

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Troubles du neurodéveloppement

Repérage et orientation des enfants à risque

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

TEXTE DES RECOMMANDATIONS

Février 2020

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site :

Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode Recommandations pour la pratique clinique.

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre sont brièvement présentés en dernière page (fiche descriptive) et détaillés dans l'argumentaire scientifique.

Ce dernier ainsi que la synthèse de la recommandation sont téléchargeables sur www.has-sante.fr.

Grade des recommandations

A	Preuve scientifique établie Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.
B	Présomption scientifique Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.
C	Faible niveau de preuve Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).
AE	Accord d'experts En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

L'argumentaire scientifique de cette recommandation est téléchargeable sur www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé

Service communication – information

5, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Ce document a été adopté par le Collège de la Haute Autorité de santé en février 2020.

© Haute Autorité de santé – Février 2020

Sommaire

Abréviations et acronymes	5
Préambule	6
Recommandations	9
1. Facteurs de risque de troubles du neurodéveloppement et orientation en fonction des facteurs de risque de TND.....	9
1.1 Facteurs de risque de TND	9
1.2 Orientation en fonction des facteurs de risque de TND	10
2. Identification des signes d'appel, des signes d'alerte et tests de repérage d'un TND chez les enfants de 0 à 7 ans à risque de TND	12
2.1 Signes d'appel de TND quelle que soit la gravité du risque de TND.....	12
2.2 Signes d'alerte de TND chez l'enfant à risque modéré de TND	12
2.3 Signes d'alerte de TND chez l'enfant à haut risque de TND	13
2.4 Consultation spécialisée en neurodéveloppement	13
3. Orientation selon les résultats de la consultation spécialisée en neurodéveloppement.....	16
3.1 Si un TND est fortement suspecté à la consultation spécialisée en neurodéveloppement	16
3.2 En cas de doute sur les résultats de la consultation spécialisée en neurodéveloppement	16
3.3 Si aucun TND n'est suspecté à la consultation spécialisée en neurodéveloppement	16
4. Interventions précoces.....	17
4.1 Interventions à visée préventive.....	17
4.2 Interventions éducatives et rééducatives	17
4.3 Inclusion en collectivité.....	18
4.4 Guidance parentale	18
5. Parcours d'un enfant à risque de TND et de sa famille	19
5.1 Suivi médical et réévaluation : médecin traitant de l'enfant, médecin référent du suivi du TND.....	19
5.2 Socialisation et inclusion en collectivité	19
5.3 École inclusive.....	19
5.4 Coordination entre les différents professionnels.....	20
6. Annonce du résultat de repérage de TND et information des familles	21
7. Information et formation des professionnels et des aidants	22
8. Propositions pour l'applicabilité de ces recommandations et perspectives.....	23
8.1 Évaluation de l'application des recommandations.....	23
8.2 Adaptation de l'offre de soins	23
8.3 Recherche	23
Glossaire.....	24
Annexe 1. Grille Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans	25
Annexe 2. Exemples de tests de repérage d'un TND.....	26
Annexe 3. Diagramme du parcours d'un enfant ayant un risque de TND	28

Participants	29
Fiche descriptive	32

Abréviations et acronymes

AVC accident vasculaire cérébral

CAMSP . centre d'action médico-sociale précoce

CMP centre médico-psychologique

DS déviation standard

DSM-5... *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

HAS. Haute Autorité de santé

PMI..... protection maternelle et infantile

RBP recommandation de bonne pratique

RCIU retard de croissance intra-utérin

SA semaine d'aménorrhée

TND..... trouble du neurodéveloppement

TSA..... trouble du spectre de l'autisme

Préambule

Contexte d'élaboration

Ce thème de recommandation de bonne pratique (RBP) s'inscrit dans la stratégie nationale de santé pour 2018-2022 {Ministère, 2017 #3}, notamment dans son axe : « *Améliorer le repérage et la prise en charge précoces des troubles et maladies de l'enfant* ».

La saisine provient de la Société française de néonatalogie (SFN).

Objectifs de la recommandation

Les objectifs de cette recommandation de bonne pratique sont :

- d'harmoniser les pratiques de repérage et d'orientation des enfants ayant un trouble du neurodéveloppement (TND) **dans une population à risque** entre 0 et 7 ans (7 ans 11 mois) :
 - par les professionnels de soins primaires,
 - au sein des réseaux de suivi des enfants à risque de TND. Ces réseaux devant être formalisés et pouvant être hospitaliers, libéraux ou mixtes. Ils regroupent des médecins ainsi que des professionnels médicaux et paramédicaux formés aux TND. Ils travaillent en étroite collaboration avec les médecins de 1^{re} ligne ainsi qu'avec les structures pluridisciplinaires de 2^e ligne de diagnostic et de prise en charge type CAMSP, CMP, ainsi qu'avec les structures de référence de 3^e ligne. Ils sont en étroite liaison avec les plateformes de coordination et d'orientation TSA/TND¹ lorsque ces dernières existent sur le territoire ;
- d'optimiser le parcours de l'enfant et de sa famille, depuis l'identification des signes d'alerte d'un TND jusqu'à l'orientation vers une intervention précoce et/ou une équipe de diagnostic et de prise en charge de 2^e ligne.

La prise en charge spécifique des TND ne sera pas abordée dans cette recommandation. Il est suggéré de se référer aux recommandations de bonne pratique déjà publiées pour ces troubles (par exemple : Trouble du spectre de l'autisme (TSA) (HAS 2012 et 2018) ; Trouble de l'attention/hyperactivité (TDA/H) (HAS 2014)) ; au parcours de santé sur les Troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) (HAS 2017).

Cette recommandation vise à répondre aux questions suivantes :

- Quels sont les facteurs de risque de troubles neurodéveloppementaux en période prénatale et périnatale ?
- Quel est le suivi à mettre en place en fonction des facteurs de risque de TND ?
- Quels sont les signes d'appel d'un TND chez les enfants à risque de TND entre 0 et 7 ans ?
- Quels sont les signes d'alerte d'un TND chez les enfants à risque de TND entre 0 et 7 ans ?
- Quels sont les tests standardisés de repérage d'un TND chez un enfant à risque de TND ?
- Quelle est l'orientation selon les résultats de la consultation spécialisée en neurodéveloppement ?
- Quelles sont les interventions en fonction du/des troubles repérés ?
- Comment organiser le parcours des enfants ayant un TND et de leur famille ?
- Comment annoncer le résultat du repérage de TND et informer les familles ?
- Quelle est l'information et la formation des professionnels et des familles ?

¹ Délégation interministérielle à la stratégie autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, Ministère des solidarités et de la santé, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Circulaire n° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement. Paris: Premier ministre; 2018. http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2018/11/cir_44137.pdf

Définitions

Les classifications médicales les plus récentes définissant les TND sont le DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – 5^e édition) publié en 2015 en version française et la Classification internationale des maladies, dont la 11^e version (CIM-11) a été publiée en juillet 2018².

Les TND sont un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement. Ils sont responsables d'une déviation plus ou moins précoce de la trajectoire développementale typique et entraînent des difficultés significatives dans l'acquisition et l'exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices, sensorielles, comportementales ou sociales. L'étiologie présumée des TND n'est pas univoque. Les TND sont des affections complexes dont les facteurs de risque sont multiples et diversement associés : génétiques, épigénétiques et environnementaux, survenant en préconceptionnel, ante, péri ou postnatal.

Selon le DSM-5, les TND regroupent :

- les handicaps intellectuels (trouble du développement intellectuel) ;
- les troubles de la communication ;
- le trouble du spectre de l'autisme ;
- le trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et déficit du calcul) ;
- les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics) ;
- le déficit de l'attention/hyperactivité ;
- les autres TND, spécifiés (par exemple TND associé à une exposition prénatale à l'alcool), ou non spécifiés.

Il existe un continuum entre ces différentes catégories nosographiques, parfois associées entre elles. Elles peuvent également être associées à des troubles moteurs ou sensoriels permanents. Les signes d'appel sont souvent communs et la démarche initiale d'accompagnement similaire. C'est pourquoi seront également considérés dans cette recommandation la paralysie cérébrale³ et les troubles du développement de la vision et de l'audition.

Enfants concernés

Cette recommandation concerne tous les enfants entre 0 et 7 ans (7 ans 11 mois), et leur famille, qui présentent un risque de TND plus élevé que la population générale en raison d'un facteur bien identifié (constitutionnel, circonstanciel, environnemental) affectant la période périnatale (ante ou néonatale).

