatal Smoking Exposure and the Risk of Psychiatric Morbidity Into Young Adulthood. *Arch Gen Psychiatry* 2010;67:841. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2010.92>.
- [37] Schempff AH. Illicit Drug Use and Neonatal Outcomes: A Critical Review. *Obstet Gynecol Surv* 2007;62:749–57. <https://doi.org/10.1097/01.ogx.0000286562.31774.76>.
- [38] Sakai K, Hara K, Tanemura K. Testicular histone hyperacetylation in mice by valproic acid administration affects the next generation by changes in sperm DNA methylation. *PLOS ONE* 2023;18:e0282898. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0282898>.
- [39] Actualité - Antiépileptiques au cours de la grossesse : Etat actuel des connaissances sur les risques de malformations et de troubles neuro-développementaux. ANSM n.d. <https://ansm.sante.fr/actualites/antiepileptiques-au-cours-de-la-grossesse-etat-actuel-des-connaissances-sur-les-risques-de-malformations-et-de-troubles-neuro-developpementaux>

- [40] Lanzieri TM, Leung J, Caviness AC, Chung W, Flores M, Blum P, et al. Long-term outcomes of children with symptomatic congenital cytomegalovirus disease. *J Perinatol* 2017;37:875–80. <https://doi.org/10.1038/jp.2017.41>.
- [41] Septier M, Peyre H, Amsellem F, Beggiano A, Maruani A, Poumeyreau M, et al. Increased risk of ADHD in families with ASD. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2019;28:281–8. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1206-0>.
- [42] Jokiranta-Olkonieni E, Cheslack-Postava K, Sucksdorff D, Suominen A, Gyllenberg D, Chudal R, et al. Risk of Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders Among Siblings of Probands With Autism Spectrum Disorders. *JAMA Psychiatry* 2016;73:622–9. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2016.0495>.
- [43] Russell AE, Ford T, Williams R, Russell G. The Association Between Socioeconomic Disadvantage and Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD): A Systematic Review. *Child Psychiatry Hum Dev* 2016;47:440–58. <https://doi.org/10.1007/s10578-015-0578-3>.
- [44] Folger AT, Eismann EA, Stephenson NB, Shapiro RA, Macaluso M, Brownrigg ME, et al. Parental Adverse Childhood Experiences and Offspring Development at 2 Years of Age. *Pediatrics* 2018;141:e20172826. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2826>.
- [45] *etude\_ipsos\_tnd\_2020\_accessible.pdf* n.d.
- [46] Bishop DVM. Which Neurodevelopmental Disorders Get Researched and Why? *PLoS ONE* 2010;5:e15112. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0015112>.
- [47] Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2004;45:212–29. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x>.
- [48] Catalá-López F, Hutton B, Page MJ, Driver JA, Ridao M, Alonso-Arroyo A, et al. Mortality in Persons With Autism Spectrum Disorder or Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Pediatr* 2022;176:e216401. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.6401>.
- [49] Guan J, Li G. Injury Mortality in Individuals With Autism. *Am J Public Health* 2017;107:791–3. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2017.303696>.
- [50] *Prise en charge des troubles du neuro-développement : le compte n'y est pas.* Sénat n.d. <https://www.senat.fr/rap/r22-659/r22-659.html>
- [51] Overview | Developmental follow-up of children and young people born preterm | Guidance | NICE 2017. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng72>
- [52] Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13:370–8. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>.
- [53] Cioni G, Inguaggiato E, Sgandurra G. Early intervention in neurodevelopmental disorders: underlying neural mechanisms. *Dev Med Child Neurol* 2016;58:61–6. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13050>.
- [54] Spittle A, Treyvaud K. The role of early developmental intervention to influence neurobehavioral outcomes of children born preterm. *Semin Perinatol* 2016;40:542–8. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.006>.
- [55] Guralnick MJ. Effectiveness of early intervention for vulnerable children: a

developmental perspective. *Am J Ment Retard AJMR* 1998;102:319–45. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1998\)102<0319:eoeifv>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1998)102<0319:eoeifv>2.0.co;2).

[56] Guralnick MJ. Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: An Update. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017;30:211–29. <https://doi.org/10.1111/jar.12233>.