L'âge de 7 ans (7 ans 11 mois) est retenu afin que soient prises en compte les premières années de scolarisation obligatoire et la fin de leur suivi à 6 ans par certaines structures de type CAMSP ou réseaux de santé.

² Les États membres ont adopté à l'Assemblée mondiale de la santé le 25 mai 2019 la 11^e révision de la CIM-11 qui entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2022.

³ Le réseau de surveillance de la paralysie cérébrale en Europe (SCPE) définit la paralysie cérébrale (PC) comme un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante avec le temps, dus à un désordre, une lésion ou une anomalie non progressifs, qui survient dans un cerveau immature ou en développement {Cans, 2007 #621}. Cette définition est toujours d'actualité en 2019 {Fluss, 2019 #381}.

Cette définition est proche de celle proposée en 2005 par un groupe d'experts internationaux : « troubles du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenues lors du développement du cerveau chez le fœtus ou le nourrisson, au niveau du motoneurone supérieur ». « Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'une épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires. » {Bax, 2005 #116}{Rosenbaum, 2007 #544}.

Elle ne concerne pas les enfants déjà suivis dans des filières spécialisées du fait d'anomalies du développement (aberrations chromosomiques, malformations congénitales syndromiques).

Professionnels concernés

Cette recommandation concerne principalement les :

- médecins généralistes, pédiatres libéraux ou hospitaliers ;
- médecins de PMI, CAMSP, CMP, CMPP ;
- professionnels de la petite enfance ou du secteur social (éducateurs, puéricultrices et auxiliaires puéricultrices, infirmières de PMI, maisons d'accueil maternel) ;
- professionnels de rééducation : masseurs-kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes, ergothérapeutes ;
- médecins et infirmiers de l'Éducation nationale, en lien avec les professeurs des écoles et les enseignants référents ;
- médecins de médecine physique et réadaptation (MPR) ;
- pédopsychiatres ;
- neuropédiatres ;
- Psychologues.

Recommandations

1. Facteurs de risque de troubles du neurodéveloppement et orientation en fonction des facteurs de risque de TND

1.1 Facteurs de risque de TND

Les facteurs de risque ont été stratifiés en haut risque et risque modéré en fonction de leur prévalence attendue par rapport à la population générale et pour des raisons pratiques d'organisation du suivi.

Les **facteurs prénatals ou néonataux** considérés **de haut risque** de TND sont :

- la grande prématurité (< 32 semaines d'aménorrhée [SA]) (Grade B) ;
- les prématurés < 37 SA avec retard de croissance intra-utérin (RCIU) ou petit poids pour l'âge gestationnel (PAG) < 3^e percentile ou < - 2 DS pour l'AG et le sexe selon les courbes de références nationales) (grade B) ;
- une encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique ayant une indication d'hypothermie thérapeutique (grade B) ;
- Un accident vasculaire cérébral (AVC) artériel périnatal (diagnostiqué entre la 20^e semaine de vie fœtale et le 28^e jour de vie y compris chez le nouveau-né prématuré) (grade B) ;
- les anomalies de la croissance cérébrale : microcéphalie avec périmètre crânien < - 2 DS à la naissance vérifiée secondairement (grade C) *ou* macrocéphalie > + 3 DS pour le terme (AE) (persistant après une seconde mesure) ;
- des antécédents familiaux de TND sévère au premier degré (frère ou sœur ou parent) (grade C) ;
- les infections congénitales symptomatiques à cytomégalovirus (grade C) et autres fœtopathies infectieuses : toxoplasmose, Zika, rubéole... ;
- les méningo-encéphalites bactériennes et virales herpétiques (grade C) ;
- les cardiopathies congénitales complexes opérées (grade C) :
 - transposition des gros vaisseaux,
 - syndrome d'hypoplasie du ventricule gauche ;
- une exposition prénatale à un toxique majeur :
 - certains antiépileptiques (valproate de sodium) (grade b),
 - exposition sévère à l'alcool et/ou avec signes de fœtopathie (grade B) ;
- Une chirurgie majeure, prolongée et répétée (cardiaque, cérébrale, abdominale, thoracique) (AE).

Les **facteurs** considérés **de risque plus modéré** de TND sont :

- une prématurité modérée de 32 SA + 0 jour à 33 SA + 6 jours) (grade B) ;
- une prématurité tardive de 34 SA + 0 jour à 36 SA + 6 jours) (grade B) ;
- un petit poids de naissance par rapport à l'âge gestationnel (PAG) : < 3^e percentile ou < - 2 DS pour l'AG et le sexe selon les courbes de références nationales (grade B) ;
- les malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé (agénésie ou dysgénésie isolée du corps calleux, ventriculomégalie > 15 mm, petit cervelet avec ou sans anomalie du vermis cérébelleux, malformations kystiques de la fosse postérieure) (grade C) ;
- une encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique de grade 1 (grade C) ;
- une exposition à l'alcool significative sans signe de fœtopathie (AE) ;
- une exposition prénatale à une substance psychoactive (médicaments psychotropes, substances illicites) (grade C) ;
- un choc septique avec hémoculture positive (grade C) ;

- méningoencéphalites à entérovirus (AE).

L'environnement de l'enfant peut suggérer des circonstances à prendre en compte, notamment le milieu familial dont certains impacts peuvent faire passer l'enfant dans la catégorie à haut risque de TND (AE).

Ce sont (AE) :

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

1.2 Orientation en fonction des facteurs de risque de TND

1.2.1 Identification du facteur de risque de TND

L'identification du ou des facteurs de risque doit être faite au mieux en période prénatale (d'où l'importance de la consultation préconceptionnelle par le médecin traitant et de l'entretien du 4^e mois de grossesse) ou périnatale. Sinon il faut penser à le rechercher devant un enfant ayant un signe d'alerte ou d'appel clinique pour un TND. (AE)

L'identification d'un facteur de risque de TND dans la période 0-7 ans justifie la mise en place d'un suivi neurodéveloppemental organisé. (AE)

1.2.2 Description du suivi

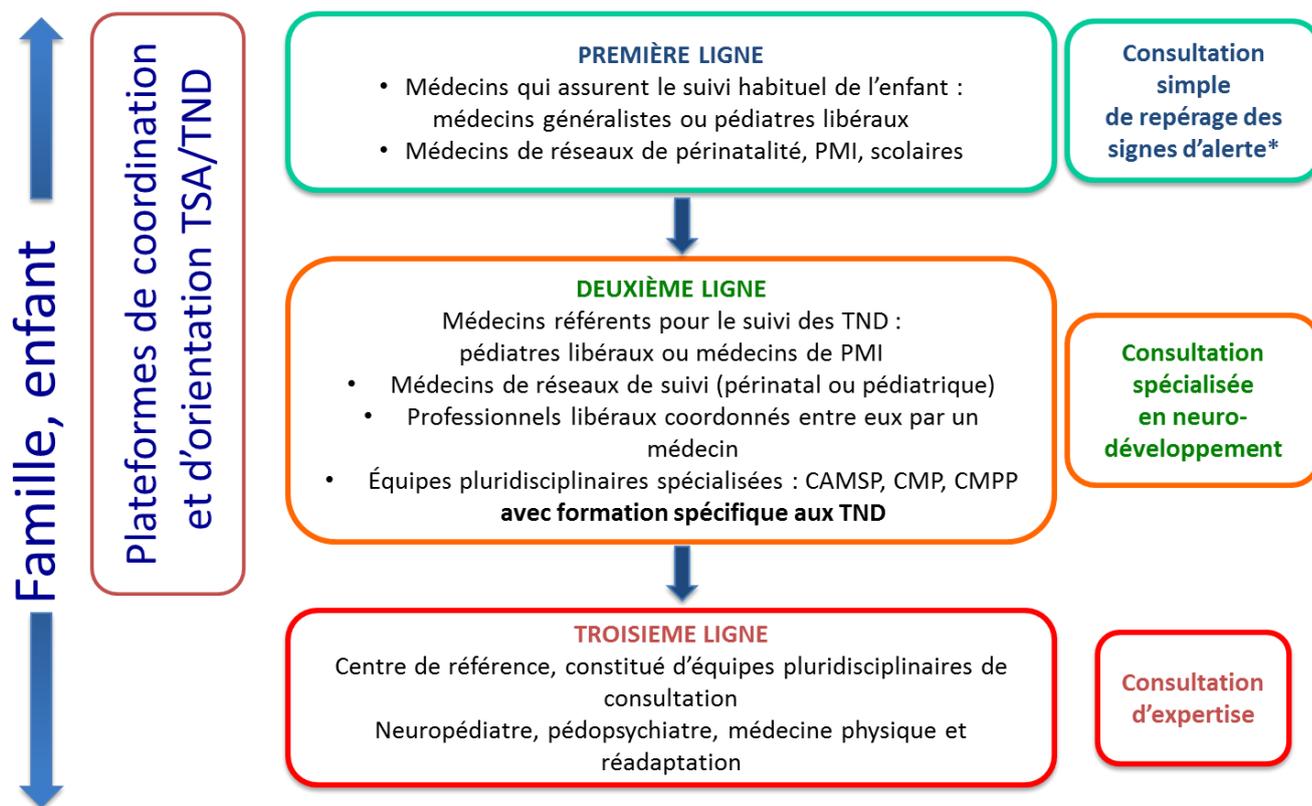
Il est recommandé que les enfants à risque de TND bénéficient d'un suivi clinique particulier et qu'ils aient un médecin référent identifié (dans le carnet de santé) qui assurera le suivi du neurodéveloppement. (AE)