[57] Reebye P. Social & Communication Development in Autism Spectrum Disorders: Early Identification, Diagnosis, & Intervention. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry* 2008;17:93–5.

[58] Motiwala SS, Gupta S, Lilly MB, Ungar WJ, Coyte PC. The cost-effectiveness of expanding intensive behavioural intervention to all autistic children in Ontario: in the past year, several court cases have been brought against provincial governments to increase funding for Intensive Behavioural Intervention (IBI). This economic evaluation examines the costs and consequences of expanding an IBI program. *Healthc Policy Polit Sante* 2006;1:135–51.

[59] Clément C, 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* 2014;68:71–84. <https://doi.org/10.3917/nras.068.0071>.

[60] Campbell FA, Pungello EP, Miller-Johnson S, Burchinal M, Ramey CT. The development of cognitive and academic abilities: growth curves from an early childhood educational experiment. *Dev Psychol* 2001;37:231–42. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.37.2.231>.

[61] Rapport d'activité 2022 PCO TND.pdf n.d.

[62] Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2017;56:466–74. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>.

[63] Enquête nationale périnatale | Rapport 2021 2021.

[64] Mitha A, Chen R, Razaz N, Johansson S, Stephansson O, Altman M, et al. Neurological development in children born moderately or late preterm: national cohort study. *BMJ* 2024;384:e075630. <https://doi.org/10.1136/bmj-2023-075630>.

[65] Kim HY, Cho GJ, Ahn KH, Hong S-C, Oh M-J, Kim H-J. Short-term neonatal and long-term neurodevelopmental outcome of children born term low birth weight. *Sci Rep* 2024;14:2274. <https://doi.org/10.1038/s41598-024-52154-9>.

[66] Hechtman L, Swanson JM, Sibley MH, Stehli A, Owens EB, Mitchell JT, et al. Functional Adult Outcomes 16 Years After Childhood Diagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: MTA Results. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2016;55:945-952.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.07.774>.

[67] PCO TND276 Bilan 2021 VF.pdf n.d.

[68] Séiamak B, Hélène D. A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE n.d.

[69] Ha C, Chee CC, Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, Abid A, Ehlinger V, Arnaud C. Rapport du Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne, générations 1986 à 2011. Aout 2021. 52 pages n.d.

[70] Handicap.fr. Orthophonistes : la pénurie risque de continuer... Handicap.fr

2020. <https://informations.handicap.fr/a-orthophonistes-penurie-sonnette-alarme-12573.php>

[71] Goto Y, Hatakeyama K, Kitama T, Sato Y, Kanemura H, Aoyagi K, et al. Saccade eye movements as a quantitative measure of frontostriatal network in children with ADHD. *Brain Dev* 2010;32:347–55. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2009.04.017>.

[72] Chokron S, Pieron M, Zalla T. Troubles du spectre de l'autisme et troubles de la fonction visuelle : revue critique, implications theoriques et cliniques 2014;90.

[73] Rapport de l'Igas sur les CAMSP, les CMPP et les CMP-IJ | INSHEA n.d. <https://www.inshea.fr/fr/content/rapport-de-ligas-sur-les-camp-les-cmpp-et-les-cmp-ij>

[74] Gourbail - 2018 - Haute Autorité de santé.pdf n.d.

[75] Wolraich ML, Hagan JF Jr, Allan C, Chan E, Davison D, Earls M, et al. Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents. *Pediatrics* 2019;144:e20192528.