Il est recommandé que les enfants ayant un facteur de risque modéré de TND bénéficient de consultations de repérage auprès d'un médecin de 1^e ligne. Ce dernier est le médecin habituel de l'enfant, le médecin de PMI ou le médecin scolaire. (AE)

Il est recommandé que les enfants ayant un facteur de haut risque de TND sortent de néonatalogie avec un rendez-vous fixé de consultation spécialisée en neurodéveloppement auprès d'un médecin référent spécifiquement formé aux TND quel que soit son mode d'exercice (hospitalier ou libéral), en particulier ceux affiliés à un réseau de suivi et/ou à une structure de 2^e ligne. (Figure 1). (AE)

Il peut s'agir du médecin assurant le suivi habituel de l'enfant (généraliste ou pédiatre) s'il est formé aux TND.

Figure 1. Organigramme des lignes de suivi



*: 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

2. Identification des signes d'appel, des signes d'alerte et tests de repérage d'un TND chez les enfants de 0 à 7 ans à risque de TND

2.1 Signes d'appel de TND quelle que soit la gravité du risque de TND

Les **signes d'appel** objectivent des décalages des acquisitions par rapport à la population générale à l'aide des grilles des acquisitions du carnet de santé. Dans les populations à risque de TND, les décalages sont précisés et étayés par la grille des signes d'alerte élaborée par un groupe pluridisciplinaire d'experts animé par la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement (Annexe 1) ou des questionnaires parentaux validés (annexe 2) au cours de consultations longues ou spécialisées en neurodéveloppement (AE). Dans tous les cas plusieurs consultations sont parfois nécessaires pour repérer un trouble du développement. En cas d'anomalie repérée tôt, il faut réévaluer l'enfant quelques semaines plus tard.

Il est recommandé de rechercher des signes d'appel dans le cadre de **l'examen médical effectué à chaque examen obligatoire selon le calendrier du carnet de santé en corrigeant pour l'âge du terme chez les enfants nés prématurément et ce jusqu'à l'âge chronologique de 2 ans**. Cette recherche se fera par le médecin traitant qui assure le suivi habituel de l'enfant, ou par le médecin de PMI ou le médecin scolaire dans le cadre des visites systématiques effectuées à l'école. (AE)

Il est notamment recommandé une **consultation à 18 mois** car il s'agit d'un âge clé où l'on constate assez souvent des signes d'appel pour un trouble du spectre de l'autisme avec un arrêt voire une régression du développement du langage et de la communication. (AE)

Quel que soit l'âge, toute **inquiétude des parents** concernant le neurodéveloppement de leur enfant doit être considérée comme un signe d'appel (AE). **Elle doit donner lieu à un examen clinique détaillé du développement de l'enfant par le médecin assurant son suivi habituel**. Il en est de même pour toute **régression ou non-progression des acquisitions**. (AE)

Dans le cadre des **dépistages scolaires**, il est recommandé qu'un **courrier spécifique** du médecin de PMI ou scolaire soit adressé au médecin assurant le suivi habituel de l'enfant. (AE)

2.2 Signes d'alerte de TND chez l'enfant à risque modéré de TND

Les **signes d'alerte** correspondent à une déviation importante de la trajectoire développementale et nécessitent une orientation rapide à visée diagnostique (Annexe 1 et Annexe 3). (AE)

Chez l'enfant à risque modéré de TND, il est recommandé de rechercher ces signes d'alerte au cours d'une consultation de repérage réalisée par le médecin de 1^{re} ligne (AE). Cette consultation doit être dédiée au repérage, suffisamment longue, disjointe d'autres objectifs de soin ou de suivi.

Lors de cette consultation, 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 ans⁴ de la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement) (Annexe 1). (AE)

Ces signes d'alerte seront recherchés par rapport à l'âge chronologique (âge anniversaire) ou à l'âge corrigé jusqu'à l'âge de 2 ans par rapport au terme (40 SA) chez les enfants nés prématurément (< 37 SA). (AE)

⁴ https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2019.pdf

Lorsque plusieurs signes d'alerte de TND sont détectés au cours de la consultation de 1^{er} ligne, il est recommandé à la fois de mettre en place une intervention précoce (voir paragraphe 4) et d'orienter vers une consultation spécialisée en neurodéveloppement ou vers la plateforme de coordination et d'orientation des TSA/TND, lorsqu'elle existe⁵. (AE)

Dès l'entrée à l'école maternelle, il est recommandé, après l'accord des parents, de faire un lien avec l'école (PMI, médecin scolaire et enseignants). (AE)

2.3 Signes d'alerte de TND chez l'enfant à haut risque de TND

Chez l'enfant à haut risque de TND, il est recommandé de rechercher d'emblée ces signes d'alerte au cours d'une consultation spécialisée en neurodéveloppement réalisée par un médecin de 2^e ligne, au mieux au sein d'un réseau de suivi. (AE)

Dès l'entrée à l'école maternelle, il est recommandé, après l'accord des parents, de faire un lien avec l'école (PMI, médecin scolaire et enseignants). (AE)

2.4 Consultation spécialisée en neurodéveloppement

Chez un enfant à haut risque de TND ou chez un enfant à risque modéré avec signes d'alerte (Annexe 1) repérés par un médecin de 1^{er} ligne, il est recommandé des consultations spécialisées en neurodéveloppement par un médecin référent formé aux TND au mieux dans le cadre d'un réseau de suivi hospitalier, libéral ou mixte. (AE)

2.4.1 Contenu clinique

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

- Chez les enfants à risque modéré elle est réalisée à la demande des médecins de 1^{er} ligne, en cas de repérage de signes d'alerte détectés à l'aide de la grille de repérage de la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement (Annexe 1) (AE). Il est recommandé que cette consultation spécialisée soit faite dans les 3 mois après la consultation de repérage. (AE)
- Chez les enfants à haut risque elle est réalisée d'emblée par le médecin formé aux TND.

Elle comprendra (AE) :

- une évaluation incluant :
 - motricité globale et fine, et coordination,
 - parole, langage, engagement social, contrôle de soi et de l'activité, et mémoire de travail,
 - observation du comportement spontané et en réponse,
 - apprentissage scolaire,
 - vérification de la réalisation des tests de dépistage standard (audition, vision) ;
- la proposition de **tests de repérage standardisés validés (voir paragraphe 2.4.2)** ;
- un examen pédiatrique clinique complet (poids, taille, périmètre crânien, examen général).

⁵ Les critères d'orientation vers la plateforme selon la grille Repérer un développement inhabituel de la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement (annexe 1) sont les suivants :

- pour la tranche de 0 à 3 ans : 2 signes dans au moins 2 des 4 domaines de développement ;
- pour la tranche de 4 à 6 ans : 3 signes dans au moins 2 des 5 domaines de développement.

Les domaines de développement sont : la motricité globale, contrôle postural et locomotion ; la motricité fine ; le langage ; la socialisation ; la cognition (à partir de 4 ans).

La consultation doit permettre de positionner l'enfant par rapport au développement typique standardisé dans les différents domaines fonctionnels évalués (grille de Denver, grille OMS pour les acquisitions neuromotrices).

Cette évaluation ne doit en aucun cas différer la mise en place des interventions précoces (cf. 3.1), de la guidance familiale et de l'inclusion en collectivité. (AE)

Il est recommandé que des **annuaires de médecins** souhaitant assurer une consultation spécialisée en neurodéveloppement soient instaurés au niveau du territoire départemental ou régional. (AE)

2.4.2 Tests de repérage 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 (AE). 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.

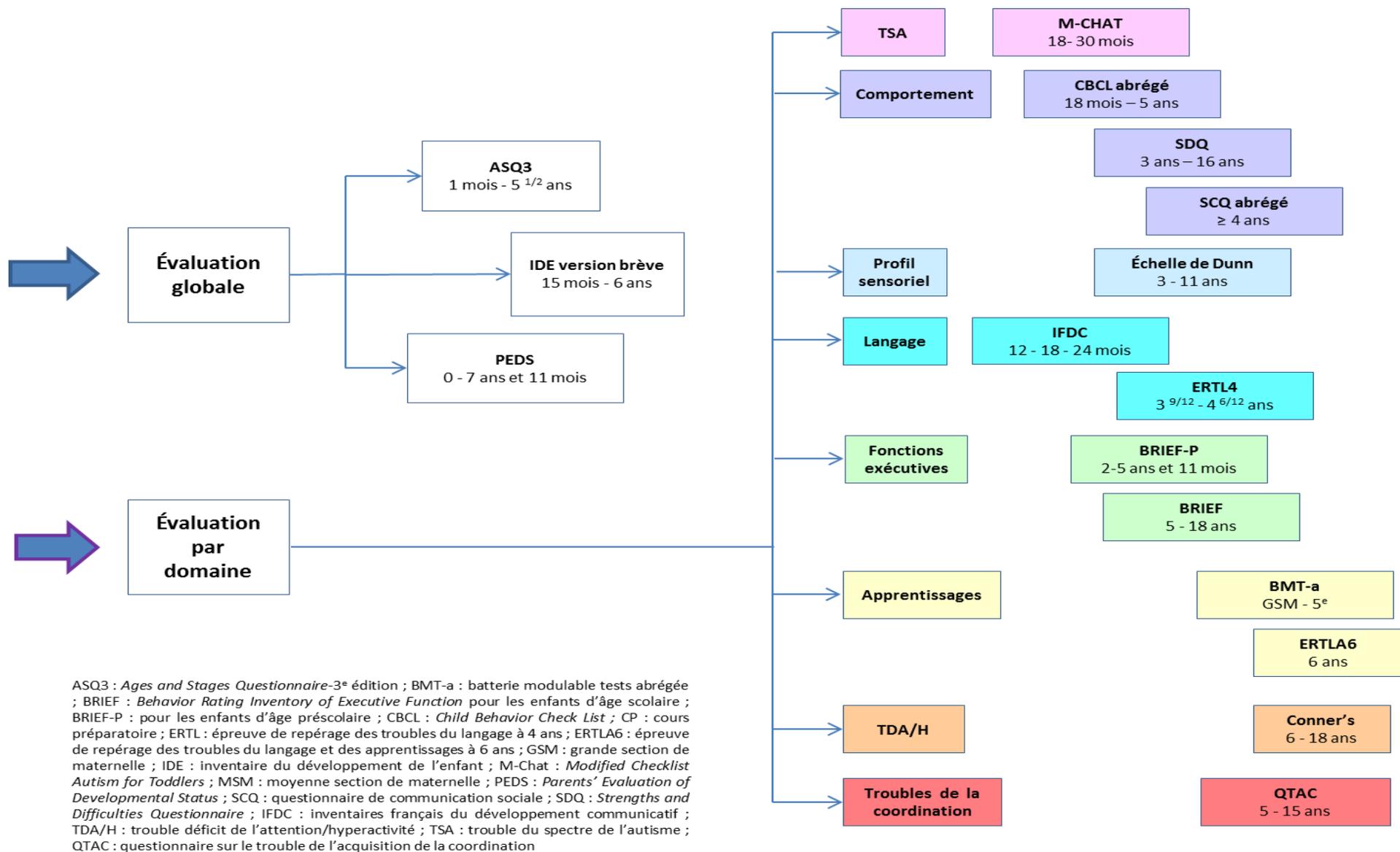
Il existe deux types de tests : ceux utilisés pour une évaluation globale du neurodéveloppement et ceux qui explorent un domaine spécifique (Annexe 2 et Figure 2).

Il est important de rappeler que le développement neurologique de l'enfant est dynamique et non linéaire avec des poussées, des plateaux et voire parfois des infléchissements transitoires (AE). Un test réalisé à un temps donné du développement qu'il soit normal ou anormal ne renseigne pas sur la trajectoire développementale de l'enfant.

Surveillance du neurodéveloppement et tests de repérage chez les enfants à risque de TND

- Les tests ne remplacent pas l'expertise clinique. Ils sont utiles pour structurer l'examen clinique.
- Chez les enfants à haut risque de TND, il est recommandé d'utiliser systématiquement un test de repérage global standardisé à 9, 18, 24, 30-36 mois et à 4, 5 ans (cf. Figure 2 et Annexe 2). (AE)
- En cas d'inquiétudes parentales ou du personnel de la petite enfance (garderie, crèche, école, etc.) ou d'inquiétudes médicales, un test de repérage d'un TND, global standardisé adapté à l'âge, pourrait être utilisé en dehors des âges recommandés ci-dessus. (AE)
- Des tests de repérage spécifique standardisés doivent être utilisés pour explorer le ou les domaines échoués au test de repérage global (cf. Figure 2 et Annexe 2). (AE)
- En cas de doutes sur des troubles de la communication sociale ou du comportement et des intérêts restreints, il est recommandé d'utiliser un test de repérage spécifique du dépistage des TSA à 18 et 24 mois mais aussi à n'importe quelle visite en fonction de l'âge. (AE)
- Il est recommandé de prendre contact avec l'école pour avoir un retour objectif des acquisitions scolaires. À partir de la scolarisation, la trajectoire scolaire entre dans l'évaluation d'un TND. (AE)

Figure 2. Organigramme des tests de repérage d'un TND – Exemples



3. Orientation selon les résultats de la consultation spécialisée en neurodéveloppement

3.1 Si un TND est fortement suspecté à la consultation spécialisée en neurodéveloppement

Si un TND est fortement suspecté lors de cette consultation, il est nécessaire d'orienter l'enfant dans les meilleurs délais, en fonction du trouble repéré et de l'objectif prioritaire déterminé, vers des interventions précoces (bilan adapté à la symptomatologie et rééducation précoce si nécessaire) (Tableau 1). Lorsqu'elles existent sur le territoire, l'enfant peut profiter des forfaits précoces dans le cadre des plateformes de coordination et d'orientation TSA/TND.

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. (AE)

Toutes ces interventions doivent être prescrites et **coordonnées** par le médecin référent du TND. (AE)

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 spécialisée. (AE)

Dans tous les cas et en attendant la mise en place des interventions précoces, il est aussi recommandé de donner des **conseils aux parents** et de mettre en place une guidance parentale (voir paragraphe 4.4) pour débiter des activités à domicile, et de proposer systématiquement une socialisation des jeunes enfants en structure multi-accueil. (AE)

3.2 En cas de doute sur les résultats de la consultation spécialisée en neurodéveloppement

En cas de doute sur les résultats de la consultation spécialisée en neurodéveloppement, en particulier quand celle-ci ne confirme pas les inquiétudes des parents ou du médecin traitant, l'enfant doit faire l'objet d'une nouvelle évaluation clinique 3 mois plus tard. Un nouveau test de repérage selon l'âge et le trouble suspecté pourra être proposé. (AE)

Quand cette nouvelle consultation ne confirme pas les doutes et les inquiétudes des parents, l'enfant doit faire l'objet d'un suivi habituel d'un enfant ayant des risques de TND avec une évaluation clinique et des tests de repérage selon le calendrier établi, soit par son médecin habituel (enfant à risque modéré de TND) soit par le médecin de réseau de suivi (enfant à haut risque de TND). (AE)

3.3 Si aucun TND n'est suspecté à la consultation spécialisée en neurodéveloppement

Si aucun TND n'est suspecté à la consultation spécialisée en neurodéveloppement, il est recommandé de poursuivre la surveillance du développement de l'enfant par le biais du suivi médical habituel de l'enfant, notamment des examens recommandés de 0 à 7 ans. (AE)

4. Interventions précoces

Une intervention précoce peut être 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.