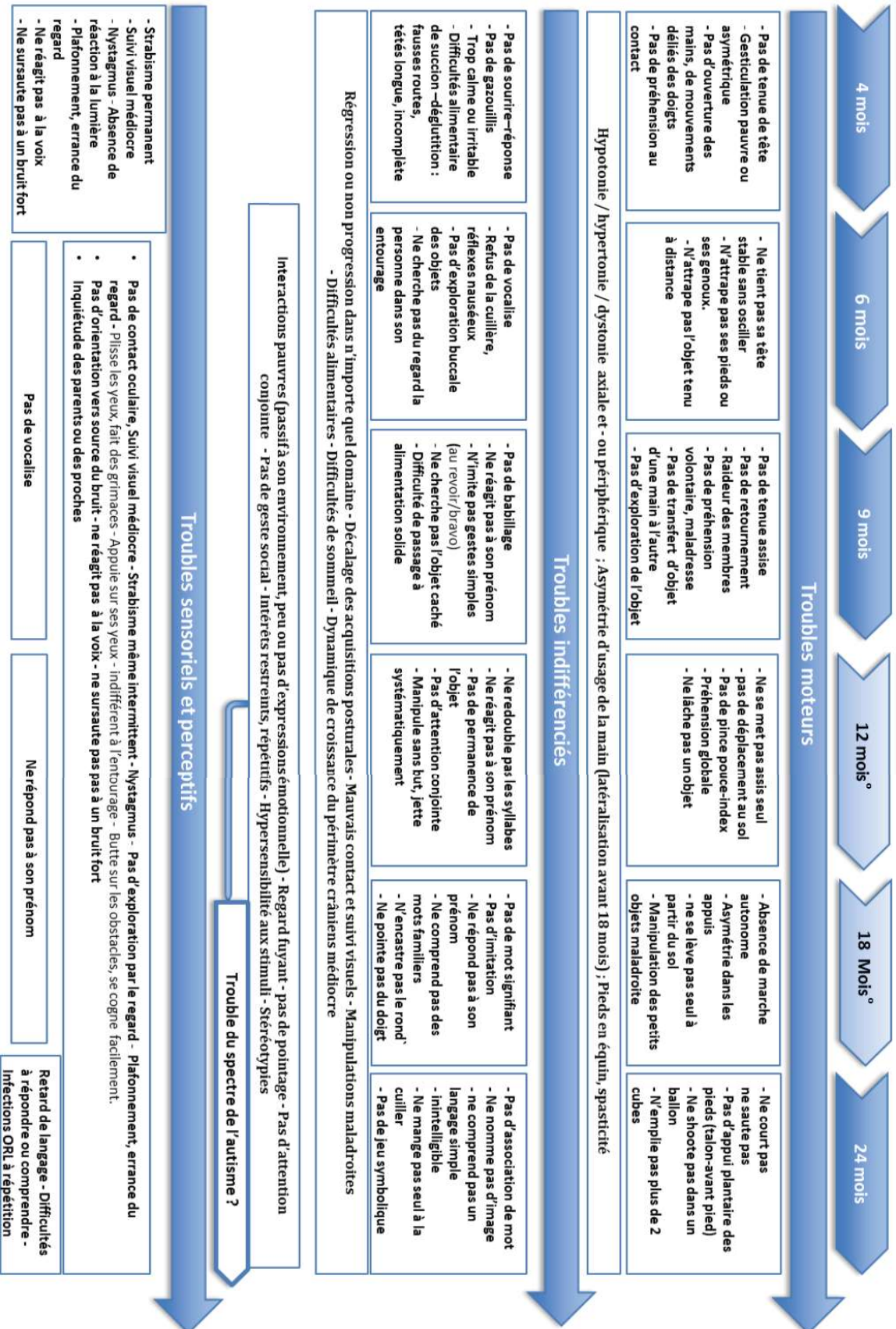
# ANNEXES

---

Annexe 1: Signes d'alerte de 0 à 2 ans [4] .....	101
Annexe 2: Signes d'alerte de 3 ans à 7 ans [4] .....	102
Annexe 3: Grille de repérage « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » de la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement. ....	103
Annexe 4: Organigramme des tests de repérage d'un TND [4] .....	106