4.1 Interventions à visée préventive

Il est recommandé chez les enfants à risque de TND de débiter les interventions précoces à **visée préventive** dès la période néonatale d'hospitalisation et de les poursuivre lors du retour à domicile afin d'éviter toute rupture de soins (AE). Pendant l'hospitalisation, les programmes de soins de développement, de guidance familiale et de préparation à un retour précoce sont recommandés (AE). Il est aussi recommandé de mettre en place un **retour précoce à domicile** par l'intermédiaire d'une équipe mobile de soins à domicile des services de néonatalogie ou d'un système d'hospitalisation à domicile (HAD) pour l'accompagnement et la guidance familiale. (AE)

4.2 Interventions éducatives et rééducatives

Il est recommandé chez les enfants chez qui un TND est confirmé par l'examen clinique et les tests de repérage de prescrire le plus précocement possible les interventions à **visée éducative et rééducative** (grade C) (Tableau 1). Il est recommandé que l'enfant soit adressé vers un professionnel paramédical et/ou un psychologue formé au neurodéveloppement pédiatrique. (AE)

Dans les régions où il existe une plateforme de coordination et d'orientation des TSA/TND, il est recommandé d'orienter les enfants et leur famille vers cette plateforme.

L'indication des différents professionnels s'affine et se complexifie avec le projet individualisé de soins post-diagnostic (cf. Recommandations de bonne pratique spécifique de chaque TND). Dans l'évolution, le projet individualisé d'intervention et de soins s'adapte aux orientations diagnostiques et doit être coordonné par le médecin référent formé aux TND. (AE)

Tableau 1. Tableau d'orientation vers les interventions précoces simultanément ou en attente du diagnostic (AE)

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

4.3 Inclusion en collectivité

Il est recommandé de réserver des places de crèche ou multi-accueil pour les jeunes enfants à risque de TND ou avec un TND précoce identifié. (AE)

4.4 Guidance parentale

Les nouveau-nés prématurés sont à risque de TND et notamment de troubles de la régulation émotionnelle, pouvant altérer la qualité des interactions avec leur famille. Il est essentiel 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.

Il est recommandé d'intégrer très précocement des stratégies d'accompagnement et de soutien au développement de ces compétences de régulation émotionnelle aux programmes d'intervention et de formation habituellement proposés aux parents d'enfants vulnérables et « à risque » (AE). Il est recommandé d'éviter les ruptures prolongées parents-enfant en favorisant dès le début de l'hospitalisation néonatale les soins de développement. (AE)

5. Parcours d'un enfant à risque de TND et de sa famille

Le diagramme du parcours d'un enfant à risque de TND est présenté en Annexe 3.

5.1 Suivi médical et réévaluation : médecin traitant de l'enfant, médecin référent du suivi du TND

Le repérage d'un TND ne dispense pas d'un suivi médical régulier de l'enfant par son médecin traitant (médecin généraliste ou pédiatre), ou le médecin de PMI, dans les différentes dimensions de sa santé et de ses besoins. (AE)

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. (AE)

Médecin **formé spécifiquement aux TND**, il 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 (AE). Dans ces cas, il assure le suivi du TND et la coordination des soins en lien avec les parents et les équipes de 2^e ligne et avec l'école. Il fera les démarches administratives (MDPH et ALD) si nécessaire (AE). L'aide d'un(e) assistant(e) de service social peut être sollicitée pour ces démarches.

Il est recommandé que le médecin traitant soit informé, avec l'accord des parents, des bilans effectués en matière de rééducation, de socialisation, de scolarisation et des progrès observés.

Il est recommandé que le médecin référent puisse solliciter les puéricultrices de liaison (puéricultrices des services de néonatalogie, des équipes de soins à domicile, puéricultrices des CAMSP, des services de PMI) pour assurer une guidance parentale, à domicile dans l'idéal, par téléphone ou télémédecine à défaut. (AE)

En cas de facteurs aggravants du fait d'une situation sociale défavorisée, l'orientation vers une PMI est recommandée afin que le suivi de l'état de santé de l'enfant et les mesures sociales adaptées soient mis en place, notamment par des visites à domicile. (AE)

5.2 Socialisation et inclusion en collectivité

Il est recommandé de mettre en établissement d'accueil du jeune enfant (halte-garderie, crèche, lieu de rencontre parents), le plus tôt possible, les enfants à haut risque de TND ou avec un TND suspecté. Outre l'accompagnement et la guidance des familles, une inclusion précoce permettra de préparer l'inclusion scolaire. (AE)

5.3 École inclusive

Il est recommandé qu'un lien soit établi, avec l'accord des parents (ou des personnes ayant l'autorité parentale), entre le médecin de 1^{re} ligne, l'enseignant référent et si possible le personnel de santé de l'Éducation nationale (médecin et/ou infirmière). (AE)

Il est recommandé d'informer la famille que les échanges effectués entre les intervenants respecteront le principe de confidentialité. (AE)

Il est recommandé que le médecin référent fasse appel aussi souvent que nécessaire au médecin de santé scolaire à chaque fois qu'il s'agira (AE) :

- de recueillir son avis afin de mieux appréhender le retentissement sur les apprentissages et dans la vie scolaire ;
- de faciliter la demande de renseignements, en particulier auprès des enseignants (avec l'aide éventuelle de questionnaires) ;

- de s'assurer que les enseignants ont bien pris la mesure de la nature et de la sévérité de chaque cas et ce sur toute la durée de l'année scolaire, éventuellement en suggérant la tenue d'une réunion d'« équipe éducative » à l'école quand cela s'avère nécessaire (difficultés à l'école, événements médicaux nouveaux) ;
- de répondre aux questions de l'enseignant et de lui proposer des stratégies pour faciliter la scolarisation de l'élève.

Il est recommandé que le médecin référent puisse conseiller les familles concernant les différents accompagnements scolaires dont l'enfant peut bénéficier. Il est conseillé aux parents de prendre contact avec le médecin scolaire de l'enfant pour discuter des mesures les plus adaptées à l'enfant. (AE)

Il est recommandé de ne pas attendre un diagnostic précis pour faire une demande d'aménagement scolaire, si l'évaluation de l'enfant met au jour la nécessité d'une telle demande (par exemple en cas de TND non spécifié). (AE)

5.4 Coordination entre les différents professionnels

Il est recommandé d'établir une coordination entre les professionnels qui vise à articuler le projet de soins avec le projet de scolarisation. (AE)

6. Annonce du résultat de repérage de TND et information des familles

Les parents doivent être **informés** précocement de la nécessité d'un suivi et de l'organisation de ce suivi dès la reconnaissance d'un risque de TND chez leur enfant, dès la période d'hospitalisation en néonatalogie le cas échéant. (AE)

Il est recommandé de faire participer la famille au processus de repérage. (AE)

L'annonce du résultat du repérage médical est une obligation déontologique. Il est recommandé qu'elle soit effectuée si possible en présence des deux parents, dans une consultation dédiée à l'annonce avec le médecin traitant et/ou le médecin référent. (AE)

Cette information devra être claire, loyale, complète, mais devra veiller à moduler le risque identifié de façon claire pour les parents (ne pas inquiéter outre mesure, mais motiver les parents à observer un suivi adapté au risque). Elle expliquera la notion de facteurs de risque, qui nécessite un suivi mais ne présage pas du pronostic. (AE)

Elle devra être répétée à chaque consultation, et le discours tenu devra être harmonisé entre les différents professionnels en charge de l'enfant. (AE)

Pour ce faire, le carnet de santé (document confidentiel) doit être l'outil de référence. Chaque professionnel de santé qui voit l'enfant doit y noter les facteurs de risque qu'il identifie, en période néonatale et par la suite au cours du suivi. (AE)

Si des facteurs de risque sont identifiés dès la période néonatale, ils doivent faire l'objet d'un courrier adressé aux parents avec copie à remettre au médecin de l'enfant si celui-ci n'est pas déjà identifié. (AE)

La notion essentielle à exposer aux parents lors de cette information est celle d'une trajectoire neurodéveloppementale, qui n'est pas figée à la sortie de la période néonatale, mais qui va progresser en fonction de nombreux paramètres, notamment les stimulations environnementales bénéfiques ou défavorables au développement de l'enfant. (AE)

L'intérêt d'un suivi renforcé devra être expliqué aux parents, en insistant sur le fait qu'il s'agit d'un risque identifié, et non d'un diagnostic : leur enfant n'est pas identifié comme porteur d'un trouble, mais comme à risque d'en développer un. Un suivi renforcé permettra à l'enfant d'être pris en charge de façon plus rapide si un trouble est identifié, et ainsi d'améliorer le pronostic. (AE)

Il est recommandé d'informer les parents sur les différentes étapes et parcours à venir, et de fixer le premier rendez-vous de suivi avant la sortie de néonatalogie, selon le niveau de risque avec un médecin de soins primaires ou un médecin de réseau de suivi des enfants à risque de TND. (AE)

En cas d'anxiété des parents particulièrement élevée, notamment au regard de la situation, la prendre en compte est essentiel ; il peut être proposé aux parents de rencontrer des associations de familles ou de consulter un psychologue formé en amont aux pathologies néonatales ou aux troubles du neurodéveloppement (AE). Il est rappelé que de nombreuses crèches ou PMI ont des psychologues au sein de leurs équipes.

Il est rappelé l'importance d'un accompagnement des familles au domicile en cas de risque élevé ou de grande vulnérabilité. (AE)

7. Information et formation des professionnels et des aidants

Il est recommandé (AE) :

- de développer les nouveaux outils de communication (télémédecine, messagerie sécurisée de santé) pour faciliter le dialogue interprofessionnel, les consultations à distance et la formation des familles et des aidants ;
- de former les médecins de 1^{re} et 2^e ligne au neurodéveloppement et aux outils de suivi du développement habituel de l'enfant ainsi qu'aux signes d'alerte de TND ;
- d'actualiser la formation des professionnels de santé concernant le parcours de l'enfant et de sa famille, du repérage au diagnostic, afin de réduire l'écart entre les pratiques recommandées et les pratiques effectivement mises en œuvre, parfois éloignées des référentiels internationaux ;
- de former les différents professionnels de santé à la passation des outils de repérage ;
- de diffuser ces informations aux autres professionnels de la petite enfance médico-sociaux et de protection de l'enfance, et professionnels de l'Éducation nationale, afin de les sensibiliser au développement ordinaire de l'enfant et à l'identification des signes d'alerte ;
- de favoriser les formations interdisciplinaires et interinstitutionnelles.

8. Propositions pour l'applicabilité de ces recommandations et perspectives

8.1 Évaluation de l'application des recommandations

Les critères proposés pour évaluer l'application de ces recommandations sont les suivants :

- le nombre d'enfants inclus dans les réseaux de suivi sur des critères autres que les critères actuels d'inclusion ;
- le nombre d'enfants qui vont avoir recours à la plateforme de coordination et d'orientation TSA/TND ;
- le nombre de consultations longues de 1^{re} et 2^e ligne ;
- le nombre de sollicitations des plateformes.

8.2 Adaptation de l'offre de soins

Renforcer l'offre de soins de 2^e ligne (libérale et institutionnelle).

Renforcer le nombre de médecins formés au neurodéveloppement, neuropédiatres et pédopsychiatres, et des professionnels non médicaux impliqués dans le neurodéveloppement.

8.3 Recherche

- Mettre en place des axes de recherche en épidémiologie et physiopathologie des TND.
- Actualiser les codes du PMSI pour intégrer les données sur les facteurs de risque et les troubles du neurodéveloppement.

Glossaire

Consultation spécialisée en TND Elle est effectuée par un médecin formé aux TND. Elle a pour but d'affirmer ou d'infirmer une anomalie de la trajectoire développementale et d'établir le caractère pathologique ou non d'un décalage d'acquisition(s). Elle ne se substitue pas à une consultation de diagnostic spécialisé multidisciplinaire. C'est une consultation longue qui comprendra :

- ▶ un examen pédiatrique clinique complet ;
- ▶ une évaluation de tous les domaines du neurodéveloppement ;
- ▶ une vérification de la réalisation des tests de dépistage standard (audition, vision) ;
- ▶ la proposition de tests de repérage standardisés validés.

Guidance parentale/familiale Accompagnement et soutien au développement des compétences de régulation émotionnelle en favorisant dès le début de l'hospitalisation néonatale les soins de développement. Cela peut être réalisé par des programmes d'intervention et de formation habituellement proposés aux parents d'enfants « à risque de TND ». L'objectif est de placer les parents au cœur de la prise en charge de leur enfant, de les valoriser dans leurs sentiments de compétence et d'éviter les ruptures prolongées du lien parents-enfant.

Interventions précoces à visée éducative et rééducative Mises en place chez le jeune enfant à la suite de l'identification d'un TND. L'enfant sera adressé vers un professionnel paramédical et/ou un psychologue formé au neurodéveloppement pédiatrique.

Interventions précoces à visée préventive Mises en place dès la période néonatale d'hospitalisation et qui se poursuivent lors du retour (si possible précoce) à domicile afin d'éviter toute rupture de soins. Ceci par l'intermédiaire d'équipe mobile de soins à domicile, des services de néonatalogie ou de système d'hospitalisation à domicile (HAD) pour un accompagnement et une guidance familiale.

Médecin référent du suivi des TND Médecin avec formation spécifique aux TND. Il sera d'emblée le médecin référent si l'enfant est à haut risque de TND ou secondairement si l'état de l'enfant se complexifie. Il assurera la coordination du TND en lien avec les parents, les paramédicaux et les équipes de 2^e ligne (par exemple : CAMSP). Il fera les démarches administratives (MDPH, ALD).

Médecin traitant Médecin qui assure le suivi habituel de l'enfant. Il assurera le repérage des signes d'alerte de TND. Il peut être initialement le médecin référent.

Repérage d'un TND Identification d'un décalage de développement dans les populations exposées à un risque accru de TND. Il comporte l'utilisation d'outils standardisés de repérage. Il se différencie du dépistage qui s'adresse à la population générale.

Signes d'appel Signes qui correspondent à un décalage des acquisitions par rapport à la population générale (grilles des acquisitions du carnet de santé) et qui doivent interpeller tout acteur : parents, professionnels de santé ou non (professionnels du secteur de la petite enfance, enseignants, psychologues, etc.). Dans les populations à risque de TND, ces signes demandent à être étayés par la recherche des signes d'alerte ou par des questionnaires validés.

Signes d'alerte Signes qui correspondent à une déviation importante de la trajectoire développementale et nécessitent une orientation rapide à visée diagnostique.

Situation complexe Dans les cas de TND sévères et/ou touchant plusieurs domaines, ou en l'absence d'amélioration après 3 mois d'interventions bien conduites. Elle nécessite une consultation spécialisée à visée diagnostique de TND qui est à programmer auprès d'une équipe multidisciplinaire spécialisée.

Annexe 1. Grille Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans

Lien vers la grille (mise à jour 29/10/2019) :

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2019.pdf

Cet outil de repérage a été élaboré par un groupe pluridisciplinaire d'experts animé par la **délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement**.

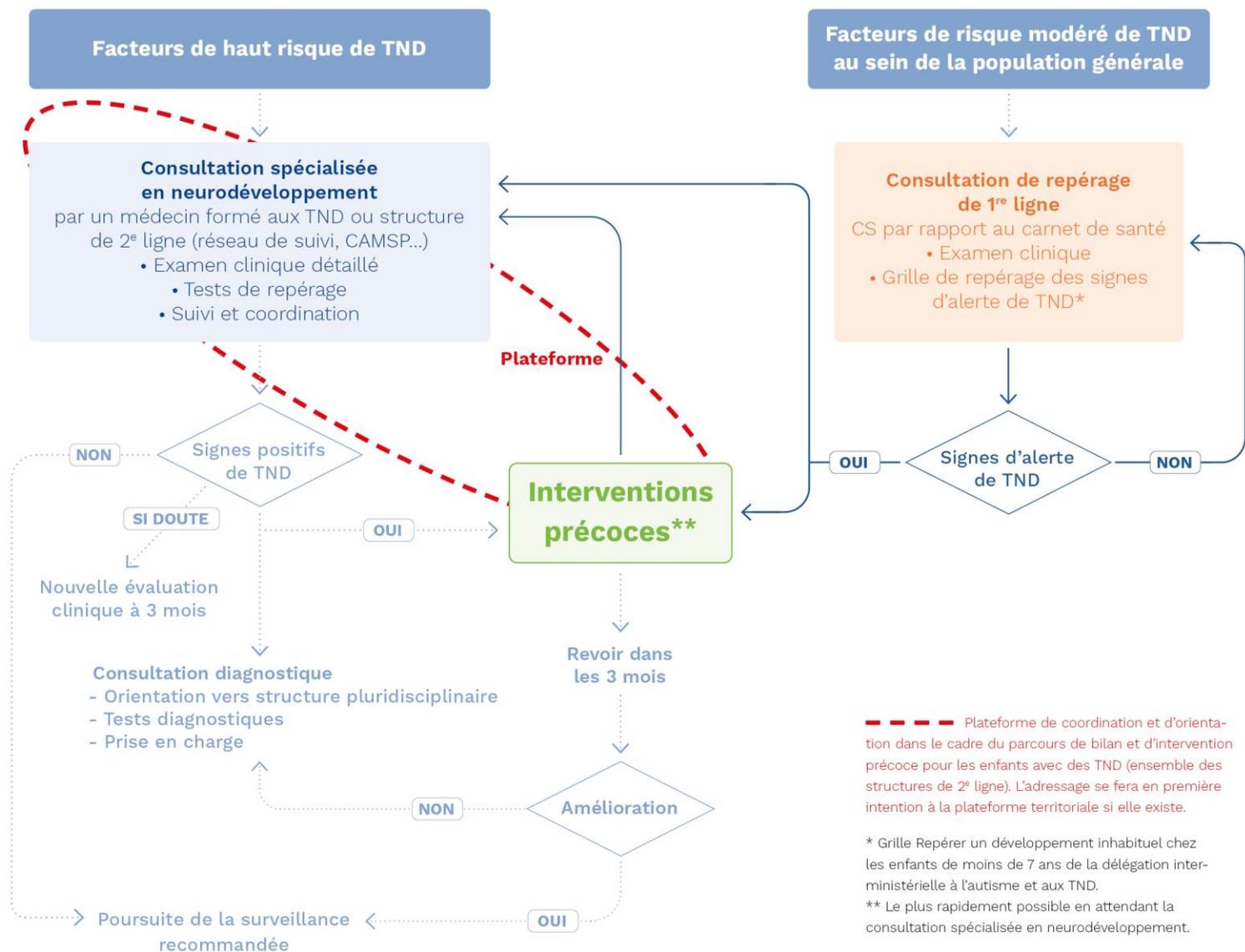
Annexe 2. Exemples de tests de repérage d'un TND