# Annexe 1: Signes d'alerte de 0 à 2 ans [4]

## Signes d'alerte des troubles du neurodéveloppement de 0 à 2 ans selon l'âge corrigé





## Annexe 2: Signes d'alerte de 3 ans à 7 ans [4]

### Signes d'alerte des troubles du neurodéveloppement entre 3 et 7 ans

	3 ans	4 ans	5 ans	6 ans	7 ans
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne monte pas les escaliers en alternant</li> <li>- Ne saute pas d'une marche</li> <li>- Trébuche souvent</li> <li>- Ne reproduit pas un cercle fermé sur modèle</li> <li>- Ne fait pas de tour &gt; 6 cubes</li> <li>- N'enfile pas de grosses perles</li> <li>- Ne se déshabille en partie seul</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne saute pas en avant pieds joints</li> <li>- Ne monte les marches non tenu en alternant</li> <li>- Ne lance pas la balle de façon dirigée</li> <li>- Ne copie pas une croix orientée</li> <li>- Ne dessine pas un bonhomme têtard</li> <li>- Ne fait pas un pont de 3 cubes</li> <li>- Ne met pas son manteau seul</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne tient en équilibre monopodal</li> <li>- Difficulté à réceptionner la balle avec les mains</li> <li>- Désintéret / refus de jeux de construction, du dessin</li> <li>- Dessine un bonhomme sans détails</li> <li>- Ne reproduit pas le carré</li> <li>- N'écrit pas son prénom en majuscule</li> <li>- Manque d'autonomie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Saut à cloche pied &lt; 3 fois</li> <li>- Marche talon-pointe difficile</li> <li>- Course peu aisée, peu fluide</li> <li>- Doigts-nez pliers fois difficile</li> <li>- Ne copie pas un triangle/carré</li> <li>- Ne reproduit pas une pyramide de 6 cubes</li> <li>- Ne boutonne pas sur lui</li> <li>- N'écrit pas son prénom en cursive</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficulté à marcher sur une ligne</li> <li>- Ecriture lente malhabile</li> <li>- Difficultés à manipuler les outils : ciseaux, règles, compas</li> <li>- Aspect brouillon des cahiers, peu soigné</li> <li>- Besoin d'aide dans les activités quotidiennes</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne fait pas de phrase (svc)</li> <li>- Ne montre pas 1 couleur</li> <li>- Ne dit pas son nom</li> <li>- N'utilise pas le « Je »</li> <li>- Ne comprends pas une consigne simple</li> <li>- Mal compris par son entourage</li> <li>- Persistance de l'écholalie</li> <li>- ne compte pas 2 objets</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Phrase courtes ou mal construite</li> <li>- Peu intelligible par les étrangers</li> <li>- Compréhension faible de la parole</li> <li>- Incompris par des étrangers</li> <li>- Vocabulaire restreint et imprécis,</li> <li>- Bégaïement</li> <li>- Ne dénombre pas 4 éléments</li> <li>- Ne trie pas par catégorie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de phrase élaborée</li> <li>- Incapacité à décrire une image</li> <li>- Ne maîtrise pas les éléments de topologie (sur, sous, devant, ..)</li> <li>- Difficulté de compréhension</li> <li>- Ne perçoit pas le nombre de syllabes dans un mot</li> <li>- Ne pose pas de questions, ne répond pas aux questions simples</li> <li>- Ne Compte pas 10 éléments</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Phrases mal construites</li> <li>- Incapacité à raconter une histoire structurée</li> <li>- Ne distingue pas matin, après-midi, soir</li> <li>- Erreurs phonologiques</li> <li>- Ne dénombre pas 13 objets sans erreurs de pointage</li> <li>- Ne répète pas 3 chiffres non sériés - Pas d'addition simple d'unité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation inappropriée du langage</li> <li>- Difficulté apprentissage de la lecture et/ou orthographe : - Difficulté à comprendre ce qui est lu ou entendu</li> <li>- Difficulté en calcul (Additions à retenue et soustractions simples)</li> <li>- Ne répète pas 3 chiffres non sériés à l'envers</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de jeux symbolique</li> <li>- Ne joue pas avec les enfants de son âge</li> <li>- Difficulté à percevoir les émotions chez lui et chez les autres</li> <li>- Passivité ou agitation excessive</li> <li>- Pauvreté du contact voire indifférence ou dans certains cas au contraire familiarité excessive - Difficultés à reconnaître les émotions d'autrui - Balancements et autres mouvements stéréotypés - Résistance au changement pouvant aller jusqu'à la mise en place de rituels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne joue pas en groupe</li> <li>- Ne cherche pas l'interaction avec ses pairs</li> <li>- Jeux symboliques peu développés</li> <li>- Ne participe pas et ne comprend pas les histoires racontées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne connaît pas les prénoms de ses camarades</li> <li>- Ne participe aux jeux collectifs</li> <li>- A des jeux différents de ses pairs</li> <li>- Difficultés à intégrer les règles de la vie sociale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne réagit de façon ajustée aux états émotionnels d'autrui - Difficultés à contenir ses émotions</li> <li>- Ne maintient pas son attention plus de 10 mn sur une activité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne catégorise pas les émotions</li> <li>- Difficultés à se faire des amis</li> <li>- Manque d'autorégulation émotionnelle</li> <li>- Notions de bien et de mal incomprises</li> </ul>
	<p>Excès d'impulsivité, d'hyperactivité et d'inattention – Comportement agressif, opposant et/ou colères fréquentes (quotidienne ou par série), intenses qui durent (&gt; 5mn), intolérance à la frustration</p>				
	<p><b>Troubles Sensoriels et perceptifs : Visuels et Auditifs</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Strabisme - Peu d'intérêt pour les images – Gêne à la vision de loin - Céphalées – Clignement et plissement des paupières – Rougeur et picotement oculaire - Lecture trop rapprochée, confusion des lettres, saut de ligne, fatigue à la lecture.</li> <li>• Hyperesthésie auditive – Fait répéter – Parle fort – Ne répond pas quand il est interpellé – Erreurs phonologiques -</li> </ul>				
	<p><b>Régression ou stagnation dans n'importe quel domaine – Inquiétude importante des parents / enseignants</b></p>				

Annexe 3: Grille de repérage « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » de la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement.



## FACTEURS DE HAUT RISQUE DE TND

- Frère ou sœur ou parent de 1<sup>er</sup> 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, tournolements, 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<sup>(1)</sup>
- 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)
- Tient assis en tripode, avec appui sur ses mains

oui  non  
 oui  non

## Motricité fine (cognition)

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

oui  non  
 oui  non

## Langage oral

- Tourne la tête pour regarder la personne qui parle
- Vocalise des monosyllabes

oui  non  
 oui  non

## Socialisation

- Sourit en réponse au sourire de l'adulte (attendu à 3 mois)
- Sollicite le regard de l'autre<sup>(2)</sup>

oui  non  
 oui  non

Commentaire libre :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

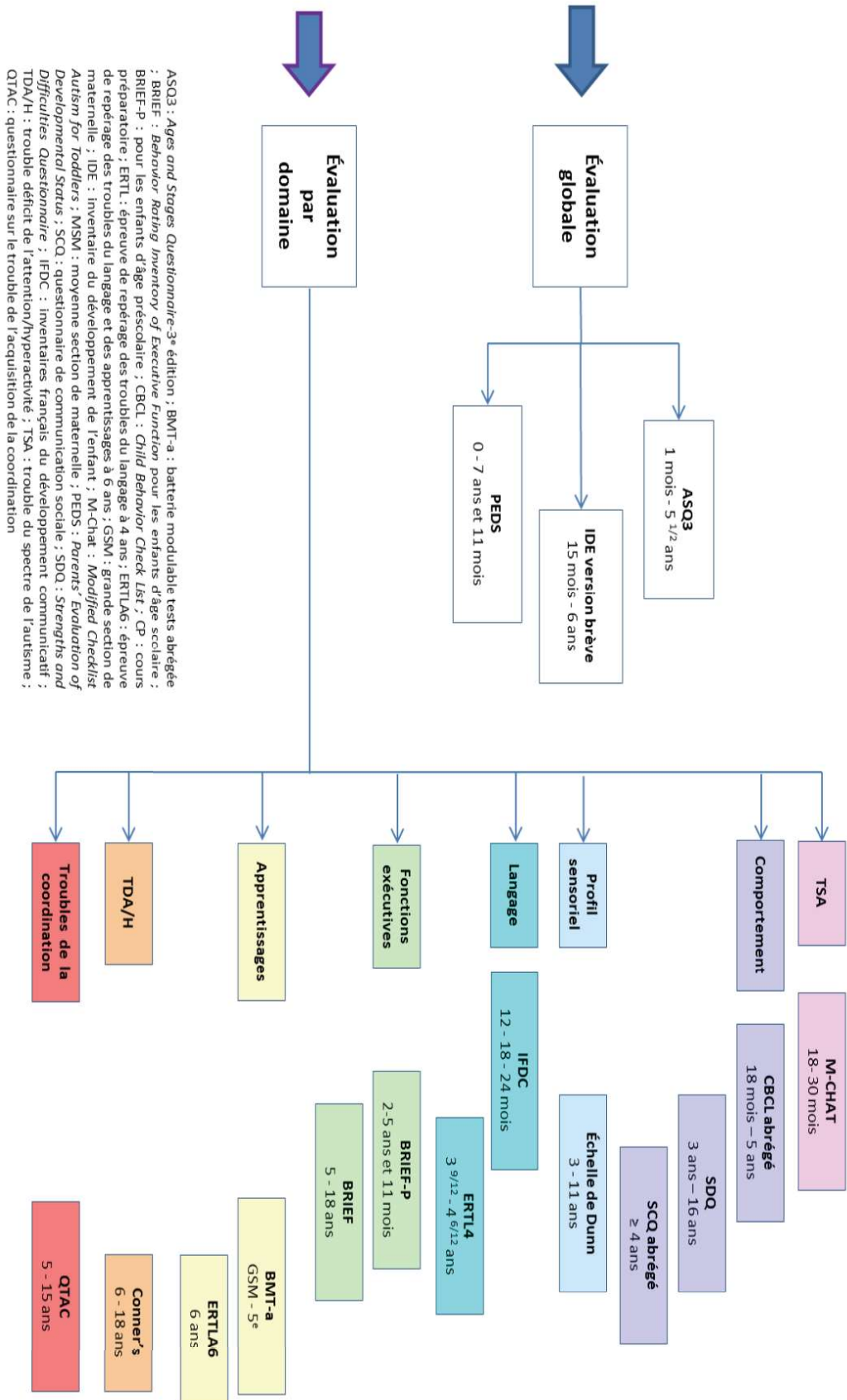
---

---

---

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

## Annexe 4: Organigramme des tests de repérage d'un TND [4]



# RESUME

---

**Introduction :** La prévalence des troubles du neurodéveloppement (TND) est en constante augmentation et préoccupe les pouvoirs publics français. La mise en place des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) en 2019 tente de répondre aux besoins de repérage précoce et de mise en place d'un parcours de soins coordonné. Les derniers rapports ministériels décrivent le manque de données épidémiologiques concernant les TND. Depuis la mise en place de la PCO de Rouen en 2019, aucune étude épidémiologique n'a été réalisée concernant les caractéristiques des enfants accompagnés et de leur parcours de soin.

**Objectif :** Décrire les enfants suspects de TND accompagnés par la PCO de Rouen au 1<sup>e</sup> janvier 2023, concernant leurs caractéristiques et leur parcours de soin.

**Méthodes :** Il s'agit d'une étude observationnelle, descriptive, quantitative et rétrospective. Les enfants inclus devaient être âgés de 0 à 6 ans, avoir été adressés à la PCO de Rouen et avoir le statut « Accompagnement » au 1<sup>e</sup> janvier 2023, dans le logiciel *Mediateam*. Les données ont été recueillies de manière anonyme depuis les dossiers médicaux de *Mediateam*. Une analyse descriptive puis comparative ont été réalisées.

**Résultats :** 457 enfants ont été inclus dans l'étude. 35% ne présentait pas de facteur de risque de TND. Presque un quart des patients adressés avaient un antécédent de TND au 1<sup>e</sup> degré. 18% des enfants étaient nés prématurément et un tiers des patients étaient issus de familles avec une vulnérabilité socio-économique élevée. Les médecins traitants et les pédiatres hospitaliers étaient les médecins qui ont le plus adressé d'enfants, pour une demande de financement dans près de la moitié des cas. 85% des enfants adressés ont bénéficié d'un forfait d'intervention précoce. Parmi les enfants pour lesquels une rééducation a été demandée, 22% sont en attente. 9% des enfants accompagnés n'ont pas de médecin coordinateur du parcours de soins. L'AEEH et l'AESH sont facilement accordés pour les patients avec un diagnostic de TSA.

**Conclusion :** Cette étude est plutôt encourageante sur l'impact de la PCO sur le parcours de soins. Cependant elle ne reflète pas toutes les difficultés rencontrées sur un territoire pourvu d'inégalités. Il faut poursuivre le recueil épidémiologique des données concernant les TND, afin d'effectuer des études locales et d'alimenter les bases de données nationales.

**Mots-clés :** Troubles du neurodéveloppement (TND) – Plateforme de Coordination et d'Orientation (PCO) – Parcours de soins – Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)– Epidémiologie.