Outil	Domaines	Validation	Nombre d'items	Sensibilité %	Spécificité %	Tranche d'âge	Temps pour compléter / scorer	Traduction en français
ASQ3	Global	Oui	40, incluant 10 QS parentales	86	85	1-66 mois	10-15 min / 1-3 min	Oui
IDE version brève	Global	Oui	70	84	92	15 mois-6 ans	5 min 5 min	Oui
PEDS	Global	Oui	10	75	74	0-7ans et 11 mois	2 min	Oui
M-Chat	TSA	Oui	23 items Seuil 3 items	71	88	16-30 mois	15 min	Oui
CBCL abrégé	Comportement	Oui	52	NA	NA	18 mois à 5 ans	15 min	Oui
SCQ	Comportement	Oui	40	82	68	≥ 4 ans	court	Oui
SDQ	Comportement	Oui	25	67-75	76-81	3-16 ans	NA	Oui
Échelle de Dunn	Profil sensoriel	Oui	Échelle courte : 38 items	NA	NA	3-11 ans	15 min	Oui
IFDC	Langage	Oui	12 mois : 25 gestes 18 mois : 97 mots 24 mois : 120 mots	NA	NA	12-18-24 mois	5-10 min	Oui
ERTL4	Langage	Oui	3 épreuves obligatoires 2 épreuves facultatives	79	83	3 ^{9/12} - 4 ^{6/12} ans	5 min épreuves obligatoires	Oui
ERTLA6	Langage et apprentissage	Oui	18 épreuves à partir d'une seule image	79	87	6 ans (GSM-CP)	20 min	Oui
BRIEF-P	Fonctions exécutives	Oui	63 items répartis selon 5 échelles cliniques Remplissage par les parents, l'éducateur et/ou l'enseignant	NA	NA	2-5 ^{11/12} ans	10 à 15 minutes.	Oui
BRIEF	Fonctions exécutives	Oui	86 items répartis en 8 échelles	NA	NA	5 à 18 ans	10 à 15 minutes	Oui

Outil	Domaines	Validation	Nombre d'items	Sensibilité %	Spécificité %	Tranche d'âge	Temps pour compléter / scorer	Traduction en français
			Remplissage par parent et enseignant					
BMT-a	Apprentissages	Oui pour BMT-i *	Langage écrit et cognition mathématique	NA	NA	GSM-5 ^e	10 minutes	Oui
Conner's	TDA/H	Oui	10 items : index d'hyperactivité	NA	NA	6-18 ans	5 min	Oui
QTAC	Troubles de la coordination	Oui	15 questions	NA	NA	5-15 ans	10-15 min	Oui

ASQ3 : *Ages and Stages Questionnaire-3*^e édition ; BMT-a : batterie modulable tests abrégée ; BRIEF : *Behavior Rating Inventory of Executive Function* pour les enfants d'âge scolaire ; BRIEF-P : pour les enfants d'âge préscolaire ; CBCL : *Child Behavior Check List* ou inventaire de comportement pour les enfants ; ERTL : épreuve de repérage des troubles du langage à 4 ans ; ERTLA6 : épreuve de repérage des troubles du langage et des apprentissages à 6 ans ; GSM-CP : grande section de maternelle – cours préparatoire ; IDE : inventaire du développement de l'enfant ; M-Chat : *Modified Checklist Autism for Toddlers* ; min : minute ; MSM : moyenne section de maternelle ; NA : non applicable ; PEDS : *Parents' Evaluation of Developmental Status* ; SCQ : questionnaire de communication sociale ; SDQ : *Strengths and Difficulties Questionnaire* ; IFDC : inventaires français du développement communicatif ; TDA/H : Trouble Déficit de l'attention/hyperactivité ; TSA : trouble du spectre de l'autisme ; QTAC : questionnaire sur le trouble de l'acquisition de la coordination ; * : pour toutes les épreuves de la BMT-i dont celles de la BMT-a sont extraites

Annexe 3. Diagramme du parcours d'un enfant ayant un risque de TND



Participants

La HAS remercie l'ensemble des participants à l'élaboration de la recommandation.

► Parties prenantes

Les parties prenantes ci-dessous ont été sollicitées en vue de la constitution du groupe de travail et du groupe de lecture ou pour la phase de lecture.

Association des paralysés de France – APF France Handicap

Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU)

Association française des psychologues de l'Éducation nationale (AFPEN)

Association hyper-super TDAH France

Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP)*

Association nationale des sages-femmes libérales (ANSFL)

Association nationale des sages-femmes territoriales (ANSFT)

Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE)*

Association SAF France

Association SOS-Préma

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)

Collectif autisme

Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE)

Collège de la masso-kinésithérapie, dont la Société française de physiothérapie (SFP)*

Collège de la médecine générale (CMG)*

Conseil national de l'ordre des sages-femmes

Collège infirmier français (CIF), dont l'Association nationale des puéricultrices(teurs) diplômé(e)s et des étudiants (ANPDE)*

Conseil national professionnel de médecine physique et de réadaptation (CNMPR) dont la Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER)*

Conseil national professionnel de pédiatrie (CNPP)* dont la Société française de pédiatrie (SFP), l'Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA)*, le Syndicat

national des médecins de protection maternelle et infantile (SNMPMI)*

Conseil national professionnel de psychiatrie, dont le Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP), le Collège national universitaire de psychiatrie (CNUP), le Collège de pédopsychiatrie, la Fédération française de psychiatrie – Conseil national de psychiatrie (FFP-CNPP) dont la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et des disciplines associées (SFPEADA)* et la Fédération des centres médico-psycho-pédagogiques (FDCMPP)

Direction générale de la scolarité (DGSCO)

Fédération française des Dys (FFDYS)*

Fédération française des maisons et pôles de santé (FFMPS)

Fédération française des psychologues et de la psychologie (FFPP)*

Fédération française des psychomotriciens (FFP)*

Fédération française des réseaux de santé en périnatalité (FFRSP)*

Fédération nationale des orthophonistes (FNO)*

Fédération nationale des réseaux de santé Troubles du neurodéveloppement et des apprentissages de l'enfant / adolescent (FNRS-TNA)*

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA)*

Réseau en périnatalité des pays de la Loire*

Réseau P'titmip*

Société française de néonatalogie (SFN)*

Société française de neurologie pédiatrique (SFNP)*

Société de neuropsychologie de langue française (SNLF)

Société française de psychologie (SFP)

Société française des médecins de l'Éducation nationale (SOFMEN)*

Société francophone d'étude et de recherche en orthoptie (SFERO)*

Société francophone d'études et de recherche sur les handicaps de l'enfance

Société francophone des troubles des apprentissages et du langage (SOFTAL)

(*) Cet organisme a proposé un ou plusieurs experts pour ce projet.

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI)

Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (UNADREO)*

► Groupe de travail

Pr Élie Saliba, pédiatre – Président du groupe de travail, Tours

Dr Anne-Laure Duigou, néonatalogue – Chargée de projet, Brest

Dr Amélie Montané, pédiatre – Chargée de projet, Clamart

Dr Yasmine Lakhdari, néonatalogue – Chargée de projet, Corbeil-Essonnes

Dr Stéphane Rioualen, néonatalogue – Chargé de projet, Brest

Mme Joëlle André-Vert, chef de projet HAS, Saint-Denis

Dr Muriel Dhénain, chef de projet HAS, Saint-Denis

Dr Éliane Basson, néonatalogue, Lyon

Mme Séverine Békier, psychomotricienne, Boulogne-Billancourt

Mme Sandrine Canneva, enseignante, Courbevoie

Pr Brigitte Chabrol, neuropédiatre, Marseille

Dr Julie Chastang, médecin généraliste, Arcueil

Mme Hélène Deforge, psychologue, Nancy

Mme Claire Derache, représentante des usagers, Versailles

Pr Mickaël Dinomais, médecine physique et réadaptation, Angers

Mme Audrey Fontaine, masseur-kinésithérapeute, Paris

Pr Pierre Fournerey, pédopsychiatre, Bron

Dr Joël Garcia, pédiatre, Saint-Marc-sur-Mer

Mme Peggy Gatignol, orthophoniste, Paris

Dr David Germanaud, neuropédiatre, Paris

Dr Dominique Girardon-Grichy, médecin généraliste, Montlignon

Dr Odile Goens, pédiatre PMI, Saint-Priest

Dr Aurélien Jacquot, pédiatre, Montpellier

Mme Nathalie Lemosquet, puéricultrice, Saint-Jacques-de-la-Lande

Mme Anne Maertens-Garcia, représentante des usagers, Saint-Julien-du-Pinet

Pr Stéphane Marret, pédiatre, Rouen

Dr Danielle Masson, neuropédiatre, Champigny-sur-Marne

Dr Anne Monge, médecin généraliste, Saint-Martin-d'Hères

Dr Thierry Paruzynski, médecin de l'Éducation nationale, Jarny

M. Antoine Roch, orthoptiste, Montauban

Mme Virginie Vagny, ergothérapeute, Malakoff

► Groupe de lecture

Dr Blandine Abert, pédiatre, Vierzon

Pr Amaria Baghdadli, pédopsychiatre, Montpellier

Dr Odile Basset-Parent, représentante des usagers, médecin généraliste, Aumale

Dr Colette Bauby, médecin de PMI retraitée, Clichy-la-Garenne

Dr Jaya Benoit, médecin de l'Éducation nationale, Saint Quentin-en-Yvelines

Dr Catherine Billard, neuropédiatre retraitée, Paris*

Mme Anne Boissel, psychologue, Rouen.

Mme Sandra Breton-Casson, ergothérapeute, Toulouse

Mme Aude Buil, psychomotricienne, Boulogne-Billancourt

Mme Catherine Butikofer, représentante d'association, Saint-Cloud

Dr Fabienne Cahn-Sellem, pédiatre, Puteaux

Dr Corinne Chantegret, néonatalogue, Dijon

Dr Alain Charissou, médecin généraliste, Metz

Mme Laëtitia Coilliot, enseignante spécialisée, Suresnes

Mme Françoise Coquet, orthophoniste, Douai

Dr Anne Drame, médecin généraliste, Fort-de-France

Dr Isabelle Fabre, médecin de l'Éducation nationale, Royan

Dr Patricia Garcia-Meric, néonatalogue, Marseille

Dr Nicole Garret, pédopsychiatre, Nantes

Dr Nathalie Gelbert, pédiatre, Chambéry

Dr Michèle Granier, néonatalogue, Corbeil-Essonnes

Mme Géraldine Hilaire-Debove, orthophoniste, Fontaines-sur-Saône

Dr Valentine Hoesler, pédiatre, Lille

Mme Stéphanie Iannuzzi, psychologue, Toulouse

Mme Mireille Jacquement, infirmière puéricultrice, Limoges

Dr Élisabeth Jude Lafitte, pédiatre PMI, Wattrelos-Leers

Mme Eve Kannengieser, orthoptiste, Colmar

Dr Sandrine Lanco Dosen, neuropédiatre, Aulnoye-Aymeries

Dr Bénédicte Lecomte, néonatalogue, Clermont-Ferrand

Mme Juliette Lequinio, ergothérapeute, Rennes

Mme Hélène Linsolas, kinésithérapeute, Marseille

Dr Florence Marchal, médecine physique et réadaptation, Saint-Maurice

Mme Karine Martel, psychologue, Suresnes

Mme Delphine Meunier, infirmière puéricultrice, Vichy

Dr Valérie Niel-Bernard, neuropédiatre, Marseille

Dr Louise Nutte, médecin généraliste, Vanves

Mme Cécile Philouze-Place, masseur-kinésithérapeute, Rennes

Dr Odile Plan, pédiatre, Montpellier

Mme Émeline Prat, kinésithérapeute, Châtillon

M. Dominique Rey-Roussel, orthoptiste, Montpellier

Mme Audrey Reynaud, représentante des usagers, Nice

Mme Marie Ruffier Bourdet, ergothérapeute, Dijon

Dr Susanne Thümmmler, neuropsychiatre, Nice

Mme Aurore Vinot, infirmière puéricultrice, Bar-le-Duc

Dr Pascale Vurpillat-Almanza, pédiatre, Besançon

Dr Thiébaud-Noël Willig, pédiatre, Toulouse

Dr Véronique Zupan Simunek, pédiatre, Clamart

(*) Expert en désaccord avec la version définitive de la recommandation de bonne pratique.

Fiche descriptive

Titre	Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque
Méthode de travail	Recommandations pour la pratique clinique (RPC)
Objectif(s)	<p>- Harmoniser les pratiques de repérage et d'orientation des troubles du neurodéveloppement (TND) dans une population à risque entre 0 et 7 ans (7 ans 11 mois)</p> <p>- Optimiser le parcours de l'enfant et de sa famille, depuis l'identification des signes d'alerte d'un TND jusqu'à l'orientation vers une intervention précoce et/ou une équipe de diagnostic et de prise en charge de 2^e ligne.</p>
Patients ou usagers concernés	<p>Cette recommandation concerne tous les enfants entre 0 et 7 ans (7 ans 11 mois), et leur famille, qui présentent un risque de TND plus élevé que la population générale en raison d'un facteur bien identifié (constitutionnel, circonstanciel, environnemental) affectant la période périnatale (ante ou néonatale).</p> <p>Elle ne concerne pas les enfants déjà suivis dans des filières spécialisées du fait d'anomalies du développement (aberrations chromosomiques, malformations congénitales syndromiques).</p>
Professionnels concernés	Médecins généralistes, pédiatres libéraux ou hospitaliers ; médecins de PMI, CAMSP, CMP, CMPP ; professionnels de la petite enfance ou du secteur social (éducateurs, puéricultrices et auxiliaires puéricultrices, infirmières de PMI, maisons d'accueil maternel) ; professionnels de rééducation : masseurs-kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes, ergothérapeutes ; médecins et infirmiers de l'Éducation nationale, en lien avec les professeurs des écoles et les enseignants référents ; médecins de médecine physique et réadaptation (MPR) ; pédopsychiatres ; neuropédiatres ; psychologues
Demandeur	Société française de néonatalogie (SFN)
Promoteur	Haute Autorité de santé (HAS), service des bonnes pratiques professionnelles
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	<p>Coordination : Mme Joëlle André-Vert et Dr Muriel Dhénain, chefs de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Pierre Gabach)</p> <p>Secrétariat : Mme Catherine John et Mme Laetitia Gourbail</p>
Recherche documentaire	<p>De janvier 2007 à juin 2018 (cf. stratégie de recherche documentaire décrite en annexe 2 de l'argumentaire scientifique)</p> <p>Réalisée par Mme Sophie Despeyroux, avec l'aide de Mme Juliette Chazareng (chef du service documentation – veille : Mme Frédérique Pagès)</p>
Auteurs de l'argumentaire	Dr Anne-Laure Duigou, Brest ; Dr Yasmine Lakhdari, Corbeil-Essonnes ; Dr Amélie Montané, Clamart ; Dr Stéphane Rioualen, Brest
Participants	Organismes professionnels et associations de patients et d'usagers, groupe de travail (président : Pr Élie Saliba, pédiatre, Tours), groupe de lecture et autres personnes consultées : cf. liste des participants
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur le site DPI-Santé : https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/home . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Adoption par le Collège de la HAS en février 2020
Actualisation	L'actualisation de la recommandation sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.
Autres formats	Argumentaire scientifique, synthèse de la recommandation de bonne pratique et fiche outil pour les médecins de 1 ^{ère} ligne, téléchargeables sur www.has-sante.fr

~



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr