

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Troubles du neurodéveloppement

Repérage et orientation des enfants à risque

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE

Février 2020

Ce document n'est pas le texte des recommandations.

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 des patients.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée en annexes 1 et 2. Elle est précisément décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site : « [Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode Recommandations pour la pratique clinique](#) ».

Tableau 1. 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.

Les recommandations et leur synthèse sont téléchargeables 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

Table des matières

Abréviations et acronymes	5
Introduction.....	6
1. Facteurs de risque de TND et orientation en fonction des facteurs de risque de TND.....	12
1.1 Facteurs de risque de TND	12
1.2 Suivi à mettre en place en fonction des facteurs de risque de TND	50
2. Identification des signes d’appel et repérage d’un TND chez les enfants de 0 à 7 ans.....	52
2.1 Signes d’appel ou signes d’alerte qui inquiètent l’entourage et /ou qui sont identifiés à l’examen clinique	52
2.2 Outils de repérage des troubles du neurodéveloppement.....	86
3. Orientation de l’enfant et de sa famille	106
3.1 Quels enfants nécessitent une surveillance spécifique et une intervention précoce ?.....	106
3.2 Quel est l’intérêt d’une intervention précoce ?	107
3.3 Indication d’une intervention précoce en fonction des troubles observés (première ligne)	110
3.4 Recommandations	117
4. Organisation de la surveillance du développement de l’enfant et du parcours.....	120
4.1 Organisation de la surveillance du développement de l’enfant	120
4.2 Parcours	125
4.3 Coordination	130
4.4 Recommandations	133
5. Information à donner aux parents	136
6. Propositions pour l’applicabilité de ces recommandations et perspectives.....	140
6.1 Évaluation de l’application des recommandations	140
6.2 Adaptation de l’offre de soins	140
6.3 Recherche	140
7. Avis des parties prenantes.....	141
8. Validation.....	182
8.1 Avis de la commission RPPI	182
8.2 Adoption par le Collège de la HAS	182
Glossaire	183
Annexe 1. Méthode de travail	184
Annexe 2. Recherche documentaire.....	187
Annexe 3. Tableaux.....	194
Annexe 4. Grille Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans.....	199
Annexe 5. Exemples de tests de repérage d’un TND	200
Annexe 6. Diagramme du parcours d’un enfant ayant un risque de TND	202
Annexe 7. Participation des familles au processus de repérage.....	203
Annexe 8. Exemple de courrier aux parents à adresser après la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement.....	205

Références.....	206
Participants.....	222
Fiche descriptive	225

Abréviations et acronymes

AVC..... Accident vasculaire cérébral

CAMSP .Centre d'action médico-sociale précoce

CIM-11... Classification internationale des maladies (11^e édition)

CMP Centre médico-psychologique

DS Déviation standard

DSM-5 ... *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*/Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – (5^e édition)

ECMO ... Circulation extracorporelle avec oxygénateur à membranes

HAS..... Haute Autorité de Santé

HIV Hémorragie intra-ventriculaire

IC_{95 %}..... Intervalle de confiance à 95 %

IQR Écart interquartile

PAG..... Petit poids pour l'âge gestationnel

PMI..... Protection maternelle et infantile

RBP..... Recommandations de bonne pratique

RCIU..... Retard de croissance intra-utérin

RR Risque relatif

TND..... Troubles du neurodéveloppement

TSA Trouble du spectre de l'autisme

Introduction

Définition des troubles neurodéveloppementaux

Les classifications médicales définissant les troubles neurodéveloppementaux (TND) les plus récentes sont le DSM-5, publié en 2015 en version française et la Classification internationale des maladies, dont la 11^e version (ICD-11) a été publiée en juillet 2018¹.

Les TND sont un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement (1, 2). Ils entraînent des difficultés significatives dans l'acquisition et l'exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices ou sociales. L'étiologie présumée pour les troubles neurodéveloppementaux est complexe et pour beaucoup d'individus, elle est inconnue (2).

Selon le DSM-5 (1), les TND regroupent :

- **les handicaps intellectuels** (trouble du développement intellectuel) (DSM-5 et CIM-11 - code 6A00) ;
- **les troubles de la communication** (déficits du langage, de la parole et de la communication) (DSM-5) ou trouble développemental de la parole et du langage (CIM-11 – code 6A01) ;
- **le trouble du spectre de l'autisme** (DSM-5 et CIM-11 - code 6A02) ;
- **le trouble spécifique des apprentissages** (lecture, expression écrite et déficit du calcul) (DSM-5 et CIM-11 - code 6A03) ;
- **les troubles moteurs** (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics) (DSM-5) ; la CIM-11 distingue le trouble du développement de la coordination motrice – code 6A04, le trouble des mouvements stéréotypés – code 6A06 et les tics et tics primaires – code 8A05.0 ;
- **le déficit de l'attention/hyperactivité** (DSM-5 et CIM-11 - code 6A05) ;
- **les autres troubles neurodéveloppementaux, spécifiés** (DSM-5, par exemple TND associé à une exposition prénatale à l'alcool et CIM11 – 6A0Y), **non spécifiés** (DSM-5 et CIM11 6A0Z) ou secondaires (CIM11 – 6E60).

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 cérébrale² et les troubles du développement de la vision et de l'audition.

Thème et contexte d'élaboration de la recommandation de bonne pratique

Contexte

La prévalence des TND varie selon les définitions de 5 à 15 %.

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la prévalence des TND dans le monde chez les enfants de moins de 15 ans est estimée à 5 % (7).

Aux États-Unis, la prévalence des TND est estimée à 15 % chez les enfants âgés de 13 à 17 ans avec de grandes variabilités en fonction du trouble (8).

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

² 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 (3). Cette définition est toujours d'actualité en 2019 (4).

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. » (5, 6)

Dans une publication récente des *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), la prévalence des TND aux États-Unis en 2017 serait de 7 % (9).

La différence entre les deux estimations nord-américaines serait due à une définition plus restrictive pour un TND qui n'inclut pas des affections comme le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention ou les troubles d'apprentissage (9).

La constatation d'une déviation dans la trajectoire développementale sera plus ou moins précoce après la naissance, d'autant plus que les parents auront été entendus sur leurs propres inquiétudes et que les professionnels de la petite enfance auront été formés au neurodéveloppement.

Faire un repérage des troubles du neurodéveloppement et du comportement est une nécessité car le développement des fonctions cérébrales et des compétences de l'enfant démarre *in utero* et se fait progressivement selon un rythme assez bien établi chez l'enfant neurotypique et le cerveau est plastique surtout pendant les 1 000^{ers} jours de la vie de l'enfant.

Le neurodéveloppement est un processus dynamique qui se fait par une série d'étapes successives mais parfois intriquées entre elles. La trajectoire développementale chez l'enfant neurotypique comme chez l'enfant atypique est la résultante d'interactions permanentes complexes entre les facteurs génétiques, c'est-à-dire le programme initial de développement cérébral, 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

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 et de la motricité et des coordinations peuvent être ensuite de véritables entraves au développement du langage, des fonctions cognitives ou du lien social. Dans l'autisme infantile, des troubles sensoriels (hyper- ou hypoesthésies, hyper-ou hyposensibilité aux bruits ou à certaines textures ou odeurs...) ou un déficit moteur (motricité globale ou fine, mouvement, contrôle postural, praxies, etc.) sont observés dans 50 à 100 % des cas. De même, en cas de trouble de l'acquisition des coordinations, des difficultés du lien social sont très souvent notées.

Les cliniciens observent souvent une intrication des troubles neurodéveloppementaux avec des frontières parfois arbitraires et floues entre les divers troubles. Il est finalement plutôt rare d'observer un trouble du développement isolé et au contraire assez fréquent d'observer des co-morbidités associées.

La plasticité cérébrale

La plasticité cérébrale est la capacité des cellules nerveuses/réseaux et des circuits neuronaux de modifier positivement ou négativement leur structure, leur réseau de connectivité et/ou leur mode de fonctionnement en réponse à des changements intrinsèques (facteurs génétiques ou épigénétiques) ou extrinsèques (lésions clastiques ou modifications environnementales durant la grossesse ou les premiers mois de la vie de l'enfant : stress, nutrition, toxiques, médicaments, agents infectieux, éducation, expériences, exercice physique, rééducations...).

C'est donc pendant cette fenêtre développementale des 3^{es} années que l'on pourra le plus aisément stimuler les capacités de l'enfant, récupérer une trajectoire développementale la plus proche possible de l'enfant neurotypique et prévenir au minimum les surhandicaps.

Saisine

Ce thème de recommandation s'inscrit dans la stratégie nationale de santé pour 2018-2022 (10), notamment dans son axe : « *Améliorer le repérage, et la prise en charge précoces des troubles et maladies de l'enfant* ».

En dehors du dépistage néonatal, qui ne fait pas l'objet de cette saisine, la stratégie nationale de santé rappelle que « *le repérage et la prise en charge précoces des troubles sensoriels, des troubles du langage et des troubles du comportement et autres troubles du neurodéveloppement conditionnent la qualité des apprentissages, nécessaires à la réussite éducative et scolaire des enfants et des adolescents.* » (10).

La saisine provient de la Société française de néonatalogie (SFN) et résulte de discussions conduites entre la Haute Autorité de Santé (HAS) et la SFN sur le parcours des enfants à haut risque de troubles neurodéveloppementaux. Ces enfants à haut risque de TND sont déjà suivis, mais de façon hétérogène par les médecins formés (pédiatres et MG) et pris en charge par les paramédicaux des réseaux de suivi périnatalité (eux aussi formés) mais de façon très hétérogène sur le territoire. Il s'agit essentiellement des nouveau-nés prématurés (grande prématurité et prématurité modérée), des encéphalopathies hypoxiques-ischémiques, des accidents vasculaires cérébraux, des cardiopathies congénitales, des enfants ayant été exposés à des médicaments (Valproate, psychotropes, anti déprimeurs) ou de toxiques (alcool) pendant la grossesse. Nous incluons aussi dans ce guide les enfants ayant souffert d'une infection congénitale (CMV et toxoplasmose) et/ou d'un sepsis pendant la période néonatale précoce, des enfants ayant eu des hyperbilirubinémies $\geq 400\mu\text{mol/l}$ à la limite de l'exsanguino-transfusion.

Une attention particulière sera aussi portée sur certains cofacteurs de gravité, notamment les vulnérabilités psycho-sociales.

Seront exclus de ce programme (car déjà suivis par d'autres filières) : les enfants ayant des maladies génétiques, maladies métaboliques congénitales et ceux avec troubles de la communication et troubles du spectre de l'autisme (TSA).

Les recommandations qui suivent intéresseront essentiellement ces cohortes d'enfants. La SFN souhaitant disposer de recommandations :

- sur les **signes d'appel et facteurs de risque** des troubles neurodéveloppementaux (TND) à identifier chez ces enfants entre 0 à 7 ans. Les signes d'appel peuvent être identifiés, selon le type de difficulté ciblée, par la famille, les professionnels de la petite enfance et de l'école, voire, dans certains cas, par certains intervenants du secteur social, ainsi que par tout professionnel de santé en lien avec l'enfant. Il s'agit de l'identification de signes ou de difficultés évoquant la suspicion d'un trouble ;
- sur les **éléments permettant le repérage des troubles neurodéveloppementaux** dans cette population. Le repérage concerne la recherche, à l'aide d'outils validés, d'un trouble cohérent avec la difficulté ou les signes d'appel identifiés ; cette recherche peut également s'inscrire, de manière systématique selon les facteurs de risque identifiés, dans le cadre des examens médicaux obligatoires dont un des objectifs est le « dépistage précoce des anomalies ou déficiences ». Ce repérage nécessite d'être réalisable en soins primaires, par des médecins référents de l'enfant : généralistes, pédiatres, médecins des services de protection maternelle infantile ainsi que les médecins des réseaux régionaux de suivi du nouveau-né prématuré ;
- sur les **indications d'une prise en charge de niveau 1** en lien avec les rééducateurs (kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthoptistes) et, dans certains cas, les psychologues. Ce premier niveau de recours aux soins est sous la responsabilité du médecin référent de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre) ;
- sur les **critères d'orientation de l'enfant** selon son âge et l'évolution de ses difficultés vers des structures de recours de niveau 2 (par exemple : CAMSP, CMP, centres de références, etc.) permettant de poser un diagnostic et de proposer une prise en charge de niveau 2.

La recommandation de bonne pratique (RBP) envisagée en partenariat avec la SFN et le Service des bonnes pratiques professionnelles (SBPP) de la Haute Autorité de Santé (HAS) portera sur la première partie du parcours de l'enfant et de sa famille (niveau 1) : identification des signes d'appel et facteurs de risque, repérage des troubles neurodéveloppementaux, avec proposition d'un calendrier des évaluations à réaliser et indications des prises en charge de niveau 1 en fonction des

signes d'alerte retrouvés, permettant d'orienter vers les rééducateurs spécialisés, et/ou les structures de recours de niveau 2.

La seconde partie (démarche diagnostique et prise en charge pluridisciplinaire) sera réalisée ultérieurement par la SFN, en partenariat avec les structures de recours de niveau 2.

Place de la saisine par rapport à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement

Une politique publique de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement a été présentée par le Président de la République, et le Premier Ministre, le 1^{er} avril 2018 (11). Cette stratégie propose des actions communes à l'ensemble des TND pour remettre la science au cœur de la politique publique, repérer, diagnostiquer et intervenir précocement, diffuser les connaissances en formant les acteurs de première ligne et favoriser l'inclusion scolaire ainsi que la *guidance* familiale pour mettre les parents au cœur de la prise en charge de leur enfant. Il est notamment proposé la mise en place de plateformes d'orientation et de coordination autisme et TND et d'un forfait « intervention précoce, autisme, TND » pour fluidifier les parcours de soins (12).

Ces recommandations de bonne pratique publiées à la suite de la saisine de la HAS viennent compléter la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement en détaillant les facteurs de risque de vulnérabilité, les signes d'appel permettant un repérage précoce et les indications à une prise en charge précoce qui serviront de base pour la formation des acteurs de 1^{re} ligne et de support pour proposer des programmes de recherche et d'innovation de prise en charge éducative précoce.

Organisation du suivi médical des enfants en France

Repérage des déficiences en population générale

En France, tous les enfants sont soumis à 20 examens médicaux obligatoires entre 0 et 18 ans, dont trois donnent lieu à un certificat médical transmis aux autorités sanitaires. Le suivi préventif des enfants comprend notamment 14 examens entre 0 et 3 ans, puis trois de la quatrième à la sixième année selon un calendrier défini par arrêté du Ministre chargé de la santé (13).

Dans le cadre du suivi préventif des enfants, le contenu des examens porte sur la surveillance de la croissance staturo-pondérale de l'enfant, la surveillance de son développement physique, psychoaffectif et neurodéveloppemental, le dépistage des troubles sensoriels, la pratique ou la vérification des vaccinations, la promotion des comportements et environnements favorables à la santé (13).

Ces examens sont faits par le médecin traitant de l'enfant ou un autre médecin choisi par les parents³ de l'enfant. Avant les 6 ans de l'enfant, ces examens peuvent être faits par un médecin d'une consultation de protection maternelle et infantile. Au cours de la sixième année de l'enfant, l'examen obligatoire peut être fait par un médecin de l'Éducation nationale (13).

Suivi des enfants à risque de TND

Concernant le suivi des enfants à risque de TND, des dispositions spécifiques sont définies au plan national au travers des réseaux régionaux de périnatalité (14).

Ces derniers ont été mis en place en 1998 avec pour premier objectif une réduction de la mortalité infantile chez les enfants prématurés (15, 16). Toutefois, à la suite des résultats de la cohorte Épipage ayant mis en évidence la fréquence des troubles cognitifs chez les enfants nés très prématurément, certaines régions ont mis en place des réseaux de suivi des enfants grands prématurés visant à mieux repérer ces troubles (17).

³ Ce médecin peut également être choisi par les personnes titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou les personnes ou services à qui l'enfant a été confié, le cas échéant.

En 2015, les missions des réseaux régionaux de périnatalité ont été précisées afin de les impliquer également « *dans la formalisation d'un parcours associant les différents acteurs de la néonatalogie, de la santé de l'enfant et du handicap [...] Il s'agit, d'une part, de coordonner les acteurs – tant du secteur sanitaire que des champs médico-social et social–, pour assurer la continuité du suivi, éviter de perdre de vue les enfants concernés, permettre le dépistage et la prise en charge précoce d'incapacités afin d'en diminuer les conséquences. Il s'agit, d'autre part, d'évaluer les pratiques professionnelles, notamment au regard des résultats de santé de court et moyen terme afin de les améliorer* » (14).

Plateforme d'orientation et de coordination pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement

Le Code de la santé publique a été modifié par la loi de financement pour la Sécurité sociale en 2019 (18) afin de permettre, sur prescription médicale, la prise en charge financière par l'Assurance maladie d'un parcours de bilan et d'intervention précoce pour l'accompagnement des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement. Une circulaire précise les mesures d'organisation pour la mise en place de plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre de ce parcours (12). La création des plateformes d'orientation et de coordination a pour objectif de concourir à l'évolution des structures de deuxième ligne chargées de l'accueil et l'accompagnement des enfants autistes et/ou avec troubles du neurodéveloppement. Les professionnels de santé et les psychologues peuvent conclure avec ces plateformes un contrat qui prévoit des engagements de bonnes pratiques professionnelles et les conditions du retour d'information à ces structures et au médecin traitant (12). Les négociations avec les professionnels de santé (ergothérapeutes, psychomotriciens) et psychologues ont conduit à la définition d'un contrat type annexé à l'arrêté du 16 avril 2019 (19).

État des lieux des outils de repérage des difficultés rencontrées par l'enfant

Les articles présentant les réseaux montrent que le suivi peut s'appuyer sur des questionnaires et bilans systématisés, neurologiques (20), psychomoteurs et du langage (21, 22) ainsi que sur une évaluation par un psychologue (20, 23).

Objectifs de la recommandation de bonne pratique

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 dans une population à risque entre 0 et 7 ans au sein des réseaux de suivi pédiatriques formalisés (réseaux de suivi en association avec des réseaux de périnatalité, réseaux mixtes hospitaliers et libéraux ou réseaux de suivi pédiatriques libéraux) et par les professionnels de soins primaires en lien avec eux ;
- 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) (24, 25) ; trouble de l'attention/hyperactivité (TDA/H) (HAS, 2014) (26)) ; et au parcours de santé sur les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) (HAS, 2017) (27).

Enfants concernés

Cette recommandation concerne tous les enfants entre 0 et 7 ans (7 ans 11 mois), et leur famille, qui présentent un risque élevé de TND en raison d'un facteur bien identifié (constitutionnel, circonstanciel, environnemental) affectant la période périnatale (anté 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 au-delà de 6 ans par certaines structures de type CAMSPs ou réseaux de santé.

Elles ne concernent 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.

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

1.1 Facteurs de risque de TND

1.1.1 Prématurité

► Définition

Ont été retenues comme définitions de la prématurité celles données par l'OMS (28) et les sous-groupes des études de suivi des prématurés :

On considère comme prématuré un nouveau-né vivant avant 37 semaines d'aménorrhée (SA). On distingue :

- la prématurité extrême <28 SA ;
- la grande prématurité de 28 à <32 SA ;
- la prématurité modérée de 32 à <34 SA (32+0/7 à 33+6/7) ;
- la prématurité tardive de 34 à <37 SA (34+0/7 à 36+6/7) ;

La notion de « terme précoce » distinguera les enfants nés de 37 à <39 SA (37+0/7 à 38+6/7) des autres enfants nés à terme de 39 à <41 SA (39+0/7 à 40+6/7). Comme pour les définitions OMS, seul le comptage en semaines complètes d'aménorrhée (SA) sera retenu.

Par convention, la gestation est enregistrée en semaines complètes et n'est jamais arrondie. Par exemple, un enfant qui naît à 32 semaines et quatre jours est défini comme ayant 32 semaines (29).

D'après l'enquête nationale de périnatalité réalisée en France en mars 2016, sur une semaine dans toutes les maternités françaises publiques, le taux de prématurité est estimé à 7,5 % (IC₉₅ % [7,1 ; 8,0]) pour l'ensemble des naissances vivantes (grossesses uniques et multiples), soit plus de 58 000 naissances en France. Ce taux varie selon les régions. S'il est estimé à 7,2 % en métropole, il atteindrait 11,9 % dans les départements et régions d'outre-mer (30). En métropole, les régions Grand-Est et Hauts-de-France ont les taux les plus élevés, respectivement 9 % et 9,4 %. Le taux est plus faible pour les naissances uniques (6,0 % [5,6-6,4]) (30). Le taux de prématurité concerne quasiment un enfant sur deux en cas de grossesse gémellaire (47,5 % [42,8-52,3]).

D'après le rapport sur l'état de santé de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques – DREES (31), en France en 2014, 7,2 % des nouveau-nés étaient nés prématurément (<37 semaines d'aménorrhée - SA) et se répartissaient ainsi :

- 6,2 % de prématurité moyenne (modérée et tardive) (soit 7 à 8 mois de grossesse) ;
- 0,7 % de grande prématurité (soit 6 à 7 mois de grossesse) ;
- 0,3 % de prématurité extrême (soit en deçà de 6 mois de grossesse).

► Évolution des enfants prématurés en France

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 le devenir de ces enfants à court, moyen et long terme.

La première cohorte date de la fin des années 1990. L'enquête épidémiologique EPIPAGE 1 (étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels) est un suivi de cohorte prospectif de tous les enfants nés entre 22 et 32 SA en 1997 dans neuf régions françaises : Alsace, Franche-Comté, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Haute-Normandie, Paris-Petite-Couronne, Pays-de-la-Loire (trois départements) (n=2 531). Un suivi comparatif à deux échantillons d'enfants était réalisé : le premier avec des enfants nés entre 33 et 34 semaines (n=347 recrutés sur une période de 2 mois) et le second avec des enfants nés à terme (n=558 recrutés sur une période d'une semaine) (32).

Cette première cohorte, relativement ancienne, permet d'avoir des données sur le devenir à long terme des enfants nés prématurés à la fin des années 1990 en France. À l'âge de 5 ans, un examen médical et des tests psychologiques ont été réalisés dans des centres agréés pour les besoins de l'étude. Près de 40 % des enfants grands prématurés présentaient des troubles moteurs, sensoriels ou cognitifs au lieu de 12 % des enfants nés à terme. Toutefois, les formes les plus sévères ne concernent que 5 % des enfants ; 9 % ont des atteintes modérées et 25 % des formes légères (33). (niveau de preuve 2)

Selon le TND concerné, l'âge gestationnel et l'âge au suivi, la prévalence des troubles varie (34) :

- le trouble du développement intellectuel (retard mental global avec $QI < 70$) était de 12 % chez les enfants de 5 ans nés avant 33 semaines vs 3 % chez les enfants nés à terme (35, 36) ; lorsque le suivi inclut les enfants à 8 ans, le taux de déficiences cognitives sévères est plus faible, variant de 4,9 % à 10,3 % selon l'âge gestationnel (34) ;
- les troubles de la communication (déficits du langage, de la parole et de la communication) : des données spécifiques n'ont pas été identifiées à l'échelle nationale ;
- le trouble du spectre de l'autisme : selon l'âge gestationnel, 0,2 à 2 % des enfants nés avant 33 semaines ont un diagnostic de TSA à 5 ou 8 ans dans la cohorte Épipage (34) ; la prévalence des TSA chez les enfants nés prématurément est estimée entre 5 % et 7 % dans des études internationales ayant suivi les enfants jusqu'à l'âge de 10 ans ou 21 ans (25) ;
- le déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) : entre 4,6 % et 8,8 % des enfants nés avant 33 semaines avaient un diagnostic de TDAH ou avaient consulté un psychiatre ou un psychologue à 5 ou 8 ans pour un trouble des conduites (34) ; l'hyperactivité, identifiée par le questionnaire « forces et difficultés » et non selon les critères diagnostiques de la CIM-10 (37), concernait 15 à 19 % des enfants nés avant 33 semaines comparativement à 11 % des enfants témoins ($p < 0,01$) (38) ;
- le trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et raisonnement mathématique) : les tests (K-ABC) effectués lors du suivi de cohorte EPIPAGE n'ont pas permis d'évaluer la dyslexie, la dyscalculie ou des fonctions exécutives (34) ;
- les troubles moteurs hors paralysie cérébrale (trouble développemental de la coordination, dyspraxie) concernaient 44,4 % des enfants nés avant 33 SA (soit 41,4 % de troubles mineurs et 3 % de troubles modérés) vs 31,3 % pour les enfants nés entre 33 et 34 SA et 22,7 % pour les enfants nés à terme (39). Lors du suivi incluant les enfants à l'âge de 8 ans, ces troubles moteurs concernaient finalement 3,3 % à 11,9 % des enfants nés avant 33 semaines, selon l'âge gestationnel ; l'étude n'a pas relevé si l'enfant avait eu des séances de rééducation (34) ;
- une paralysie cérébrale était diagnostiquée à 2 ans chez 8,2 % ($IC_{95\%}$ [7,0 ; 9,4]) des enfants nés avant 33 SA (40), ce que confirmaient les données à 5 ans (159/1812, soit 9 %) (33, 36) ; 1,6 % (4/246) des enfants nés entre 33 et 34 SA et examinés par un pédiatre à 5 ans présentaient une paralysie cérébrale (39) ;
- les travaux effectués sur la cohorte EPIPAGE 1 montraient que sur les évaluations effectuées entre 2 et 8 ans, une proportion élevée : 56, 37 et 33 % des enfants nés respectivement à 24–26, 27–28 ou 29–32 SA avaient des séquelles motrices, cognitives ou comportementales modérées à sévères en l'absence de lésions cérébrales identifiables par l'échographie transfontanellaire (34) ;
- à 5 ans, 1 % des enfants présentaient également une déficience visuelle sévère (acuité visuelle $< 3/10$ aux deux yeux) et 0,5 % une déficience auditive (36). L'analyse d'un échantillon de cette cohorte avec des enfants de la région Lorraine nés avant 32 semaines, eutrophiques à la naissance et indemnes de séquelles neurosensorielles, montre qu'ils avaient toutefois en moyenne des résultats moins performants que les enfants nés à terme au niveau des processus visuo-spatiaux et visuo-moteurs (reconnaissance de formes, mémoire spatiale) (41) ;
- les enfants indemnes de déficience neurosensorielle avaient plus de troubles neurologiques fins et/ou du comportement que les enfants nés à terme (36) ;
- à l'âge de 8 ans, tous les enfants nés grands prématurés dont les parents avaient répondu (1 407 enfants) étaient scolarisés : 95 % en classe ordinaire, 5 % en classe spécialisée ou en institution contre respectivement 99 % et 1 % chez les enfants à terme pour lesquels cette information était

disponible (327 enfants) (35). Le taux de redoublement d'une classe était de 18 % parmi les enfants nés entre 22 et 32 SA (259/1439) *versus* 5 % des enfants nés à terme (16/327). Quarante-et-un pour cent des enfants de l'étude portaient des lunettes contre 26 % des enfants témoins (38). Les troubles globaux du comportement étaient deux fois plus nombreux chez les enfants nés prématurément (20 % chez les enfants grands prématurés vs 10 % chez les enfants nés à terme) (17).

La seconde cohorte nationale française est tirée de l'étude EPIPAGE 2. Elle a permis de suivre une cohorte de nouveau-nés prématurés français beaucoup plus large que lors de la première étude de 1997 qui n'était menée que sur les enfants nés grands prématurés dans neuf régions de France. L'étude EPIPAGE 2 regroupe les enfants de 25 régions françaises (21 des 22 régions de France métropolitaine et quatre régions d'Outremer) et se focalise sur toutes les naissances (vivantes, mort-nées, interruptions médicales de grossesse) survenant entre 22 et 34 semaines d'aménorrhée révolues, du 28 mars au 31 décembre 2011 (niveau de preuve 2).

Son but était, entre autres, de mieux connaître le devenir à court et moyen terme des nouveau-nés prématurés et de leurs familles. Sur les 4 467 enfants sortis vivants des unités de néonatalogie sur la période d'inclusion, 4 290 prématurés ont été au final inclus dans le suivi avec des données devant être collectées aux âges corrigés de 1, 2, 5, 8 et 12 ans (42).

La cohorte d'EPIPAGE 2 est toujours suivie et les données disponibles actuellement ne permettent d'avoir pour le moment qu'une vision à court terme des enfants pris en charge dans les services de néonatalogie français au début des années 2010, soit 14 ans après les enfants de la cohorte d'EPIPAGE 1.

L'analyse des données d'EPIPAGE 2 montre que la survie des prématurés en 2011 était de 0,7 % pour les moins de 24 SA, 31,2 % pour ceux nés à 24 SA, 59,1 % à 25 SA et 75,3 % à 26 SA. Le taux de survie était de 93,6 % entre 27 et 31 SA et de 98,9 % entre 32 et 34 SA. En comparaison de la cohorte EPIPAGE 1, la proportion d'enfants survivants sans morbidité sévère augmentait de 14,4 % ($p < 0,001$) entre 25 et 29 SA et de 6 % ($p < 0,001$) entre 30 et 31 SA et sans changement pour ceux nés avant 25 SA. Une morbidité sévère était définie par la présence d'une hémorragie intraventriculaire de grade 3 ou 4, d'une hémorragie intra parenchymateuse, d'une leucomalacie périventriculaire, d'une entérocolite ulcéronécrosante de stade 2 et 3, d'une rétinopathie du prématuré de stade 3 ou plus et d'une dysplasie broncho-pulmonaire. Les enfants rentrant à la maison sans ces morbidités représentaient 0 % des 23 SA, 11,6 % des 24 SA, 30 % à 25 SA, 47,5 % à 26 SA, 81,3 % des enfants entre 27 et 31 SA et 96,8 % entre 32 et 34 SA (43).

L'évaluation neurodéveloppementale à 2 ans d'âge corrigé de la cohorte EPIPAGE 2 (44) montre :

- pour les 3 599 enfants dont les données étaient disponibles pour la paralysie cérébrale, établies à partir d'un questionnaire médical, on constate que le taux global d'enfants atteints décroît lorsque l'âge gestationnel augmente : 6,9 % (IC₉₅ % [4,7 ; 9,6]) entre 24 et 26 SA, 4,3 % (IC₉₅ % [3,5 ; 5,2]) entre 27 et 31 SA et 1 % (IC₉₅ % : [0,5 ; 1,9]) entre 32 et 34 SA ;
- la proportion d'enfants avec des résultats inférieurs au seuil à l'évaluation neurodéveloppementale par l'ASQ (*the 24 month Ages and Stages Questionnaire*) dans au moins l'un des cinq domaines évalués (motricité globale, motricité fine, résolution de problèmes, aptitudes individuelles ou sociales, communication) étaient de 50,2 % (IC₉₅ % [44,5 ; 55,8]) entre 24 et 26 SA, 40,7 % (IC₉₅ % [38,3 ; 43,2]) entre 27 et 31 SA et 36,2 % (IC₉₅ % [32,4 ; 40,1]) entre 32 et 34 SA. Ces données ont été obtenues après des réponses à l'ASQ pour 2 506 enfants de la cohorte. Les facteurs de risque d'avoir un ASQ inférieur au seuil étaient : la très grande prématurité, le sexe masculin, le petit poids pour l'âge gestationnel et un faible niveau socio-économique parental ;
- en comparaison des données de 1997 :
 - ▶ la survie sans déficience neuromotrice ou sensorielle augmente de 7,2 % (IC₉₅ % [4,7 % ; 9,8 %]) pour les enfants nés entre 22 et 31 SA à 2 ans d'âge corrigé. Elle augmente particulièrement pour le groupe des 25-26 SA, en passant de 45,5 % (IC₉₅ % [39,2 ; 51,8]) à 62,3 % (IC₉₅ % [57,1 ; 67,5])

survivants sans déficience neuromotrice ou sensorielle. Aucun changement n'a été constaté entre 22 et 24 SA,

- ▶ la paralysie cérébrale a également diminué de 3,3 % (IC₉₅ % [1,6 ; 5]) entre les deux périodes pour les enfants nés entre 24 et 31 SA,
- ▶ il n'y a pas d'amélioration statistiquement significative pour les 32-34 SA pour la survie sans déficience mais il existe quand même une diminution de 3,3 % (IC₉₅ % [0,7 ; 5,9]) (p=0,01) des enfants atteints de paralysie cérébrale.

La phase du suivi de la cohorte EPIPAGE 2 à l'âge de 5 ans et demi est terminée mais les résultats ne sont pas disponibles au moment de la rédaction des recommandations. Ces derniers permettront d'améliorer les connaissances sur l'évolution à long terme du développement des prématurés pris en charge en France durant cette période.

L'amélioration de la survie sans déficience des enfants entre les cohortes d'EPIPAGE 1 et 2 est encourageante mais ces nouveau-nés prématurés restent à haut risque de retard neurodéveloppemental, ce qui justifie la mise en place d'un dépistage adapté.

En résumé, l'étude EPIPAGE 1, bien que limitée à neuf régions en France, 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.

Les résultats partiels jusqu'à l'âge de 2 ans de l'étude EPIPAGE 2 ont montré une diminution significative des PC par rapport à l'étude EPIPAGE 1. À l'âge de 2 ans, la fréquence des TND chez les enfants nés entre 24 et 34 SA reste cependant élevée et inversement proportionnelle à l'âge gestationnel.

▶ Évolution du développement des enfants nés prématurés dans le monde (extrême ou grande prématurité)

Plusieurs enquêtes épidémiologiques internationales mettent en évidence la forte prévalence des situations de handicap liées à des troubles moteurs ou sensoriels chez l'enfant né extrêmement prématuré (45). Ces cohortes, du même type que celle de l'étude EPIPAGE, permettent d'évaluer à différentes périodes de la vie le pronostic des enfants nés prématurément mais également de suivre l'évolution des résultats sur différentes périodes dans un même pays. Quelques exemples de ces cohortes sont détaillés dans le Tableau 2.

Tableau 2. Prévalence des situations de handicap chez l'enfant né avant 32 SA

Auteurs, année, référence, pays	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve
Synnes <i>et al.</i> , 2017 (46) Canada	Cohorte de prématurés <29 SA nés entre 2009 et 2011	Évaluation entre 18 et 21 mois d'âge corrigé n=2 340	<i>Bayley Scales of Infant Development III</i>	- Paralysie cérébrale : 6,4 % (IQR : 3,1-8,6) - Déficience auditive : 8,2 % (2,5-13,3), prothèses ou implants cochléaires : 2,6 % (2,5-1,3) - Déficience visuelle bilatérale : 1,6 % (0-3,1) - Atteinte neurodéveloppementale : 46 % (38-51), sévère : 17 % (11-23)	2

Auteurs, année, référence, pays	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve
Schlapbach <i>et al.</i> , 2012 (47) Suisse	Cohorte suisse prématurés <28 SA entre 2000 et 2008	Évaluation à 2 ans n=684	<i>Bayley Scales of Infant Development II</i>	- Évolution jugée favorable 64 % des enfants - 24 % TND modérés - 11 % TND sévères	2
Doyle <i>et al.</i> , 2010 (48) Australie	Étude cas témoins prématurés nés entre 22 et 27 SA en 2005 à Victoria	172 enfants évalués à 2 ans	<i>Bayley Scales of Infant and Toddler Development</i>	- Taux de survie : 63,7 % - Paralysie cérébrale : 9,8 % des prématurés/0 % à terme - Aucun enfant aveugle - Surdit� : 2,5 % prématurés/0,5 % à terme - Aucun retard de développement : 52,1 % prématurés/79,7 % contrôles - Retard léger : 31,9 % prématurés/18,3 % contrôles - Retard modéré : 12,3 % prématurés/2 % contrôles - Retard sévère : 3,7 % prématurés/aucun enfant du groupe contrôle - Comparaison cohortes anciennes : le taux de survie n'a pas augmenté depuis la fin des années 90 mais les résultats neurosensoriels des survivants s'améliorent	3
Moore <i>et al.</i> , 2012 (49) Royaume Uni	Cohorte EPICure 2 Prématurés nés avant 27 SA en 2006	Évaluation à 3 ans comparée à celle de 1995 EPICure1 n=576	<i>Bayley Scales of Infant Development II et III</i> WISC	- Paralysie cérébrale : 14 % - Déficience sévère : 13,4 % - Déficience modérée : 11,8 % Les domaines ayant la plus grande prévalence d'atteinte étaient les fonctions cognitives (16 %), la communication (11 %) et la motricité (8 %) 1 % des enfants étaient aveugles - Progression survie entre 1995 (39 %) et 2006 (52 %) : 13 % (IC ₉₅ % [8 ;18]) - Progression survie sans déficience : 11 % (IC ₉₅ % [6 ;16]) de 23 % (IC ₉₅ % [20-26]) en 1995 à 34 % (IC ₉₅ % [31-37]) en 2006	2
Nakanishi <i>et al.</i> , 2018 (50) Japon	Cohorte rétrospective 13 661 prématurés <32 SA entre	Évaluation à 3 ans	Évaluation cognitive : <i>Kyoto Scale of Psychological</i>	- Diminution mortalité de 9 % en 2003 à 4,6 % en 2012 : odds ratio ajusté (ORa) 0,92 (IC ₉₅ % [0,89 ; 0,94]) - Diminution paralysie cérébrale de 12,3 % en 2003 à 7,1 % en 2012 : ORa : 0,95 (IC ₉₅ % ; [0,92 ; 0,98]).	2

Auteurs, année, référence, pays	Population	Intervention Contrôle	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve
	2003 et 2012 Dont x <27		<i>Development</i>	- Diminution déficience visuelle de 11,4 % en 2003 à 3,2 % en 2012 : ORa : 0,84 (IC ₉₅ % [0,81 ; 0,87]). Une baisse du nombre de déficience auditive : ORa : 0,78 (IC ₉₅ % [0,63 ; 0,97]) Malgré ces diminutions de la mortalité et des morbidités, la déficience cognitive est restée stable au cours du temps ORa : 1,02 (IC ₉₅ % [0,99 ; 1,05])	
Serenius et al., 2016 (51) Suède	Cohorte nationale prématurés <27 SA nés entre 2004-2007	Évaluation à 6 ans ½ n=441	<i>Wechsler Intelligence Scale for Children IV</i>	- Capacités cognitives : diminution du score global de 14,2 points (IC ₉₅ % [12,1 ; 16,3]) en comparaison des contrôles - Retard cognitif modéré : 18,8 % prématurés/2,2 % du groupe contrôle - Retard cognitif sévère : 11,1 % prématurés/0,3 % du groupe contrôle (p<0,001) - Paralysie cérébrale : 9,5 % prématurés/0 % groupe contrôle (p<0,001) - Cécité oculaire : 2 % prématurés/0 % des contrôles (p<0,001) - Déficience auditive : 2,1 % prématurés/0,5 % contrôles (p=0,07) ;	2

La comparaison des résultats entre ces différents pays est rendue difficile par les différences de prise en charge des enfants. Cette donnée est particulièrement vraie pour les termes extrêmes car elle peut varier d'un centre à l'autre au sein d'un même pays. Une étude comparant les résultats de la cohorte EPIPAGE 1 à celle de la cohorte anglaise EPICure1 conclut que malgré les différences apparentes dans la prise en charge des enfants nés entre 23 et 25 SA, notamment sur les limitations de prise en charge, les résultats n'étaient pas statistiquement différents (52).

Une récente méta-analyse publiée en 2018 permet de faire une évaluation de l'évolution neurodéveloppementale des enfants nés prématurément dans la dernière décennie à l'échelle mondiale. Cette analyse répertorie les résultats de 30 cohortes de prématurés nés avant 32 SA et/ou <1 500 g, après 2006, à divers endroits du globe : Europe, Amérique du Nord et du Sud, Asie, Afrique... et évalués entre 18 mois et 6 ans. On retrouve une prévalence des retards cognitifs globaux, évalués à partir des échelles de développement de 16,9 % (IC₉₅ % [10,4–26,3]). Les retards légers étaient plus fréquents que les retards modérés à graves 14,3 % (IC₉₅ % [8,3 ; 23,5]) versus 8,2 % (IC₉₅ % [5,5 ; 12,0]). La prévalence des retards moteurs globaux, évalués à partir de tests, était de 20,6 % (IC₉₅ % [13,9 ; 29,4]) avec des retards légers plus fréquents que les retards modérés à graves (18,0 %, (IC₉₅ % [11,1 ; 27,8])) versus 8,6 %, (IC₉₅ % [6,0–12,1]). La prévalence regroupée de la paralysie cérébrale (PC) a été estimée à 6,8 % (IC₉₅ % [5,5 ; 8,4]) (53).

En résumé, la prématurité a un impact important sur beaucoup de domaines neurodéveloppementaux. Cependant, bien que la paralysie cérébrale (PC) et les troubles neurosensoriels tels que la surdité et la cécité puissent avoir un effet délétère sur le développement, les troubles cognitifs sont de loin les séquelles les plus répandues chez les prématurés nés <32 SA. Au total, 52 % et 24 % des enfants nés extrêmement prématurés à moins de 28 semaines de gestation et ceux nés <32 SA développeront respectivement un certain degré de retard neurodéveloppemental. À l'âge scolaire, les scores de QI des enfants prématurés sans incapacités graves sont constamment inférieurs à ceux des enfants nés à terme et sont inversement corrélés à l'âge gestationnel à la naissance. Les enfants nés grands prématurés présentent de graves déficits en mathématiques, en lecture, en orthographe et en fonctions exécutives. Ils font face à des séquelles comportementales en termes de troubles de l'attention et de la régulation émotionnelle (en particulier sur le versant internalisation (renfermement sur soi, anxiété, syndromes dépressifs).

► Évolution du développement des enfants nés prématurés (prématurité modérée et tardive)

La prévalence des séquelles neurologiques à l'origine de handicap chez l'enfant né prématuré est d'autant plus élevée que la prématurité est importante. Toutefois, le nombre, en valeur absolue, d'enfants nés avec une **prématurité modérée** (ou tardive ayant des séquelles neurologiques est aussi important que celui observé chez les enfants nés avant 32 SA puisque les premiers sont plus nombreux (54). Ces enfants échappent à l'heure actuelle à tout suivi standardisé, des données de la littérature soulèvent des inquiétudes sur leur évolution à plus ou moins long terme. Quelques exemples dans le Tableau 3 ci-dessous illustrent ces propos.

Tableau 3. Prévalence des séquelles neurologiques chez l'enfant né avant 32 SA

Auteurs, année, référence, pays	Population	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve
Johnson <i>et al.</i> , 2015 (55) Royaume Uni	Cohorte prospective de 1 130 enfants prématurés 32 à 36 SA nés entre 2009 et 2010, comparés à 1 255 enfants nés à terme	Suivi à 2 ans Questionnaires parentaux complétés chez 57 % des enfants du groupe des enfants prématurés contre 62 % du groupe contrôle	<ul style="list-style-type: none"> Déficiences neurosensorielle chez 1,6 % des prématurés contre 0,3 % des contrôles (RR 4,89, (IC₉₅ % [1,07 ; 22,25]) 6,3 % des prématurés tardifs présentaient une déficience cognitive contre 2,4 % des contrôles (RR 2,09, (IC₉₅ % [1,19 ; 3,64]) Les enfants nés modérément ou tardivement prématurés avaient deux fois plus de risque d'avoir une incapacité neurodéveloppementale (6,9 % vs 2,5 % ; RR ajusté 2,19, IC₉₅ % [1,27 ; 3,75]). Dans la majorité des cas (91 %), il s'agissait d'une déficience cognitive 	2
Boylan <i>et al.</i> , 2014 (56) Irlande	Prématurés 34-36 SA hospitalisés en unité de soins intensifs à la naissance (n=103) en	L'évaluation par questionnaires parentaux, validés pour mesurer la fréquence de	Les enfants ayant été hospitalisés en unité de soins intensifs présentaient plus de problèmes comportementaux	3

Auteurs, année, référence, pays	Population	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve
	comparaison de ceux du même terme non hospitalisés (n=122)	problèmes émotionnels et comportementaux		
Richards <i>et al.</i> , 2016 (57) Etats Unis	Suivi longitudinal d'une cohorte 6 150 enfants à 2 ans et 4 450 enfants à l'âge de la maternelle	Évaluations à 2 ans : la Bayley Short Form- Research Edition (BSF-R) à 4 ans : évaluations des connaissances et des compétences en lecture et en mathématiques de l'Early Childhood Longitudinal Study-Birth Cohort (ECLS-B)	À 2 ans (BSF-R) : 34-36 SA : -1,3 (IC ₉₅ % [-2,3 ; -0,4]) À 4 ans : Lecture : 34-36SA : -1.8 (IC ₉₅ % [-3,3, -0,4]) Mathématiques : 34-36 SA : -1,6 (IC ₉₅ % [-2,6, -0,6])	2
Quigley <i>et al.</i> , 2012 (58) Royaume-Uni	Cohorte prospective 7 650 enfants nés en 2000 et 2001	Performances scolaires à 5 ans évaluées par les enseignants à la fin de la première année scolaire de l'enfant	51 % des enfants nés à terme n'avaient pas atteint un bon niveau de réalisation et 59 % pour les enfants nés entre 34 et 36 SA. Plus de risques de moins bonnes performances scolaires (RR : 1,12 (IC ₉₅ % [1,04 ; 1,22]))	2
Chan et Quigley, 2014 (59) Royaume-Uni	Cohorte prospective 6 031 enfants	Performances scolaires à l'âge de 7 ans à partir des évaluations des enseignants	18 % des enfants nés à terme étaient en dessous du niveau attendu en lecture, en écriture et en mathématiques lors des évaluations Le risque de mauvaises performances augmentait avec la prématurité. Les enfants nés entre 34 et 36 SA avaient un risque relatif de 1,36 (IC ₉₅ % [1,09 ; 1,68]) de mauvaises performances scolaires	2

En résumé, l'immatunité du cerveau prématuré le rend vulnérable aux agressions, ce qui contribue aux déficits neurologiques fréquemment observés chez les survivants. Bien que les enfants nés aux plus faibles âges gestationnels soient les plus à risque de TND et de PC, il est constaté que les enfants prématurés nés entre 28 et 34 SA (grande prématurité et prématurité modérée) ont un devenir neurologique presque aussi mauvais que ceux nés avant 28 semaines. Les programmes de développement de suivi systématique des enfants nés prématurés sont actuellement de plus en plus axés non seulement sur les enfants nés à des âges gestationnels très faibles (<34 SA) mais aussi sur ceux nés entre 34 et 37 SA.

Les enfants nés entre 34+0 et 36+6/7 semaines d'aménorrhée (SA) apparaissent comme un groupe qui mérite plus d'attention qu'on ne le pensait auparavant. Plusieurs études de suivi jusqu'à l'âge scolaire ont fait état dans cette population de retards neurodéveloppementaux plus marqués que la population née à terme. En fait, les déficits décrits ne sont pas différents de ceux décrits dans la population des enfants nés très prématurément (<32 semaines de gestation). Le concept d'un gradient d'âge gestationnel pour les TND après une naissance prématurée incite ainsi à étendre la période de suivi en incluant les enfants nés avant 37 SA et notamment ceux nés entre 34 et 37 SA.

► Troubles de l'attachement chez l'enfant prématuré

La théorie de l'attachement postule la place centrale - *maturative et structurante* -, du besoin d'échange et de relations affectives du nouveau né vis-à-vis de ses figures parentales (ou de tout autre substitut). Ce besoin d'attachement va construire un modèle interne de la relation (schémas mentaux plus ou moins *sécurisants* qui englobent la représentation de soi, celles des autres et de nos attentes réciproques) qui guidera par la suite, l'enfant puis l'adulte, dans ses interactions sociales tout au long de sa vie (60). Tout en étant influencés par l'environnement socioculturel et éducatif de l'enfant, les liens d'attachement s'inscrivent dans un ensemble complexe et dynamique de processus corporels, psychocognitifs et neuromaturatifs. Leurs éventuelles perturbations sont clairement corrélées à un risque accru de troubles de la sphère émotionnelle et affective pouvant affecter durablement la qualité et l'efficacité des relations interpersonnelles et/ou celle de l'équilibre psychocomportemental et de l'adaptation du sujet (61).

Données chez l'enfant né prématurément

Les études sur la qualité d'attachement des enfants nés prématurément sont encore peu nombreuses. Du fait de limites méthodologiques (faibles tailles des échantillons, variabilité des mesures), leurs résultats, parfois contradictoires, sont donc encore à prendre avec prudence. Globalement, **il ne ressort pas plus de difficultés relationnelles qu'avec les enfants nés à terme**. Sur l'étude de Wolke *et al.* (2014), 61 % des enfants prématurés (vs 72 % pour le groupe contrôle) pressentent un attachement relationnel dit « sécurisé ». Ce qui correspond aux observations en population générale où 60 % des enfants, en moyenne, présentent un attachement apaisant et sécurisé. Par contre, et sur la modalité de **relation dite « désorganisée »** (considérée comme la plus à risque de troubles psychocognitifs ultérieurs), on retrouve pratiquement le **double d'enfants nés prématurément** (32 %), comparativement au groupe d'enfants nés à terme (17 %) (62). **Le devenir et la qualité des modalités d'attachement de l'enfant sont largement conditionnés par le niveau de stress des parents**, celui-ci pouvant affecter la qualité des échanges et de fait celle des ajustements émotionnels réciproques (notion de synchronie). La prématurité étant traditionnellement considérée comme un facteur de stress parental, on peut donc s'attendre à retrouver plus facilement des troubles des interactions précoces parents/enfants. Les rares études disponibles montrent qu'il n'en est rien, les mères d'enfants prématurés ayant même plus tendance à s'engager dans une relation soutenue (notamment tactile) avec leur bébé (63). Tout en se disant plus stressée initialement, il n'y aurait **pas d'impact significatif 14 ans plus tard sur le niveau de relation avec leur enfant** ; ceci témoignant bien des remarquables capacités d'ajustement affectif et relationnel des parents vis-à-vis de leur bébé, *a fortiori*, lorsque celui-ci est considéré comme plus

vulnérable (64, 65). Le style éducatif adopté par les parents d'enfant vulnérable ou « à risque » (sensitif vs cognitif) semble être d'ailleurs un élément important de la dynamique relationnelle et de ses effets de compensation sur les difficultés d'apprentissage exprimées par leur enfant au cours de leur scolarité (66). Ce qui suffit à souligner la place et l'importance des mesures d'accompagnement et de soutien des parents d'enfant prématuré afin que ceux-ci puissent adopter, dans les meilleurs délais, les modalités relationnelles les plus ajustées et contenant pour leur enfant (67).

► **Les problèmes comportementaux et des troubles psychiatriques chez l'enfant né prématuré**

Il y a un manque de preuves probantes concernant les facteurs de risque de problèmes de comportement et de troubles psychiatriques chez les survivants prématurés <32 SA et ou <1 250 g. Des études utilisant des questionnaires de dépistage comportemental ont montré que les enfants nés grands prématurés (≤ 32 SA, TGPT) et ayant un très faible poids à la naissance (≤ 1 250 g, TFPN) ont un risque accru d'avoir des problèmes sociaux, d'attention et de régulation émotionnelle comparativement aux enfants témoins nés à terme.

Cependant, les outils de dépistage sont conçus pour avoir un taux élevé de sensibilité, pour identifier les enfants qui sont à risque de développer un trouble psychiatrique et pour lesquels une évaluation plus poussée serait bénéfique, de sorte que les taux de troubles diagnostiqués sont généralement plus faibles. Des études faisant appel à des évaluations diagnostiques ont fait état d'un excès de troubles du déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH), de troubles du spectre de l'autisme (TSA) et de troubles psychiatriques en général, comparativement aux témoins nés à terme. Une analyse récente des études de cohortes cliniques a révélé que la prévalence des diagnostics de TDAH basés sur la CIM10 variait entre 16 % et 19 % chez les enfants <32 SA ou <1 250 g, avec une augmentation de deux à trois fois par rapport aux enfants nés à terme. Les TSA sont moins fréquents, avec une prévalence médiane de 0,6 % dans la population générale, mais deux études ont rapporté que 3,6 % des enfants de poids extrêmement faible à la naissance (≤ 1 000 g) et 8 % des enfants extrêmement prématurés (<28 semaines de gestation), respectivement, répondent aux critères diagnostiques quand ils sont évalués entre 8 et 11 ans. Il a été démontré que les troubles de comportement chez ces enfants persistaient jusqu'à l'adolescence et il a été également démontré que le risque d'être diagnostiqué avec des troubles psychiatriques à l'âge adulte augmentait avec la diminution de l'âge gestationnel. Il a été suggéré qu'il pourrait exister un « phénotype comportemental du prématuré », caractérisé par des problèmes socio-communicatifs et émotionnels et une inattention. Le cerveau du nouveau-né TGPT et/ou TFPN est extrêmement vulnérable et les facteurs cliniques et environnementaux qui perturbent une période critique du développement cérébral qui se déroule normalement *in utero* peuvent avoir une influence néfaste. Les expositions à des hospitalisations prolongées et à des interventions thérapeutiques peuvent aussi perturber le développement neurologique normal, même en l'absence de lésions cérébrales visibles à l'imagerie. Les influences environnementales ultérieures au cours de la petite enfance et de l'enfance, comme la santé mentale des parents, la multiplicité des soins ou les contacts limités avec les pairs et la famille en raison de longues périodes d'hospitalisation ou de maladies, peuvent aussi nuire au développement de stratégies d'adaptation, de régulation émotionnelle, d'attachement et autres aptitudes sociales, qui sont toutes plus susceptibles de survenir après une naissance prématurée. L'identification précoce des troubles de comportement chez les enfants nés prématurés peut prévenir le développement de troubles psychiatriques plus tard dans la vie ; cependant, les facteurs de risque associés aux résultats comportementaux indésirables dans cette population restent encore mal compris.

Beaucoup d'études ont utilisé des questionnaires de dépistage comportemental validés et rapportés par les parents, le plus courant étant le *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ).

Les facteurs qui se sont avérés être significativement prédictifs des problèmes de comportement à l'âge de 3 ans dans ces études étaient l'hospitalisation post néonatale, le faible âge maternel, le faible niveau d'éducation maternelle, le retard neurodéveloppemental et le mauvais état de santé mesuré au moment de l'évaluation.

Un indicateur de privation socio-économique dans les modèles finaux de ces études, par exemple l'éducation, le revenu, la vulnérabilité sociale et au moins un de ces facteurs était significativement

lié à des problèmes de comportement. Le retard cognitif au moment de l'évaluation était significativement associé aux troubles comportementaux.

Chez les enfants nés avant 32 SA, la prévalence de tout diagnostic de DSM-IV-TR était de 24 %, ce qui était semblable au taux de prévalence de 23 % signalé par l'étude sur le risque à l'âge de 10 à 12 ans chez les enfants nés EPT (<28 SA). Les anomalies cérébrales diagnostiquées par l'imagerie cérébrale à l'âge du terme corrigé, le sexe féminin, les problèmes socio émotionnels à 5 ans diagnostiqués par le SDQ, le risque social familial plus élevé à l'âge de 7 ans, une entérocolite ulcéro-nécrosante, des problèmes de comportement à type d'internalisation diagnostiqués à 2,5 ans (CBCL), des troubles de l'attention et de la conduite à 6 ans (SDQ) et un handicap neurodéveloppemental grave à 6 ans étaient des facteurs prédictifs de ces troubles psychiatriques. Les troubles du comportement identifiés par des tests de dépistage systématiques chez les enfants nés <32 SA pourraient aider à identifier précocement ces enfants (68).

Dans une méta-analyse, il a été montré que les enfants nés prématurément avaient plus de problèmes du comportement que les enfants nés à terme.

Les enfants nés prématurément étaient plus susceptibles d'avoir un diagnostic de TDAH que les enfants nés à terme (RC : 1,6 ; IC à 95 % : 1,3-1,8). Les auteurs rapportent un effet différentiel de la prématurité en fonction de son degré (très, modérément et tardivement prématuré) sur le risque de TDAH ($p=0,03$). Les risques des TDAH étaient trois fois plus élevés chez les enfants nés très prématurés (RC : 3,3 ; IC à 95 % : 2,0-5,6) et modérément prématuré (RC : 3,7 ; 95 % CI : 1,8-7,7) (69).

► Facteurs de risque de survenue des troubles neurodéveloppementaux en lien avec la prématurité

Certains facteurs directement en lien avec la prématurité augmentent clairement le risque de survenue de troubles neurodéveloppementaux des enfants nés prématurément. De nombreux articles, dont des recommandations étrangères, permettent de lister ces facteurs de risque.

Les recommandations du *National Institute for Health and Care Excellence*, parues en 2017 sont actuellement les plus récentes et spécifiquement ciblées sur la population concernée par ce travail (70). Ces facteurs sont :

- **familiaux :**
 - une mère de milieu défavorisé ou de faible niveau socio-économique., une mère jeune (moins de 25 ans,
 - un TND dans la fratrie ;
- **anténatals :**
 - l'absence de corticothérapie anténatale,
 - l'absence d'administration de sulfate de magnésium anténatal à la mère en menace d'accouchement prématuré imminent ;
- **postnatals :**
 - une hémorragie intraventriculaire (HIV) de grade 3 ou 4 (*le grade 4 correspondant à un infarctus veineux hémorragique périventriculaire*),
 - une leucomalacie périventriculaire,
 - un sepsis néonatal,
 - une dysplasie broncho-pulmonaire,
 - une entérocolite ulcéronecrosante ayant nécessité une chirurgie avant 33 SA,
 - l'administration postnatale de corticoïde.

1.1.2 Retard de croissance intra-utérin (RCIU) et petit poids pour l'âge gestationnel (PAG)

► Définitions

Le 10^e percentile est le seuil habituellement choisi pour définir un fœtus ayant un petit poids pour l'âge gestationnel (PAG), en raison de son association à une morbidité et à une mortalité périnatales

accrues. Afin d'être homogènes avec les définitions internationales, les dernières recommandations pour la pratique clinique du Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) de 2013 ont statué sur deux entités distinctes : le fœtus PAG et le RCIU (71, 72).

Fœtus petits pour l'âge gestationnel

Le terme PAG est l'équivalent français de *small for gestational age* (SGA). Le fœtus PAG est défini par une estimation pondérale anténatale isolée inférieure au 10^e percentile ou un poids de naissance inférieur au 10^e percentile. Le PAG sévère correspond à un poids inférieur au 3^e percentile. Les enfants PAG sont soit des enfants constitutionnellement petits, soit d'authentiques RCIU.

Retard de croissance intra-utérin

Le RCIU est l'équivalent français de *intrauterine growth restriction* (IUGR). Le fœtus ayant un RCIU présente une anomalie de la dynamique de croissance fœtale. Il correspond le plus souvent à un PAG associé à un défaut de croissance pathologique tel qu'un arrêt ou un infléchissement de la croissance de manière longitudinale, sur au moins deux mesures échographiques à 3 semaines d'intervalle, ce qui correspond au terme de *fetal growth restriction* (FGR). Un fœtus avec un retard de croissance peut aussi ne pas être PAG, mais avoir une estimation de poids proche du 10^e percentile.

Les courbes de croissance

La définition du petit poids de naissance est conditionnée en grande partie par la courbe de référence de poids utilisée qui permet d'évaluer le poids selon une référence à un âge gestationnel donné, et donc d'identifier le défaut de poids selon cette norme.

- En France, à la suite de l'étude de l'AUDIPOG, Mamelle *et al.* ont proposé d'individualiser le retard de croissance fœtale comme étant défini par un poids de naissance inférieur au 5^e percentile après ajustement sur les caractéristiques constitutionnelles de l'enfant (âge gestationnel, sexe, rang de naissance) et de sa mère (poids habituel et taille maternelle). Cette dernière définition leur a permis de distinguer, au sein de la population des PAG, les enfants « constitutionnellement petits » (un tiers des PAG à terme) et ceux dont le potentiel génétique de croissance fœtale a été entravé par un phénomène pathologique (deux tiers des PAG à terme) (73).
- Courbes individualisées ou « customisées » : ces courbes sont individualisées en fonction du sexe fœtal, de la taille et du poids de la mère en début de grossesse, ainsi que de l'ethnie et la parité.

Les courbes de l'équipe Inserm EPOPé individualisées selon les critères maternels et fœtaux ont été comparées à huit courbes utilisées en France et ont montré des taux d'enfants PAG de 10 % *versus* 4,3 à 8,5 % avec les autres courbes. Ces courbes ont permis d'éviter une surreprésentation des filles dans le groupe PAG et de reclasser 4 % des naissances. Il y avait statistiquement plus d'hospitalisations en néonatalogie dans le groupe des PAG. L'évaluation du bénéfice des courbes de poids fœtal ajustées individuelles sur la santé périnatale repose à ce jour sur des analyses rétrospectives multicentriques ou en population. Leur utilisation pourrait être associée à une amélioration du pronostic néonatal (74, 75).

► Lésions neurologiques et TND en cas de RCIU et prématurité associée à un RCIU

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. En cas de prématurité, le risque d'HIV grade 3-4 n'est pas augmenté dans certaines études, ou bien uniquement augmenté en cas de poids inférieur au 3^e percentile. La cohorte EPIPAGE 1 montrait une augmentation du risque d'HIV grade 4 (OR=3,9 [1,3-11,5]) chez les prématurés RCIU, mais pas d'augmentation du risque d'HIV grade 3. Ces résultats contradictoires sont probablement liés au fait que les populations de nouveau-nés RCIU sont

hétérogènes, avec notamment des causes variables de RCIU. Concernant le nouveau-né proche du terme (34 SA à 36 SA+6 jours), certaines études rapportent une augmentation du risque d'HIV qui peut aussi concerner les nouveau-nés à terme (76, 77). Chez les nouveau-nés prématurés de moins de 32 SA et avec RCIU, le risque de LMPV ne semble pas augmenté. Ce risque est lié à la prématurité, mais le RCIU ne constitue pas un risque surajouté. Concernant la rétinopathie du prématuré (ROP), les données de la littérature sont contradictoires. Dans la cohorte de Grisaru-Granovsky *et al.* comparant 1 912 nouveau-nés RCIU inférieurs au 10^e percentile et des nouveau-nés eutrophes de même terme (24-31 SA) (n=7 834), il n'était pas mis en évidence de différence significative de l'incidence de survenue de ROP stade III/IV (78). À l'inverse, Garite *et al.* retrouvaient, chez les prématurés inférieurs à 35 SA, un risque significativement augmenté de ROP stade III/IV dans le groupe RCIU *versus* eutrophes (2,5 % *versus* 13 %, $p < 0,001$) (79) (niveau 3).

TND en cas de prématurité associée à un RCIU

Chez le prématuré, le retard de croissance intra-utérin et la naissance prématurée sont souvent associées. L'accouchement prématuré en soi pose un risque de déficience neurologique et développementale à long terme et la combinaison avec une RCIU est susceptible d'augmenter ce risque (80). 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 et de -0,7 DS pour ceux nés après 35 SA et ceux nés avant 35 SA respectivement (81). La cohorte EPIPAGE 1 montrait un risque plus élevé de déficit cognitif mineur, de symptômes d'hyperactivité et d'inattention à 5 ans, ainsi que de difficultés scolaires à 8 ans, chez les nouveau-nés entre 29 et 32 SA avec un poids de naissance inférieur au 10^e percentile. Cette relation n'était pas retrouvée dans la population d'extrêmes prématurés inférieurs à 28 SA (80). Dans cette même étude, on notait aussi une augmentation du risque de séquelles cognitives mineures, de troubles du comportement pour ceux dont le poids de naissance était entre le 10^e et le 20^e percentile (niveau 2).

Une autre étude, portant sur l'évaluation neurologique à 5 ans d'anciens prématurés nés avant 32 SA, montrait qu'une naissance au poids inférieur au 10^e percentile était associée à une hyperactivité, mais à aucun autre trouble du développement neurologique (82).

L'effet de la croissance pondérale postnatale ne semble pas jouer un rôle dans le développement des séquelles neurologiques (82). La cohorte EPIPAGE 1 ne montrait pas de différence significative du développement neurologique chez le nouveau-né PAG en fonction du rattrapage pondéral à 5 ans. En revanche, la croissance du périmètre crânien est corrélée au devenir neurologique (83) (niveau 2).

TND chez les nouveau-nés à terme ayant un RCIU

Les nouveau-nés ayant un RCIU ont un risque élevé d'anomalies neurodéveloppementales, y compris de retard moteur et de troubles cognitifs (84). Les nouveau-nés RCIU peuvent se présenter plus tard avec des troubles des apprentissages et de mauvais résultats scolaires (85). Ils ont également de mauvais résultats aux tests de force musculaire et ont une capacité de travail plus faible (86). La revue de la littérature montre une relation entre RCIU et difficultés scolaires. Une large cohorte australienne d'enfants nés à terme retrouve des difficultés scolaires à 14 ans plus fréquentes chez ceux nés au poids inférieur au 10^e percentile. Les difficultés d'attention étaient plus fréquentes chez les filles nées avec un RCIU inférieur au 3^e percentile (87). Une cohorte historique française retrouvait une entrée plus tardive au collège (OR=2,3) dans le groupe d'enfants nés à terme avec un RCIU inférieur au 3^e percentile, ainsi qu'un taux d'échec au baccalauréat plus important (OR=1,6) (88).

En résumé, les enfants qui sont nés avec un RCIU ont un risque plus élevé de troubles neurodéveloppementaux notamment cognitifs à l'âge scolaire. Ils ont aussi un risque accru de troubles comportementaux et attentionnels. Il est important de continuer à suivre ces enfants jusqu'à l'âge scolaire, car ces difficultés peuvent se manifester plus tardivement quand les charges cognitives deviennent plus importantes.

1.1.3 Microcéphalie

La microcéphalie est depuis longtemps connue comme étant un risque de mauvais développement à long terme. En 1978, SJ Gross précisait qu'un périmètre crânien inférieur au 10^e percentile était l'un des paramètres importants de mauvais développement sur une cohorte de 118 enfants nés à un poids de moins de 2 000 grammes évalués à 5 ans.

Dans une cohorte autrichienne de 488 enfants nés avant 32 SA, dont le suivi neurodéveloppemental était au final disponible pour 63,1 % des enfants à 24 mois, le lien entre circonférence du crâne et résultats neurodéveloppementaux est mis en évidence. À 3 mois, une taille de tête non optimale (Z score <1 DS de la moyenne soit <16^e p) 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. Les enfants avec une microcéphalie à 3 mois (Z score <2 DS de la moyenne soit <2^e p) avaient de moins bons résultats que les enfants avec une « petite tête » (Z score entre -1 et -2 DS) à l'évaluation des 24 mois sur l'indice de développement mental (94,7±18,5 vs 103,3±15,8 p=0,002) et psychomoteur (89,8±15,8 vs 97,3±12,3 p=0,001) du Bayley. Dans leur cohorte, les enfants avec une microcéphalie augmentaient de 9,2 % à la naissance à 29 % à 24 mois (89). (Niveau de preuve 2.)

Les causes de microcéphalie sont variées. Dans une cohorte de 22 enfants présentant une microcéphalie d'étiologies multiples (polymicrogyrie, EAI, hémorragie intraventriculaire, SAF, infection congénitale à CMV ou HSV, exposition fœtale à des drogues...), les résultats montrent que 73 % des sujets présentent un décalage dans un des domaines de développement évalués et 45 % un décalage dans tous les domaines. Les enfants avec une épilepsie associée avaient statistiquement de moins bon développement (90). (niveau 4)

Sur une cohorte de 950 enfants nés avec un très petit poids de naissance (<1 500g), une relation est mise en évidence entre la croissance et le développement à long terme évalué par l'échelle Bayley. L'évaluation était faite pour 950 enfants à 9 mois et 650 enfants à 2 ans. Trente-quatre pour cent des enfants étaient nés avec une extrême prématurité, 46 % avec une grande prématurité, 18 % avec une prématurité moyenne et 3 % à terme. Comparativement aux enfants ayant un Z score >-2 DS, les enfants avec un déficit de croissance en périmètre crânien, taille et poids avaient un risque supérieur de faibles scores moteurs de Bayley à 9 mois et à 2 ans (aOR entre 1,8 et 3,3, p<0,05), alors que les scores cognitifs bas de Bayley étaient prédits par des déficits de longueur et de poids sur 9 mois (aOR respectivement de 2,0 et 2,4, p<0,01) et de déficits de longueur et de tour de tête sur deux ans (aOR de 2,9 et 2,8, p<0,05) (91).

1.1.4 Encéphalopathies d'origine supposée hypoxo-ischémiques

Dans cette recommandation, il a été décidé de ne traiter que des encéphalopathies hypoxo-ischémiques (EHI) car les autres encéphalopathies néonatales (métaboliques et épileptiques) sont déjà suivies par des filières spécialisées.

De nombreux articles dans la littérature ont démontré, par le suivi de cohortes d'enfants ayant eu une EHI, la persistance de troubles neurodéveloppementaux pour une large partie d'entre eux. Avant l'ère de l'hypothermie thérapeutique, le taux d'enfants gardant une invalidité variait de 6 à 21 % pour une encéphalopathie modérée et jusqu'à 42 à 100 % dans le cas des enfants ayant une encéphalopathie sévère (92).

Les résultats de l'essai contrôlé randomisé du *National Institute of Child Health and Human Development* (NICHD), évaluant l'intérêt de l'hypothermie de l'ensemble du corps dans le cas d'une EHI, montraient que le taux de décès ou d'invalidité modérée à sévère, évaluée entre 18 et 22 mois, était de 44 % dans le groupe hypothermie *versus* 62 % du groupe contrôle (p=0,01). Le taux de paralysie cérébrale était de 19 % dans le groupe hypothermie *versus* 30 % dans le groupe contrôle et respectivement de 7 % *versus* 14 % pour la cécité oculaire et 4 *versus* 6 % pour la déficience

auditive. Parmi les enfants qui avaient une invalidité à 18 mois, modérée ou sévère, 88 % du groupe hypothermie et 95 % du groupe contrôle présentaient une invalidité à l'âge de 6-7 ans (92, 93). (niveau 1)

L'évaluation en période néonatale du risque d'atteinte neurologique potentielle pour les enfants atteints d'EHI reste extrêmement difficile au quotidien pour les praticiens en charge de ces patients. Elle repose sur de nombreux facteurs dont la clinique mais également sur les examens complémentaires comme les enregistrements électroencéphalographiques ou l'IRM cérébrale. La majorité des enfants ayant une EHI est cotée stade 1, soit EHI mineure, et ne bénéficie pas de la mise sous hypothermie. Pourtant, les enfants ayant eu une EHI mineure, évalués à 5 ans, montrent plus de handicaps que les enfants du groupe contrôle. L'incidence des troubles cognitifs et des échecs aux apprentissages scolaires sont superposables à ceux des enfants ayant une EHI modérée (94). Une étude rétrospective d'une cohorte d'enfants d'un centre de niveau 3 comparait la fréquence des anomalies retrouvées à l'IRM cérébrale après une mise sous hypothermie (les enfants avec EHI mineure dans ce centre pouvaient bénéficier d'une mise sous hypothermie thérapeutique). Les résultats de cette étude montraient l'absence de différence dans le taux global des anomalies à l'IRM entre les différents stades d'EHI. En revanche, le type de lésion variait en fonction du stade avec par exemple plus d'atteintes des noyaux gris centraux – thalamus chez les stades modérés et sévères d'EHI (95). (niveau 4)

Les enfants avec EHI sont également à risque de troubles neurosensoriels comme une atteinte de l'audition. Dans une cohorte locale d'EHI, sur 42 enfants aux données disponibles, 9,5 % avaient une atteinte auditive. Les facteurs associés à l'atteinte auditive étaient : des glycémies anormales, score d'Apgar bas à une minute et la mise en évidence d'une atteinte multiviscérale (96). (niveau 4)

En résumé : 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 et ces enfants sont à haut risque de TND et de PC et doivent bénéficier d'une surveillance rapprochée et systématisée. L'EHI de stade 1, qui est écartée des protocoles de mise en hypothermie, peut avoir malgré tout des répercussions à long terme chez l'enfant. Ces enfants sont à risque modéré de TND qui peuvent s'exprimer à l'âge scolaire. Le praticien devra donc rester vigilant devant cet antécédent chez un enfant qui de prime abord semble se développer favorablement.

1.1.5 Accidents vasculaires cérébraux ischémiques artériels néonataux

Les accidents vasculaires cérébraux ischémiques néonataux sont rares. De nouvelles recommandations pour la pratique clinique ont récemment été proposées sous l'égide de la Société française de néonatalogie et le Centre national de référence de l'AVC de l'enfant (97).

La prévalence est estimée à 1 pour 5 000 naissances en se basant sur les études épidémiologiques se focalisant sur la population à terme ou proche du terme. L'évolution des enfants atteints d'un AVC ischémique artériel néonatal peut être marquée par différents troubles neurodéveloppementaux que ce soit sur le versant moteur ou sur le versant cognitif. En ce qui concerne la paralysie cérébrale⁴, elle est majoritairement unilatérale (la plupart des AVC étant unilatéraux et focaux) et prédomine sur le membre supérieur (97).

Le langage peut être atteint avec des déficits modérés dans la compréhension des aspects complexes du langage lorsque les enfants sont en âge scolaire et des troubles dans son

⁴ La définition de la paralysie cérébrale retenue est : 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 » (6)

développement. Une épilepsie séquellaire apparaît dans l'enfance dans 15 à 50 % des cas. Cette épilepsie et l'atteinte des noyaux gris centraux sont les principaux marqueurs du risque d'abaissement du quotient intellectuel total (97).

Il existerait une vulnérabilité des fonctions visuospatiales et des troubles neurovisuels dans la population des enfants ayant un AVC ischémique artériel néonatal (97).

Une cohorte mixte issue de deux centres (Londres et Utrecht) (98) et impliquant 188 enfants nés à terme entre 1990 et 2015, dont le développement a été suivi par « suivi de routine », abonde dans ce sens (niveau 2) :

- 100 % des enfants ayant présenté un AVC périnatal artériel dans le territoire de l'artère cérébrale moyenne ou de ses principales branches étaient porteurs de lésions séquellaires, et donc de troubles neurodéveloppementaux ;
- dans ce groupe, les enfants ayant présenté des crises convulsives néonatales présentaient des scores de développement moins bons à 2, puis 3-4, puis 5-7ans ;
- de la même façon, les enfants présentant un retard de langage étaient plus à risque de présenter un retard cognitif ;
- en fonction des branches de l'artère cérébrale moyenne mises en cause dans l'AVC, les séquelles retrouvées étaient les mêmes pour un même territoire ;
- les AVC artériels des autres territoires étaient moins souvent liés à des troubles du développement, avec un développement normal chez 53 à 71 % des enfants ;
- ce travail encourage donc vivement les cliniciens à étayer au mieux le territoire mis en cause dans l'accident vasculaire, car la prédiction du type de séquelles est possible, et pourrait être anticipée (98).

Les données de la cohorte française AVCnn, issues d'une étude nationale multicentrique d'épidémiologie descriptive de suivi longitudinal sur l'infarctus cérébral artériel symptomatique du nouveau-né à terme, sont intéressantes. À l'âge de 7 ans, 73 enfants ont été évalués. L'analyse des données montre que :

- il n'y a pas de récurrence chez les enfants de la cohorte à 7 ans, aucun AVC chez les frères et sœurs ;
- à 3,5 ans, la qualité de vie des enfants est superposable à celle des témoins même si l'autonomie fonctionnelle est diminuée ;
- la déficience motrice augmente au cours du temps : 24 % à 3,5 ans et 32 % à 7 ans, principalement sous la forme d'une paralysie cérébrale spastique unilatérale ;
- le niveau de langage est correct dans une conversation banale mais la moitié a un profil anormal lors d'une évaluation orthophonique ;
- le taux d'épilepsie séquellaire est de 15 % à 7 ans ;
- la déficience intellectuelle globale est de 8 % ; 28 % des enfants ont des difficultés dès le cours préparatoire et le taux continue d'augmenter avec le niveau académique.

Au final, le suivi de la cohorte AVCnn montre que les séquelles sévères sont rares mais les séquelles légères sont fréquentes et touchent plusieurs domaines d'activités nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire (99). (niveau 2)

En résumé :

La prévalence de l'accident vasculaire cérébral ischémique néonatal est estimée à 1 pour 5 000 naissances en se basant sur les études épidémiologiques se focalisant sur la population à terme ou proche du terme. Le risque de développer des troubles neurodéveloppementaux est clairement établi pour les enfants ayant eu un AVC ischémique artériel néonatal : déficience motrice principalement sous la forme d'une 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.

Le risque de développer des troubles neurodéveloppementaux est clairement établi pour les enfants ayant eu un AVC ischémique artériel néonatal. Les professionnels de santé qui suivront ces enfants au cours de leur développement devront donc être particulièrement vigilants dans l'émergence des signes précurseurs (asymétrie motrice, attraper un hochet avec une main préférentielle dès les premiers mois de vie est souvent signalé par les parents) pour mettre en place la prise en charge adaptée afin de limiter les répercussions sur la suite des acquisitions. Leur suivi doit être réalisé à la même fréquence que celle des nouveau-nés prématurés en ayant à l'esprit le risque de survenue d'épilepsies tardives.

1.1.6 Cardiopathies congénitales

Les cardiopathies congénitales, incluant des formes très variées, sont des malformations fréquentes qui, malgré une amélioration de la prise en charge médicale et chirurgicale, continuent d'être une source importante de mortalité et de morbidité néonatale. Le pronostic de ces cardiopathies se modifie considérablement selon le type concerné.

L'Asie déclare la plus forte prévalence de cardiopathies congénitales à la naissance : 9,3/1 000 naissances vivantes (IC₉₅ % [8,9 ; 9,7]) contre 8,2/1000 naissances vivantes (IC₉₅ % [8,1 ; 8,3]) en Europe et 6,9/1000 naissances vivantes (IC₉₅ % [6,7 ; 7,1]) en Amérique du Nord (100).

En France, une récente étude de cohorte prospective en population EPICARD (EPIdémologie des CARDiopathies congénitales) a pour objectif une durée de suivi des enfants jusqu'à l'âge de 8 ans. La population de l'étude est composée de l'ensemble des cas (enfants nés vivants, mort-nés et interruptions médicales de grossesse) issus de grossesse survenant chez les femmes qui résident à Paris et les départements de la petite couronne, quel que soit le lieu d'accouchement entre le 1^{er} mai 2005 et le 30 avril 2008. Sur les 317 538 naissances durant la période de l'étude, 2 867 cardiopathies congénitales étaient identifiées (2 348 naissances vivantes, 466 interruptions médicales de grossesse et 53 mort-nés). Dans cette récente grande étude en population française, la prévalence des cardiopathies congénitales était de 9 pour 1 000 (101). Cette donnée est concordante avec l'estimation de l'incidence des cardiopathies congénitales déclarées dans l'Union européenne (100).

L'évaluation du développement cognitif de 419 enfants de la cohorte EPICARD a été réalisée à 3 ans à l'aide d'un score standardisé : le *Kaufman Assessment Battery for Children II*, en séparant les enfants en deux groupes : cardiopathie congénitale opérée (154 enfants) ou non opérée (265 enfants). Les résultats montrent que les enfants opérés obtiennent des scores plus bas dans l'expression verbale ($p=0,03$) et le raisonnement logique ($p=0,05$) en comparaison des enfants non opérés. Les enfants opérés ont plus fréquemment un score global inférieur à -1 déviation standard en comparaison de la population générale : 25 % vs 16 % ($p=0,03$). On retrouve pour les enfants non opérés une fréquence plus élevée de scores inférieurs à -2 DS en comparaison à la population générale : 7 % vs 2 % ($p=0,05$). Le petit poids pour l'âge gestationnel, pour le groupe des cardiopathies congénitales opérées, augmente le risque de retard cognitif (OR=5,9 ; (IC₉₅ % [1,7 ; 20,1]) (102). (niveau 3)

L'*American Heart Association* a publié des recommandations sur l'évaluation et la prise en charge des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale dans laquelle une stratification du risque de troubles neurodéveloppementaux des patients est réalisée en fonction de la cardiopathie et de ces comorbidités. La catégorie des patients qu'ils considèrent à haut risque est composée par 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 (prématurité, retard de développement repéré précocement, enfants suspectés d'être porteurs d'une anomalie génétique ou d'un syndrome associé à la cardiopathie congénitale, antécédent de circulation extracorporelle avec oxygénateur à membranes (ECMO ou CEC) ou de système d'assistance ventriculaire, transplantation cardiaque, nécessité d'un épisode de réanimation cardiorespiratoire, hospitalisation prolongée, crises convulsives en postopératoire de la cardiopathie congénitale, anomalies aux imageries cérébrales ou microcéphalie) (103).

Les lésions cérébrales ont une incidence importante chez les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale. L'incidence des anomalies cérébrales en préopératoire chez l'ensemble des enfants ayant une cardiopathie congénitale est élevée et concernerait 43 % de cette population. Elle fluctue également en fonction du type de cardiopathie, variant de 34 % pour la transposition des gros vaisseaux à 49 % en cas de pathologies du cœur gauche (104). Une récente méta-analyse tend à prouver que les principales lésions cérébrales dépistées chez les enfants porteurs de cardiopathie congénitale sont préexistantes aux prises en charge chirurgicales (105).

La surveillance périodique du développement à travers un dépistage et une réévaluation tout au long de l'enfance peut améliorer le dépistage des déficits significatifs, permettant des thérapies et une éducation appropriée pour améliorer le pronostic de ces enfants (103).

En résumé :

Les enfants porteurs de cardiopathies congénitales et notamment celles nécessitant une chirurgie précoce (transposition des gros vaisseaux (TGV), ou hypoplasie du ventricule gauche) ont un développement cérébral en termes de maturité assez proche de celui des nouveau-nés grands prématurés.

Les lésions cérébrales observées (lésions de la substance blanche) et les AVC sont souvent d'origine périnatale (hypoxies /ischémies fœtales).

1.1.7 Risques liés à l'anesthésie et à la chirurgie

Les modèles animaux ont soulevé de nombreuses inquiétudes sur l'impact de l'anesthésie sur le développement ultérieur des enfants, à cause de l'utilisation des drogues nécessaires à l'analgésie-sédation sur un cerveau en cours de maturation. La neurotoxicité directe de certains agents anesthésiques sur les modèles animaux survient par divers mécanismes. La littérature sur les effets d'une intervention précoce chez l'être humain soulève de nombreuses inquiétudes mais semble être en difficulté pour prouver le retentissement d'une intervention précoce sur le développement neurocognitif d'enfants indemnes par ailleurs de pathologies lourdes.

L'étude d'une cohorte rétrospective d'enfants suédois, 33 514 enfants avec chirurgie comparés à 159 619 contrôles, nés entre janvier 1973 et décembre 1993, montre un lien entre la réalisation d'une intervention avant l'âge de 4 ans et une modeste diminution des performances scolaires à l'âge de 16 ans de 0,41% (IC₉₅ % [0,12 ; 0,7]). Les données du service militaire de 9 198 garçons avec chirurgie avant 4 ans, comparées à celles de 45 115 enfants du groupe contrôle, retrouvent également une baisse modérée du quotient intellectuel à l'âge de 18 ans de 0,97 % (IC₉₅ % [0,15 ; 1,78]) (106) (niveau 4). À l'inverse, certains experts, comme Graham qui reprend dans sa revue générale trois études de cohortes rétrospectives dont la cohorte suédoise, rapportent que ces études ne mettent en évidence qu'un retentissement minime de l'anesthésie sur le développement ultérieur

des enfants et que sur les analyses en sous-groupe, les conséquences se retrouvent chez des enfants âgés de plus de 2 ans lors de la chirurgie et de l'anesthésie. Au total, il conclut que l'anesthésie n'est pas un des facteurs majeurs de mauvais développement chez des enfants sains (107).

La plupart des données disponibles sur le sujet sont tirées de cohortes rétrospectives. Celles des études prospectives tendent à prouver pour le moment l'absence d'impact majeur. L'étude GAS comparant l'anesthésie générale par sevoflurane à une rachianesthésie est une étude prospective, randomisée, internationale. Les résultats intermédiaires à 2 ans, pour 295 enfants dans le groupe anesthésie générale *versus* 292 enfants de l'autre groupe, après évaluation par le Bayley troisième édition, ne retrouvent pas de différence significative dans le score moyen (108). Les résultats du suivi à 5 ans sont toujours en attente au moment de la rédaction de cet argumentaire. (niveau 2)

Une autre étude, au protocole intéressant, se focalisait sur des enfants sains devant subir une intervention avec anesthésie générale pour cure de hernie inguinale. Les enfants étaient appariés avec un contrôle appartenant à sa fratrie proche de lui en âge ; une limite de 3 ans d'écart était fixée dans le protocole. Cette association originale était réalisée pour limiter les différences sur le background génétique, l'environnement familial, l'éducation des parents et d'autres facteurs socio-économiques pouvant tous venir influencer considérablement le développement de l'enfant. L'évaluation des participants s'effectuait entre 8 et 15 ans. Les résultats de cette étude ne montrent pas de différences significatives entre les deux groupes (109). (niveau 2)

Au final, pour les enfants en bonne santé, l'exposition précoce à une chirurgie isolée dans la jeune enfance ne semble pas avoir de conséquences importantes sur le développement neurologique à plus long terme. Cette affirmation ne semble pas vraie en revanche pour des enfants ayant un terrain particulier ou une pathologie sous-jacente.

L'exemple d'un suivi prospectif d'une cohorte d'extrêmes prématurés révèle que la nécessité de subir une chirurgie durant la première hospitalisation de leur parcours grève considérablement le développement à long terme. L'évaluation à 8 ans montre que le taux d'incapacité neurosensorielle est nettement plus élevé dans le groupe des enfants ayant une chirurgie que chez les autres prématurés : 33 % *versus* 10 % (OR : 4,28 IC₉₅ % [2,61 ; 7,03], $p < 0,001$). Les différentes chirurgies étaient toutes responsables d'une augmentation du risque statistiquement significatif (110, 111) (niveau 2).

En résumé :

L'anesthésie générale dans la petite enfance ne semble pas être associée à des effets indésirables sur le développement. Cependant, si l'anesthésie est nécessaire, des efforts devraient être faits pour limiter la durée et la dose de l'anesthésie. Bien que les résultats des études récentes soient rassurants, les évaluations du développement n'ont été le plus souvent effectuées qu'à l'entrée à l'école primaire. Un suivi à plus long terme de ces enfants serait nécessaire.

1.1.8 Les hyperbilirubinémies

Les dysfonctionnements neurologiques induits par la bilirubine représentent un spectre large de lésions neurologiques liées à l'exposition aiguë ou prolongée du système nerveux central à la bilirubine. Sa prévalence est mal décrite dans la littérature car il est difficile de préciser l'incidence de l'atteinte du système nerveux central qui peut être subtile, transitoire et localisée. Le système auditif est la partie la plus sensible du système nerveux central à toxicité induite à la bilirubine, plusieurs grandes études observationnelles ont fait le lien entre hyperbilirubinémie et atteinte du système auditif (112).

L'évolution globale des enfants ayant reçu les traitements adaptés, par photothérapie et si besoin exsanguino-transfusion, semble bonne pour la majorité des enfants. Le suivi d'une cohorte d'enfants danois exposés durant les 3 premières semaines de vie à des taux élevés de bilirubine [à au moins 25 mg/dl (soit 428 µmol/l)] a été réalisé. Il correspondait à des enfants nés à au moins 35 SA au Danemark entre 2004 et 2007, soit 206 enfants qui étaient comparés à 208 contrôles. L'évaluation se faisait par le questionnaire parental *Ages and stages questionnaire*. Au total, sur les réponses obtenues : 162 pour les enfants ayant eu une hyperbilirubinémie et 146 des contrôles, il n'était pas retrouvé de retard du développement sur l'âge de 1 et 5 ans entre les deux groupes (113) (niveau 2). Sur des enfants nés à terme, ou proche du terme, en Californie entre 1995 et 1998, dont 140 enfants avec des taux de bilirubine supérieurs à au moins 25mg/dl (soit 428 µmol/l) en comparaison de 419 enfants contrôles, il n'était pas retrouvé de différence significative à 5 ans entre les anomalies neurologiques à l'examen clinique, aux tests cognitifs ainsi qu'aux inquiétudes et troubles du comportement rapportés par les parents (114). (niveau 3)

Les enfants naissant prématurés sont plus susceptibles de développer un ictère que les enfants à terme pour plusieurs raisons : une libération de bilirubine plus importante, une immaturité enzymatique, une baisse de l'élimination dans les selles... les répercussions auditives peuvent survenir pour des taux plasmatiques habituellement considérés comme sans danger chez les autres enfants. Certaines comorbidités peuvent venir aggraver le retentissement des atteintes liées à l'hyperbilirubinémie telles que l'infection, l'hypoxie ou des anomalies métaboliques. Les potentiels évoqués auditifs restent le mode de dépistage le plus pertinent actuellement pour les atteintes auditives provoquées par les taux élevés de bilirubine (115).

En résumé :

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. L'atteinte principale reste auditive et doit conduire à la réalisation de PEA répétés.

1.1.9 Infections néonatales

Le lien entre la survenue d'infections en période néonatale et le trouble du neurodéveloppement est clairement mis en évidence par plusieurs articles. L'infection est un facteur à part entière de TND mais elle peut aussi venir aggraver le pronostic des enfants dans certaines situations comme dans le cas d'un enfant né prématurément.

Une méta-analyse incluant 17 études, portant au total 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 (OR : 2,09 ; IC_{95 %} [1,65 ; 2,65]) (116) (niveau 2). Dans cette même méta-analyse, la paralysie cérébrale (OR : 2,09 ; IC_{95 %} [1,78 ; 2,45]), la surdité (OR : 2,07 ; IC_{95 %} [2,14 ; 3,41]) et un index de développement neuromoteur bas (OR : 1,55 ; IC_{95 %} [1,25 ; 1,92]) étaient les principaux TND mis en évidence.

L'évaluation des résultats neurodéveloppementaux à 2 ans de la cohorte suisse des prématurés nés avant 28 SA montre une association entre un sepsis prouvé en période néonatale et la paralysie cérébrale (OR : 3,23 ; IC_{95 %} [1,23 ; 8,48]). Les enfants avec sepsis prouvé avaient également un index de développement neuromoteur plus bas que les autres (-4,39 ; IC_{95 %} [-0,56 ; -8,22] ; $p=0.024$) (117). (niveau 2)

Les résultats de la cohorte française EPIPAGE 1, dont le protocole a été présenté dans la partie de cet argumentaire concernant la prématurité, ont également montré un lien entre l'infection néonatale et les résultats neurodéveloppementaux à 5 ans des enfants nés avant 32 SA (32). L'analyse de la population portait sur deux types d'infection :

- l'infection néonatale précoce, considérée comme une infection d'origine maternelle, dont les germes les plus fréquents étaient le streptocoque du groupe B et l'*E.Coli* ;
- l'infection néonatale tardive, considérée comme acquise en post-natal et traitée par des antibiotiques pendant au moins 7 jours et dont les germes les plus fréquents étaient les staphylocoques coagulase négative et aureus.

Au total, 139 enfants de la cohorte présentaient une infection néonatale précoce isolée, 752 enfants une infection néonatale tardive isolée et 64 enfants l'association des deux types d'infection. L'étude montre une augmentation de la fréquence des paralysies cérébrales chez les enfants avec une infection précoce isolée (OR : 1,7 ; IC₉₅ % [0,84 ; 3,45] non significatif après ajustement), une infection tardive isolée (OR : 1,71 ; IC₉₅ % [1,14 ; 1,56]) en comparaison des enfants non infectés. Le risque est encore plus marqué par l'association des deux types d'infection : (OR : 2,33 ; IC₉₅ % [1,02 ; 5,33]). Dans cette cohorte, il n'était pas retrouvé de lien entre l'infection néonatale et la déficience cognitive (118). (niveau 2)

Le lien entre infection néonatale tardive et déficience neurodéveloppementale ne se limite pas à l'extrême prématurité comme le montrent les données de la cohorte LIFT des enfants nés avant 35 SA dans les Pays de la Loire. Dans une étude se focalisant sur l'infection néonatale bactérienne tardive, prouvée ou hautement probable, arrivant après 3 jours de vie et nécessitant un traitement par antibiotiques pendant au moins 8 jours, on retrouve un lien significatif avec le mauvais résultat neurodéveloppemental à l'évaluation des 2 ans après ajustement au score de propension (aOR : 1,3 ; IC₉₅ % [1,01 ; 1,7], $p=0.04$). Ce résultat était indépendant de l'âge gestationnel et incluait la prématurité moyenne (119). (niveau 2)

Toutes les données précédemment décrites tendent à établir un lien entre infection néonatale et atteinte neurodéveloppementale portant essentiellement sur le plan moteur. Cependant, les résultats de la cohorte ELGAN de prématurés nés avant 28 SA, dont 889 sont évalués à l'âge de 10 ans, montrent que les enfants ayant eu une septicémie entre la deuxième et quatrième semaine de vie ont de plus mauvais résultats sur des tests d'évaluation cognitive, de langage, de réussite scolaire et de fonction exécutive sans mise en évidence d'atteinte motrice (120). (niveau 2)

Une récente revue de la littérature retrouve, à partir des données de 18 articles, que 32 % (IC₉₅ % [25 ; 38]) des enfants qui survivent à une méningite à streptocoque du groupe B ont une déficience neurodéveloppementale à 18 mois de suivi (121). (niveau 3) Dans une cohorte de patients comprenant les différentes méningites bactériennes sur 20 ans dans un centre de niveau 3, sur 101 enfants, 13 décédaient de la méningite et 17 avaient au moins une invalidité modérée à sévère à 1 an (retard du développement, paralysie cérébrale, surdité, cécité oculaire, épilepsie...). Sur cette cohorte, les données n'étaient disponibles que pour 27 enfants pour l'âge scolaire. Vingt-six pour cent avaient une incapacité grave et 15 % des troubles d'apprentissage isolés (122). (niveau 4)

En résumé :

Les infections néonatales, notamment les méningites bactériennes, peuvent à elles seules être responsables de la survenue de TND chez des nouveau-nés. Associées à d'autres facteurs comme la prématurité, elles viennent aggraver le pronostic initial. La survenue d'une infection en période néonatale doit amener le professionnel qui suit l'enfant à être particulièrement vigilant, notamment sur les signes moteurs et neurosensoriels.

La choriomaniotite (CA), surtout si elle est associée à une funiculite, induit un syndrome inflammatoire fœtal qui peut être responsable d'une neuroinflammation et de lésions cérébrales. Cette réaction a été démontrée dans plusieurs modèles expérimentaux. En clinique, plusieurs publications ont rapporté un risque accru de PC ou de TND chez les enfants ayant été exposés à une chorioamniotite *in utero*. Le rôle respectif ou la distinction entre chorioamniotite clinique ou histologique ne sont pas toujours bien déterminés. Il existe par ailleurs des biais méthodologiques dans beaucoup de ces études.

Deux méta-analyses récentes ont rapporté l'association entre une CA et le devenir neurologique (123, 124).

La majorité des études rapportés par ces deux méta-analyses ne trouvent pas d'effets significatifs de la chorioamniotite (CA) sur le neurodéveloppement. Une proportion similaire d'études sans association a été observée dans les groupes des chorioamniotites histologiques et cliniques. Cependant, seules sept des 20 études sur la chorioamniotite histologique (CH) ont démontré qu'elle était un facteur de risque de développement sous-optimal. Deux études univariées ont établi une association entre la CH et le retard de langage ainsi qu'avec un faible indice de développement mental à 18 mois d'âge corrigé chez les nourrissons de très faible poids à la naissance et de très faible âge gestationnel. D'autres auteurs ont trouvé une association avec une incapacité grave chez les nourrissons de très faible poids de naissance à l'âge de 2 ans dans des analyses de régression logistique, mais l'âge gestationnel n'a pas été inclus dans ces analyses. Deux études ont montré que la chorioamniotite et la funiculite histologiques étaient associées à de plus faibles performances langagières à 18-24 mois d'âge corrigé, mais l'une d'elles n'incluait pas l'âge gestationnel dans les analyses multivariées. Certains auteurs ont constaté que la funiculite prédisait une altération du développement neurologique à 18 mois d'âge corrigé. Ylijoki *et al.* (2016) ont constaté que la chorioamniotite histologique, mais non la funiculite, était associée à de faibles troubles de la mémoire et des apprentissages ainsi qu'à une performance cognitive plus faible à 5 ans. Neuf articles sur la chorioamniotite histologique ont évalué séparément les effets de la funiculite sur le neurodéveloppement des enfants prématurés (125). Quatre d'entre elles ont révélé que la funiculite augmentait indépendamment le risque de problèmes de développement (126-129), alors que cinq études n'ont trouvé aucune association (125, 130-133).

Seulement cinq études sur 15 ont trouvé une association entre la chorioamniotite clinique et les troubles neurodéveloppementaux chez les enfants prématurés. Hardt *et al.* (1985) ont constaté des scores cognitifs plus faibles chez les enfants nés après une rupture prématurée des membranes avec chorioamniotite que chez ceux nés sans chorioamniotite à 12 mois d'âge corrigé (134). Wilson-Costello *et al.* (1998), Rovira *et al.* (2011) et Nasef *et al.* (2013) ont signalé une association entre la chorioamniotite clinique et la performance cognitive, verbale et motrice, ainsi qu'avec une incapacité neurologique à 18-24 mois (128, 135, 136). Versland *et al.* (2006) ont obtenu des résultats similaires sur le risque accru de troubles cognitifs jusqu'à l'âge de 11 ans (137). De plus, dans quatre études, la chorioamniotite clinique et histologique n'a pas été séparée (138-141). L'une de ces études a trouvé une association entre la chorioamniotite et des scores cognitifs plus faibles à 18-22 mois d'âge corrigé (141), alors que les autres ne l'ont pas observé.

En résumé :

La majorité des études ne montrent pas un lien causal entre la chorioamniotite et la survenue de TND chez l'enfant prématuré. Concernant plus spécifiquement la PC, l'association entre la survenue d'une PC et d'une chorioamniotite est faible. Chez le prématuré, c'est la chorioamniotite histologique qui semblerait être un facteur de risque significatif.

1.1.10 Obésité

L'obésité maternelle présente avant la grossesse est aussi un facteur de risque. Les conséquences sur le fœtus seraient liées aux dysfonctions métaboliques induites durant la grossesse chez le fœtus de mère obèse.

Duffany *et al.* ont mené une étude rétrospective sur une large cohorte d'enfants new-yorkais nés de 1994 à 2001, et ayant bénéficié jusqu'en 2004 d'un programme d'intervention précoce pour retard de développement (142). Alors que globalement 11 % des enfants de la cohorte ont été adressés au programme d'intervention précoce, 19 % des enfants de mères obèses (mères de plus de 90 kg avant la grossesse) ont été adressés au programme pour retard de développement (ARR : 1,19

[IC₉₅ % 1,15-1,22]). Ces enfants avaient plus de troubles cognitifs modérés à sévères (64,6 vs 59,9 % [$p < 0,0001$]), de retards moteurs (54,1 vs 50,5 % [$p < 0,0001$]) ou de troubles de la régulation des émotions (46,8 vs 43,5 % [$p < 0,0002$]), comparativement aux enfants de mères pesant moins de 90 kg avant la grossesse. Selon cette étude, dont la principale critique est qu'elle est rétrospective, mais dont la grande force est le nombre d'enfants inclus, un décalage dans tous les domaines serait donc à craindre en cas d'obésité maternelle préexistante à la grossesse. (niveau 4)

Reynolds *et al.* (143), quant à eux, ont étudié l'impact de l'obésité maternelle sur le développement psychomoteur à 2 ans chez des enfants prématurés de moins de 30 SA. Dans cette cohorte plus petite (62 enfants et 49 mères), c'est surtout le langage qui, à 2 ans, semble impacté par l'obésité maternelle, avec un score Bayley plus faible, surtout pour la composante langage (IC₉₅ % [-15,11 ; -3,61]), $p = 0,002$, et un score M-CHAT plus faible (IC₉₅ % [0,88 ; 3,70]), $p = 0,002$ (144, 145).

Résumé :

Les enfants de mères obèses ou en surpoids par rapport aux mères de poids normal ont plus souvent des troubles de comportement (22 % IC₉₅ % : 5 à 42 %). Ils ont aussi plus de TND dans différents domaines : communication, motricité globale, motricité fine, résolution de problèmes, TDAH, fonctions exécutives (attention et planification). Les résultats confirment l'existence d'un lien entre le poids maternel et le neurodéveloppement de l'enfant.

1.1.11 Exposition *in utero* aux substances psychoactives

► Alcool

L'exposition à l'alcool *in utero* conduit à un ensemble de troubles répondant à l'acronyme ETCAF (Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale). Ce syndrome fait l'objet d'une recommandation à part entière par la HAS (146), et ne sera donc qu'évoqué ici.

Ce syndrome comporte des troubles neurodéveloppementaux s'exprimant en particulier par un retard mental (plus ou moins marqué), des difficultés d'apprentissage présentes de façon quasiment systématique (avec troubles de l'attention, de la mémoire, du raisonnement abstrait), des troubles du calcul, des troubles du langage, une déficience sensorielle (surtout visuelle), des troubles du comportement, des troubles des facultés d'adaptation et des conduites sociales, source de difficultés d'insertion sociale.

Les anomalies du système nerveux sont directement liées à l'effet de l'alcool et leurs effets s'expriment de manière variable avec l'âge. La forme clinique la plus fréquente est la forme partielle responsable de troubles neurodéveloppementaux, d'échec scolaire, de troubles des conduites, de délinquance et d'incarcération, de consommation de produits à l'adolescence.

Le diagnostic des TCAF repose sur la caractérisation du dysfonctionnement cognitif et comportemental (diagnostic fonctionnel) et sur l'établissement du lien entre l'exposition à l'alcool et les troubles (diagnostic étiologique). Le diagnostic étiologique est certain devant l'association spécifique des éléments cliniques et malformatifs du **syndrome d'alcoolisation fœtale** (SAF) : dysmorphie faciale (obligatoire) et malformations viscérales, insuffisance de croissance statur pondérale, malformations cérébrales, petit périmètre crânien et microcéphalie. Il est probabiliste lorsque ces éléments sont absents ou insuffisants, on parle alors de **TCAF non syndromiques ou non spécifiques** (TCAF-NS). Il existe un continuum clinique entre le SAF et les formes totalement isolées de TCAF-NS. Quoiqu'il en soit, le diagnostic étiologique nécessite toujours une enquête différentielle clinique et paraclinique approfondie, ainsi qu'un niveau d'exposition suffisant avéré en l'absence de SAF.

Le repérage anté et périnatal de l'AF ne permet pas seulement la prévention et la réduction des risques *in utero*, il assure aussi l'identification d'enfants vulnérables, susceptibles de développer un TCAF, même en l'absence de SAF à la naissance. Le déterminisme de ce risque est multifactoriel

(facteurs génétiques de susceptibilité, facteurs maternels dont l'âge, facteurs post-nataux liés à l'environnement socio-économique et psycho-éducatif), mais il dépend majoritairement du niveau d'exposition à l'alcool (effet dose). Ainsi, en situation d'exposition sévère avec alcoolodépendance, la fréquence des TCAF dépasse 50 %, faisant de ce niveau d'AF un facteur de risque neurodéveloppemental majeur.

Le niveau de consommation d'alcool à partir duquel un retentissement est perceptible chez l'enfant est difficile à déterminer. Le caractère multifactoriel du déterminisme de la variabilité des TCAF complique l'établissement et surtout l'interprétation à l'échelle individuelle d'un éventuel seuil de dangerosité de la consommation d'alcool pendant la grossesse (147). Si le mode de consommation alcoolique et la susceptibilité génétique individuelle semblent être les deux déterminants principaux de la variance d'expression des TCAF, ils ne sont probablement pas les seuls (parmi les autres variables périnatales suggérées par les études épidémiologiques, on trouve l'âge maternel, son statut nutritionnel, et plus globalement, le niveau socio-économique). Au-delà de la période néonatale, l'environnement socio-économique, culturel, éducatif et affectif de l'enfant est un déterminant essentiel de son devenir neurocognitif. À titre indicatif, des niveaux de sévérité d'exposition prénatale à l'alcool peuvent être proposés⁵.

Une revue de la littérature se focalise sur l'association entre le neurodéveloppement de l'enfant et l'exposition anténatale à des consommations modérées à moyennes et aiguës d'alcool, respectivement plus de 0 à 6 verres par semaine et 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. La consommation d'alcool modérée, à des niveaux inférieurs à une consommation quotidienne peut affecter le comportement de l'enfant (148).

Le seuil limite et la période d'exposition risquée au cours de la grossesse étant des données qui restent inconnues, la politique **zéro alcool pendant la grossesse** reste le message à diffuser.

Les enfants lourdement exposés à l'alcool ou présentant des signes néonataux évocateurs de SAF relèvent donc d'un suivi renforcé d'enfants à haut risque. Pour les autres, un aménagement du suivi est à discuter en fonction du niveau d'exposition et du contexte.

Le diagnostic des TCAF est souvent difficile. Le retard du développement cognitif et les troubles du comportement ne deviennent parfois apparents qu'à l'âge pré et scolaire

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé publiées en 2013 (146), **les signes d'appel des TCAF en âge préscolaire sont :**

- antécédent d'exposition prénatale à l'alcool, les signes de dysmorphie faciale, le retard de croissance avec microcéphalie ;
- le retard développemental, notamment du langage et de la motricité fine, une mauvaise mémoire à court terme et les difficultés dans les apprentissages. Les aptitudes apparentes peuvent sembler supérieures au taux de capacité testé ;
- les manifestations comportementales caractéristiques du syndrome d'alcoolisation fœtale peuvent devenir apparentes durant cette phase : l'hyperactivité, le déficit attentionnel, les accès de colère, les difficultés avec les transitions, une attitude démesurément amicale, bavarde et vive.

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé publiées en 2013 (146), **les signes d'appel des TCAF à l'âge scolaire sont :**

- antécédent d'exposition prénatale à l'alcool, les signes de dysmorphie faciale, le retard de croissance avec microcéphalie ;

⁵ **Exposition importante** : >14 verres par semaine en moyenne ou >4 verres par occasion au moins une fois par semaine (seuil OMS de consommation responsable d'alcool pour la femme non enceinte) ; **exposition modérée** : ≥1 verre par semaine en moyenne* ou >2 verres par occasion ; **exposition légère et occasionnelle** : <1 verre par semaine en moyenne* et toujours ≤2 verres par occasion. (147)

* Au minimum trimestrielle sinon mensuelle

- troubles des apprentissages, pensée abstraite déficiente, incapacité de prévoir les conséquences de ses gestes, incapacité de faire des choix, absence d'aptitude organisationnelles ;
- trouble de la communication : absence d'aptitudes sociales à se faire des amis et à les conserver, insensibilité aux indices sociaux, utilisation du comportement comme mode de communication. Comportement inadapté (prolongation du comportement d'un tout petit, trop affectueux, ne distingue pas la famille des étrangers), manque d'inhibition, difficulté avec les transitions, la planification, trouble de l'attention et hyperactivité ;

L'*American Academy of Pediatrics* en 2015 décrit les mêmes signes d'appel dans son rapport clinique concernant le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale (FASD) (149). Il est souligné que le déficit attentionnel est le caractère commun chez les enfants avec FASD ; ils auraient plus de difficultés attentionnelles dans les tâches visuelles que dans les tâches auditives. Des cas d'autisme sont décrits dans les situations d'exposition extrême à l'alcool en prénatal avec cependant une différence dans la qualité des interactions sociales comparées aux cas de TSA non exposés à l'alcool en prénatal. Les troubles de l'humeur sont particulièrement fréquents (anxiété, dépression), de même que les troubles de conduite (149).

En résumé, le risque lié à l'exposition importante d'alcool durant la grossesse justifie un suivi renforcé de ces enfants, qu'ils présentent ou non des signes évocateurs de SAF. En cas d'exposition modérée, un aménagement du suivi est à discuter au cas par cas. Le message à diffuser reste : pas d'exposition à l'alcool durant la grossesse.

► Substances illicites

Cocaïne

Trois études de cohortes prospectives d'enfants ayant eu une exposition prénatale à la cocaïne ont été identifiées. Les populations étudiées reflètent les résultats des enfants le plus lourdement exposés (Tableau 4).

Une étude est en faveur d'une association de l'exposition prénatale à la cocaïne à une altération de l'attention (en particulier sur le versant de l'attention soutenue et de la vigilance mesurée par le *Conners' CPT*) qui persiste après ajustement à l'âge de la maternelle et à l'âge scolaire (150).

Une étude indique qu'en moyenne, les enfants ayant une exposition prénatale fréquente (≥ 1 fois par jour) à la cocaïne ont un retard de croissance, des scores de mémoire inférieurs et des scores de troubles du comportement plus élevés comparés aux enfants non exposés. Cependant, la taille de l'effet détecté est faible et ne serait pas cliniquement pertinente au niveau individuel (151).

Un article reprend l'ensemble des publications sur la cohorte de Cleveland (États-Unis), qui a suivi, de la naissance à l'âge de 15 ans, 218 enfants exposés à la cocaïne avant la naissance et 197 non exposés (152). Globalement, le résumé des résultats jusqu'à 6 ans suggère que l'exposition prénatale à la cocaïne a des effets défavorables faibles à modérés sur la croissance fœtale, et dans plusieurs domaines développementaux, principalement l'attention, le langage et le comportement alors que le QI global n'est pas affecté (153, 154). L'exposition à la cocaïne aurait également des effets défavorables sur les capacités visuo-motrices.

Opiacés

Une étude réalisée à partir de la base de données longitudinale d'une étude de cohorte multi-ethnique, urbaine, défavorisée avec un suivi des enfants de la naissance à 21 ans. La plupart des femmes déclarant une consommation d'opiacés (héroïne, méthadone, oxycodone) utilisaient aussi d'autres substances : cannabis, stimulants, tabac et alcool (155) (Tableau 4). L'exposition prénatale aux opiacés est associée à un risque de retard de croissance intra-utérin et à la prématurité. Les enfants d'âge préscolaire ont un risque plus élevé de diagnostic de trouble des conduites/trouble des émotions. La principale limite de cette étude est le nombre de perdus de vue. (niveau 4)

Une revue systématique avec méta-analyse suggère que les enfants nés d'une mère dépendante aux opiacés traitée par méthadone pendant la grossesse sont à risque de troubles du neurodéveloppement dans la petite enfance. Cependant, les études incluses dans la méta-analyse sont de faible qualité méthodologique (absence d'insu, faiblesse des effectifs, attrition importante, incertitude sur l'exposition à plusieurs substances, description insuffisante du groupe contrôle) (156). (niveau 3)

Cannabis

Une étude de cohorte prospective, ayant inclus 648 enfants et leur mère, suggère que les enfants qui ont eu une forte exposition prénatale au cannabis (≥ 1 joint/jour) avaient à 6 ans des scores au test d'intelligence (Sanford-Binet) plus faibles que leurs pairs non exposés, après ajustement sur des variables pertinentes (telles que l'environnement de l'enfant à domicile, les capacités cognitives de la mère, les caractéristiques socio-démographiques) (157). L'exposition pendant le premier trimestre de grossesse était associée à un déficit de raisonnement verbal ; l'exposition au 2^e trimestre était associée à des scores plus faibles sur les sous-échelles composites, mémoire à court-terme et raisonnement quantitatif ; l'exposition au 3^e trimestre était associée à un déficit de raisonnement quantitatif. (niveau 2)

Méthamphétamine

La cohorte IDEAL (*Infant Development, Environment, and Lifestyle*), est une étude prospective longitudinale multisites qui a inclus 204 enfants exposés à la méthamphétamine en période prénatale (PME) et 208 témoins appariés essentiellement aux États-Unis (quatre centres) et pour certains résultats un centre de la Nouvelle-Zélande. Cette étude de cohorte a assuré un suivi des enfants dans divers domaines du développement et de la cognition de la naissance à 7,5 ans.

Les principaux résultats sont les suivants (158-161) (Tableau 4) :

- une exposition PME a été associée à des réactions de stress accrues pendant la période néonatale et une mauvaise qualité des mouvements spontanés ;
- la motricité fine était altérée chez les enfants de 3 à 5 ans ayant une PME importante ;
- à l'âge de 5,5 ans, la méthamphétamine prénatale était associée à des troubles comportementaux et émotionnels ainsi qu'à des troubles de l'attention. Ces troubles étaient très dépendants de l'environnement familial. Plus le milieu familial répondait aux besoins affectifs et développementaux des enfants, moins le risque d'intériorisation et d'extériorisation du comportement était élevé. Les problèmes comportementaux étaient associés à un contrôle inhibiteur plus faible à l'âge de 5,5 ans, suggérant un risque élevé pour le développement d'une altération ultérieure des fonctions exécutives ;
- à l'âge de 7,5 ans, après ajustement pour tenir compte des facteurs de confusion, seule l'augmentation des scores de problèmes cognitifs ($p=0,048$) demeurait significativement associée à l'exposition à la méthamphétamine. Après ajustement, les enfants exposés à la méthamphétamine étaient 2,8 fois plus susceptibles d'avoir des problèmes cognitifs. L'exposition prénatale à la méthamphétamine n'était pas associée aux sous-échelles de l'indice d'opposition, d'hyperactivité ou de TDAH. Il est possible que les différences observées dans le groupe exposé entre 5,5 ans et 7,5 ans soient liées aux différences d'âges et de l'environnement familial. Par ailleurs, ces différences pourraient aussi s'expliquer, en partie, par la collecte des données qui étaient autodéclaratives à 7,5 ans, alors que les résultats obtenus à 5,5 ans utilisaient des mesures fondées sur les évaluations des enfants.

Beaucoup de femmes ayant refusé de participer à l'étude IDEAL, les résultats peuvent ne pas être généralisables. Il est possible que les femmes qui ont refusé de participer aient eu des consommations de drogues plus importantes.

Conclusion

D'une revue de 2007 par Schempf (162) faisant état des principaux effets recensés pour la marijuana, les opiacés, et la cocaïne, il ressortait que les conséquences psychosociales de la prise

maternelle de drogues sont au moins aussi responsables des troubles neurodéveloppementaux présentés par les enfants de mères toxicomanes que l'exposition fœtale aux drogues.

Les enfants de mères toxicomanes sont plus souvent placés, retirés à leurs parents, souffrent plus de carences affectives, et ces facteurs ont un impact certain sur le développement.

De plus, aucun syndrome caractérisé n'a pu être mis en évidence comme c'est le cas pour l'alcool avec l' « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale », et l'impact somatique ne semble pas non plus aussi important que celui du tabac sur le fœtus.

En résumé, 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, ils doivent donc là aussi être évalués au cas par cas.

Tableau 4. Principaux résultats des études identifiées portant sur l'exposition *in utero* à la cocaïne, aux opiacés, à la métamphétamine

Auteurs, année, référence, pays	Population	Exposés/n on exposés	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve
Accornero <i>et al.</i> , 2007 (150) États-Unis	Sous-groupe de la Miami Prenatal Cocaine Study (MPCS)	219 enfants exposés/196 non exposés à la cocaïne <i>in utero</i> (déclaration maternelle ou marqueur biologique +), nés à terme (≥ 37 SA), famille de bas niveau socio-économique, évalués à 5 et/ou 7 ans	<i>Test of Variables of Attention</i> - <i>Continuous Performance Test</i> (TOVA)CPT <i>Conners' CPT</i>	Cocaïne associée ou non à la consommation d'alcool, de cannabis et de tabac L'exposition à la cocaïne est associée à un déficit de l'attention soutenue (avec une augmentation des erreurs d'omission à l'âge de 5 ans et de 7 ans) et à un allongement du temps de réaction à l'âge de 7 ans Résultats non modifiés après ajustement (notamment sur les facteurs en rapport avec le niveau socio-économique et la consommation d'alcool, de cannabis et de tabac)	3
Singer <i>et al.</i> , 2002 (153) Singer <i>et al.</i> , 2004 (154)	Cohorte de Cleveland	218 enfants exposés à la cocaïne avant la naissance et 197 non exposés	<i>Bayley Scale of Infant Development</i> (BSID)	À 2 ans : Déficit -6 points sur l'index de développement mental moyen chez les enfants exposés (E)/non exposés (NE) (82,7 vs 88,7 ; $p=0,001$ (après ajustement sur le WAIS du responsable de l'enfant, parité et niveau d'éducation de la mère)	2

Auteurs, année, référence, pays	Population	Exposés/n on exposés	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve
États-Unis		(utilisation déclarée ou détection sur le méconium)	<p></p> <p><i>Wechsler Prescool and primary scale of intelligence revised (WPPI-R)</i></p>	<p>. Index de développement mental <70 : 13,7 % vs 7,1 % (OR ajusté : 1,87 ; IC₉₅ % : 0,9-3,8) NS</p> <p>. Index de développement mental <80 : 37,6 % vs 20,9 % (OR ajusté : 1,98 ; IC₉₅ % : 1,2-3,2)</p> <p>Développement psychomoteur : pas d'effets significatifs de la cocaïne</p> <p>À 4 ans : perdus de vue : 20 E (9 %) vs 8 NE (4 %)</p> <p>Après ajustement, l'exposition à la cocaïne n'était pas associée à des scores plus faibles sur le QI global, le QI verbal ou le QI de performance</p> <p>Sous-échelle visuo-spatiale : petit déficit significatif (exposés : 7,3 vs nonexposés : 8,2 ; p=0,01)</p> <p>Un meilleur environnement familial était associé à des scores de QI pour les enfants exposés similaires à ceux des enfants non exposés</p>	
Singer <i>et al.</i> , 2015 (152) États-Unis	Rapport de conférence sur la cohorte de Cleveland	Suivi de la naissance à l'âge de 15 ans, de 218 enfants exposés à la cocaïne avant la naissance et 197 non exposés	-	<p>. Retard de croissance (PC, taille, poids)</p> <p>. À 2-3 ans : retard de développement mental global (mais non moteur) des enfants E ; non retrouvé à 4 ans</p> <p>. Déficit de langage stable dans le temps de 1 à 6 ans des enfants E (avec à 4 ans des performances moindres sur les scores de langage expressif et total et sur une tâche d'attention sélective)</p> <p>. À 6 ans : une autoévaluation suggère davantage de troubles de l'attention et de symptômes oppositionnels avec provocation chez les enfants E par rapport aux NE ; non retrouvés à 9 ans</p> <p>À 6 et 9 ans, les responsables d'enfants adoptés ou en famille d'accueil perçoivent leur enfant exposé comme ayant davantage de problèmes d'attention et de comportements externalisés que les responsables d'enfants NE ou d'enfants E pris en charge dans leur foyer de naissance ou par la parenté</p>	-
Richardson <i>et al.</i> , 2009 (151) États-Unis	Étude de cohorte longitudinale	n=295 mères et leur enfant inclus au 4-5 ^e mois de grossesse	Paramètres de la croissance <i>Stanford-Binet</i>	<p>Consommation fréquente de cocaïne ≥1 fois/j : 18,2 % au 1^{er} TM et 6,3 % au TM3</p> <p>À 3 ans, l'exposition fréquente à la cocaïne au 1^{er} TM est associée à :</p>	3

Auteurs, année, référence, pays	Population	Exposés/n on exposés	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve
		(consommation de cocaïne déclarée)	<i>Intelligence Scale (SBIS)</i>	. une diminution du périmètre crânien (-4,6 mm) ; au 2 ^e TM (-8,9 mm) (pas d'association avec la taille et le poids) . des scores plus bas sur la sous-échelle de la mémoire à court-terme du SBIS . davantage de troubles du comportement sur le versant internalisé et externalisé (CBCL)	
Azuine <i>et al.</i> , 2019 (155) États-Unis	Base de données longitudinale de dyades mère-enfant de la <i>Boston Birth cohort</i>	n=3 153 suivis au <i>Boston medical center</i> / 8 509 enfants inclus à la naissance dont 454 (5,3 %) exposés aux opiacés <i>in utero</i> (utilisation déclarée par la mère ou existence d'un syndrome de sevrage néonatal)	État de santé après la naissance et troubles du neurodéveloppement	À la naissance : - Syndrome de sevrage néonatal : 3,3 % - Restriction de croissance fœtale : OR _{E/NE} : 1,87 (IC 95 % : 1,41-2,47) - Prématurité : OR _{E/NE} : 1,80 (IC 95 % : 1,17-2,79) Âge ≤6 ans : troubles des conduites/troubles des émotions : OR _{E/NE} : 2,13 (IC ₉₅ % : 1,20-3,77) TDAH : OR _{E/NE} : 1,01 (IC ₉₅ % : 0,46-2,23) Âge ≥6 ans [jusqu'à 21 ans] : TDA/H : OR _{E/NE} : 2,55 (IC ₉₅ % : 1,42-4,57) Ajustement sur l'âge de la mère, le revenu, l'ethnie, le statut marital, le niveau d'éducation maternel, la prématurité, le petit poids de naissance	4
Monnelly <i>et al.</i> , 2019 (156) Royaume Uni	Revue systématique et méta-analyse	41 études (1 441 enfants exposés à la méthadone et 842 non exposés)	<i>Bayley scale of infant development : Mental development index (MDI) et Psychomotor or developmental index (PDI)</i>	Résultats sur le neurodéveloppement (8 études incluses dans une méta-analyse) : À 2 ans : MDI E/NE : différence moyenne pondérée : -4,43 (IC ₉₅ % : -7,24 à -1,63) PDI E/NE : -5,42 (IC ₉₅ % : -10,55 à -0,28)	3
Goldschmidt <i>et al.</i> , 2008 (157) États-Unis	Étude à partir du <i>Maternal Health Practices and Child Development</i>	n=763 dont 668 éligibles (88 %) et 648 inclus	<i>Stanford-Binet Intelligence Scale (SBIS)</i> (évaluation en insu de	Utilisation de cannabis durant la grossesse par 44 % des femmes Relation non linéaire significative entre l'exposition au cannabis et l'intelligence de l'enfant.	2

Auteurs, année, référence, pays	Population	Exposés/n on exposés	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve
	<i>nt Project</i> sur les effets du cannabis et de l'alcool	dans l'étude (utilisation déclarée par la mère)	l'utilisation de substance)	Une grande utilisation de cannabis : ≥ 1 joint/j était associée : <ul style="list-style-type: none"> - au 1^{er} TM à un score plus faible de raisonnement verbal au SBIS (-2,63) - au 2^e TM à des plus faibles scores composites (-5,04), mémoire à court-terme (-4,51), et raisonnement quantitatif (-8,18) - au 3^e TM, à un plus faible score raisonnement quantitatif (-5,35) Les autres facteurs prédictifs de l'intelligence étaient le QI maternel, l'environnement de l'enfant et le soutien social L'exposition prénatale au cannabis était un facteur prédictif du score composite à l'âge de 6 ans pour la population totale de l'étude	
Kiblawi <i>et al.</i> , 2014 (158) Wouldes <i>et al.</i> , 2014 (159) LaGasse <i>et al.</i> , 2012 (160) Diaz <i>et al.</i> , 2014 (161) États-Unis	3 études à partir de l' <i>Infant Development, Environment and Lifestyle study</i>	n=412 paires mère – enfant inclus Utilisation de métamphétamine déclarée par la mère et/ou détection sur le meconium positive	<i>NICU Network Neurobehavioral Scale (NNS)</i> <i>Bayley Scale of Infant Development (BSID-II)</i> <i>Child Behavior Checklist Conner's Parent Rating Scale – Revised : Short form (CPRS-R : S)</i>	Les mères des enfants exposés à la méthamphétamine étaient plus susceptibles d'utiliser du tabac, de l'alcool et du cannabis et d'avoir une forte consommation de ces substances À 1 mois (185 exposés, 195 non exposés) : après ajustement, pas de différence sur la NNS entre les deux groupes. Durant le premier mois, \uparrow mouvements spontanés chez les exposés et \downarrow chez les non exposés ; et \downarrow du stress chez les exposés sans modification chez les non exposés De 1 et 3 ans (103 exposés, 107 non exposés, BSID-II) : après ajustement, une exposition prénatale à la méthamphétamine était associée à un décalage de la motricité globale. Pas de différence observée sur le développement cognitif De 3 à 5 ans (166 exposés, 164 non exposés, CBC), une exposition prénatale à la méthamphétamine était associée à des troubles émotionnels et à des troubles de l'attention à l'âge de 5 ans. Une forte exposition était associée à des problèmes d'attention et à un comportement de retrait à 3 et 5 ans À 7,5 ans (151 enfants exposés et 147 non exposés, CPRS-R : S) : . après ajustement sur les facteurs de confusion (dont exposition prénatale à	2

Auteurs, année, référence, pays	Population	Exposés/n on exposés	Critères de jugement	Résultats	Niveau de preuve
				l'alcool, au tabac, au cannabis ; prématurité ; sexe ; parent isolé ; utilisation post-natale d'alcool, de tabac, de cannabis, niveau socio-économique), seule l'augmentation des scores de problèmes cognitifs ($p=0,048$) demeurerait significativement associée à l'exposition à la méthamphétamine. Les enfants exposés à la méthamphétamine étaient 2,8 fois plus susceptibles d'avoir des scores de problèmes cognitifs supérieurs à la moyenne . pas d'association entre l'exposition prénatale à la méthamphétamine et les sous-échelles de l'indice d'opposition, d'hyperactivité ou de TDAH	

► Tabagisme maternel

Le tabagisme maternel a été associé à des effets néfastes sur le développement du cerveau fœtal chez les nourrissons à terme et prématurés (163, 164) et à des effets néfastes à long terme chez les nourrissons exposés, comme la morbidité psychiatrique (163) et les problèmes neurodéveloppementaux.

Chez les enfants prématurés, l'association entre le tabagisme maternel pendant la grossesse et les résultats cognitifs et neuropsychologiques est moins étudiée, les données sont insuffisantes.

En résumé, le tabac semble avoir un impact neurodéveloppemental mais l'exposition seule au tabac n'est à l'heure actuelle pas suffisante comme point d'appel pour justifier la modification du suivi des enfants exposés.

1.1.12 Exposition aux antiépileptiques *in utero*

En avril 2019, l'ANSM publie un rapport sur l'état des connaissances sur le risque de malformations et de troubles neurodéveloppementaux liés à l'utilisation des antiépileptiques au cours de la grossesse (165). En France, 0,3 à 0,7 % des grossesses concernent une patiente épileptique équilibrée. Certains des antiépileptiques sont également utilisés chez des femmes jeunes pour traiter des pathologies psychiatriques et neurologiques. Ce rapport rappelle qu'à l'heure actuelle, les données concernant les antiépileptiques et les troubles neurodéveloppementaux, en dehors du risque pour le valproate, sont très limitées et ne permettent pas vraiment de conclure. Le valproate est clairement identifié comme à haut risque de malformations et de troubles neurodéveloppementaux : cognitifs et comportementaux.

L'ANSM alerte particulièrement sur deux autres substances dont l'utilisation est préoccupante au cours de la grossesse :

- la prégabaline (Lyrica et génériques) et gabapentine : pour son risque de malformations ;
- le topiramate (Epitomax et génériques) : qui est utilisé en 2015 par environ 30 000 femmes en âge de procréer. Il présente un risque tératogène avéré et un risque potentiel de troubles neurodéveloppementaux.

Au total, les données disponibles en avril 2019 au moment de la rédaction du rapport permettent de classer les antiépileptiques en fonction du risque de survenue de troubles neurodéveloppementaux chez les enfants exposés au cours de la grossesse en :

- **risque avéré : valproate** : les enfants exposés *in utero* au valproate de sodium doivent faire l'objet d'un suivi selon le protocole national de soins produit par le Centre de référence anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'ouest en 2017 (166) et dont les données sont reprises ici : l'exposition de l'embryon et du fœtus *in utero* au valproate de sodium ou à ses dérivés peut être responsable de 5 types de troubles du développement observés chez l'enfant et l'adulte. Il existe un effet dose et une potentialisation si plusieurs anticonvulsivants sont associés. Les troubles neurodéveloppementaux sont observés dans 30 à 40 % des cas. Il s'agit de troubles du langage, de troubles moteurs, de troubles spécifiques des apprentissages et de troubles du comportement et des interactions sociales. L'évaluation, le dépistage et l'accompagnement précoces sont nécessaires. Il existe un risque de troubles sévères du développement comportant des troubles du spectre de l'autisme et d'autres troubles du comportement atypiques ;
- risque à considérer : topiramate, carbamazépine, phénobarbital, primidone, (fos)phénytoïne ;
- données insuffisantes pour pouvoir conclure : eslicarbazépine, éthosuximide, felbamate, gabapentine, lacosamide, lévétirécétam, oxcarbazépine, pérampantel, prégabaline, rétigabine, rufinamide, tiagabine, vigabatrin, zonisamide
- Données trop limitées pour permettre une conclusion définitive : lamotigrine (Pas de signal sur l'évaluation du QI jusqu'à l'âge de 6 ans).

En résumé : le risque lié à l'exposition aux antiépileptiques pour la survenue de troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant est réel. Ce risque est particulièrement bien démontré pour le valproate mais d'autres molécules comme le topiramate pourraient s'avérer être en lien avec la survenue de TND. Des études à grande échelle sont nécessaires pour approfondir les connaissances actuelles sur ce domaine.

1.1.13 Procréation médicalement assistée (PMA)

Une revue systématique d'études évaluait le lien éventuel entre assistance médicale à la procréation (AMP) et trouble du spectre de l'autisme (167). Cette revue systématique a inclus deux cohortes et cinq études cas-témoin incluant 9 216 personnes avec TSA. Quatre des sept études, dont les deux cohortes, études de meilleur niveau de preuve, ne retrouvent pas d'association entre TSA et AMP. Les auteurs concluent que l'ensemble des études épidémiologiques réalisées dont certaines comportent des biais de confusion importants étaient hétérogènes, aux résultats précis, mais discordants et n'apportaient pas de preuves de l'existence d'une association entre AMP et TSA (167). L'analyse de la littérature ne peut actuellement mettre en évidence un lien entre l'apparition des différents troubles neurodéveloppementaux et la procréation médicalement assistée. Il est toutefois noté par le groupe de travail un manque de recherche à grande ampleur et une part importante des experts sollicités pour cette recommandation souhaitait mettre en exergue qu'il était nécessaire d'encourager et de suivre de près dans les années à venir les résultats des études qui se focaliseront sur le sujet.

1.1.14 Infection congénitale à cytomégalovirus

D'après une revue générale, l'incidence de l'infection congénitale à CMV en Europe, au Canada, aux États Unis, en Australie est d'environ 5 à 7 pour 1 000 naissances vivantes. La grande majorité est asymptomatique et ne présentera pas de manifestations cliniques durant la période néonatale. 40 à 60 % des enfants symptomatiques souffriront de séquelles permanentes dont la plus fréquente est la perte auditive neurosensorielle mais aussi des troubles cognitifs, la paralysie cérébrale ou la rétinite. Dix à 15 % des enfants initialement asymptomatiques développeront une perte auditive neurosensorielle liée à l'infection (168).

Le suivi d'une cohorte de 76 enfants atteints d'une infection congénitale à CMV symptomatique, diagnostiquée en période néonatale, sur une période moyenne de 13 ans confirme des données sur l'évolution neurodéveloppementale, l'audition et la vision. Dans cette étude, 43 % ont une déficience intellectuelle et 17 % une intelligence limite. Les patients ayant une déficience intellectuelle avaient un score médian d'intelligence à 35 contre 106 pour les patients avec une intelligence normale. Soixante-quatorze pour cent des enfants de la cohorte présentaient une perte auditive neurosensorielle. Parmi eux, 79 % avaient cette atteinte auditive de manière précoce, les autres avaient un âge moyen de 3 ans au moment du diagnostic. Quarante-huit pour cent des patients présentant une perte auditive neurosensorielle ont une atteinte bilatérale. Cinquante-et-un pour cent des enfants souffraient d'une anomalie ophtalmologique incluant pour 25 % d'entre eux une chorioretinite et 12 % une atrophie du nerf optique. Quinze pour cent étaient aveugles (169). (niveau 2)

Un article se focalisant plus spécifiquement sur l'atteinte oculaire lors d'une infection congénitale à CMV sur 237 cas (77 symptomatiques, 109 asymptomatiques et 51 contrôles) montrait que 18,2 % des patients symptomatiques souffraient d'une déficience visuelle sévère que l'on ne retrouvait chez aucun des autres sujets ($p \leq 0,006$). Les principales séquelles visuelles et oculaires retrouvées chez les sujets symptomatiques étaient le strabisme (23,4 %), les cicatrices chorioretiniennes (19,5 %), la déficience visuelle corticale (14,3 %), le nystagmus (14,3 %) et l'atrophie du nerf optique (11,7 %). Trois des patients symptomatiques avaient une détérioration visuelle tardive sur des complications secondaires rétinienne : décollement de rétine, cicatrice de la rétine périphérique (170). (niveau 4)

Ces données montrent l'importance du suivi chez les patients atteints d'une infection congénitale à CMV, même à long terme, sur les risques de dégradation tardive. Le conseil anténatal est également difficile comme le montre cette série de 98 patients avec une infection congénitale à CMV, nés de mère ayant une primo infection au cours des deux premiers trimestres de la grossesse, avec des échographies anténatales et une IRM fœtale interprétées comme normales. Pour 46,9 % des sujets ($n=46$) des anomalies étaient mises en évidence à l'ETF. Parmi eux, dix avaient une perte auditive neurosensorielle, 12 une splénomégalie, quatre une microcéphalie, trois une thrombopénie et une chorioretinite. Sur les 98 patients de la série, 16,3 % présentaient une perte auditive neurosensorielle (171).

En résumé :

Les infections congénitales à CMV peuvent aboutir à des TND parfois lourds et l'atteinte, notamment au niveau auditif et visuel, peut être évolutive et nécessiter une surveillance à long terme de ces enfants, même en cas d'éléments rassurants cliniques ou à l'imagerie. En l'absence de dépistage universel de CMV chez la femme enceinte, il est difficile d'établir un lien entre des troubles neurosensoriels chez l'enfant et l'infection fœtale par le CMV.

1.1.15 Antécédents de TND chez les parents ou la fratrie

Plusieurs facteurs de risque aboutissent à l'apparition de troubles neurodéveloppementaux ; certains d'origine génétique ou environnementale. Les proches d'une personne ayant un TND peuvent avoir une plus grande probabilité d'être exposés à l'un de ces facteurs de risque. Plusieurs articles tendent à mettre en évidence une augmentation du risque de TND chez les proches des personnes ayant un TND.

Dans une étude transversale française, Septier *et al.* ont étudié le risque de troubles de l'attention et de l'hyperactivité chez les proches au premier degré (fratrie [$n=230$] et parents [$n=516$]) de personnes atteintes de troubles du spectre autistique [$n=287$] et chez des proches de sujets combinant les deux pathologies (TDAH et TSA) [$n=212$], et dans un groupe contrôle [$n=140$]. Les troubles de l'attention et de l'hyperactivité étaient plus fréquents chez les proches de personnes atteintes que dans le groupe contrôle : 19 % *versus* 7 % ($p=0,001$). 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 trouble du spectre autistique seul (OR : 1,58 [IC₉₅ % (1,04 ; 2,38)],

$p=0,032$). Cette donnée était retrouvée chez les parents des personnes atteintes mais pas dans la fratrie. Cette étude met en évidence un effet modeste des facteurs génétiques et environnementaux partagés entre les deux troubles (172). (niveau 3)

Dans une étude suédoise, Faraone *et al.* ont étudié l'existence d'un lien entre les troubles de l'attention et de l'hyperactivité et la déficience intellectuelle en mettant en évidence une augmentation du risque de troubles de l'attention et de l'hyperactivité chez les proches de personnes atteintes de déficience intellectuelle. À partir de données de registres suédois, les auteurs ont analysés sept catégories de proches. L'étude montrait notamment que les proches des personnes ayant une déficience intellectuelle sont plus à risque de troubles de l'attention et de l'hyperactivité que ceux n'ayant pas de déficience intellectuelle dans leur famille. Certains groupes sont particulièrement à risque de troubles de l'attention et de l'hyperactivité comme le jumeau monozygote d'un patient ayant une déficience intellectuelle en comparaison à un jumeau monozygote sans déficience intellectuelle OR : 19,6 IC_{95 %} (9,23 ; 41,61). En revanche, ce risque chez le jumeau dizygote est superposable au risque pour le reste de la fratrie OR : 3,03 IC_{95 %} (2,85 ; 3,22). Les auteurs ont conclu que 91 % de la corrélation entre la déficience intellectuelle et les troubles de l'attention et de l'hyperactivité étaient attribuables à des facteurs génétiques et l'importance de l'association était associée à la proportion de génome partagée (173). (niveau 4)

Une étude cas-témoin finlandaise 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 IC_{95 %} (2,3 ; 2,6) en comparaison de la fratrie du groupe contrôle. Les liens sont nombreux, avec pour les troubles du spectre autistique un risque relatif de 11,8 IC_{95 %} (9,4 ; 14,7), les troubles de l'attention et de l'hyperactivité un risque relatif de 3,7 IC_{95 %} (2,9 ; 4,7), la déficience intellectuelle un risque relatif de 3,1 IC_{95 %} (2,3 ; 4,2), les tics un risque relatif de 4,3 IC_{95 %} (2,3 ; 8,2), les troubles de l'apprentissage et de la coordination un risque relatif de 3,2 IC_{95 %} (2,8 ; 3,6), les troubles de la conduite et de l'opposition un risque relatif de 2,8 IC_{95 %} (2,2 ; 3,5)... Cette étude montre que plusieurs troubles psychiatriques et neurodéveloppementaux ont des facteurs de risque communs qui se retrouvent plus fréquemment chez les proches des personnes atteintes (174). (niveau 4)

1.1.16 Les facteurs aggravants des risques de TND

► La vulnérabilité socio-économique

D'après Bosma, les « termes de « risque » et de « vulnérabilité » sont difficiles à distinguer et souvent utilisés de façon interchangeable (175). Selon Price et Lento (2001), il s'établit pourtant un consensus sur le fait que « alors que le risque renvoie à un ensemble important de facteurs associés à une probabilité accrue d'occurrence d'un trouble, la vulnérabilité renvoie à un sous-ensemble de facteurs endogènes à l'individu qui peuvent servir de mécanismes dans le développement du trouble. Les facteurs de vulnérabilité prédisposent un individu à développer un certain trouble ; ils sont donc considérés comme jouant un rôle causal. De plus, ils sont conceptualisés comme des facteurs ou des processus relativement stables et persistants qui sont internes à l'individu. Ils peuvent être d'origine génétique ou environnementale. »

La précarité sociale et économique du foyer impacte le développement de l'enfant, que ce soit comme co-facteur de vulnérabilité pour certains aspects (par exemple dans le cas de la prématurité, où les caractéristiques sociales des familles viennent se surajouter aux facteurs médicaux), ou comme facteurs indépendants pour certains TND (176). La difficulté réside dans le fait d'évaluer cette vulnérabilité de la façon la plus objective afin de pouvoir prédire l'importance de cet impact.

Depuis janvier 2002, il existe en France un indicateur de précarité, nommé score EPICES, pour l'évaluation de la précarité et des inégalités de santé dans les centres d'examen de santé (177, 178). Ce score a été créé pour prendre en compte le caractère multifactoriel de la précarité, et pour permettre aux professionnels de santé d'avoir une vue globale de la situation d'une personne, en prenant en compte les dimensions de situation socio-économique, de logement, de situation vis-à-

vis de l'emploi, de diplômes, de l'état de santé. Ce score, validé, réévalué régulièrement, et dont la passation est facile et rapide (11 questions ciblées), est un bon indicateur de précarité et d'inégalité de santé. S'il est utilisé auprès de la mère pendant la grossesse ou auprès des parents dans les services de maternité et néonatalogie, ce score permet un premier repérage des situations à risque.

Parmi les facteurs de vulnérabilité socio-économique, plusieurs sont désormais bien connus comme ayant un impact significatif sur le développement de l'enfant. Une revue systématique de la littérature publiée en 2015 a étudié l'association de ces vulnérabilités dans le contexte du trouble de l'attention/hyperactivité. La revue est en faveur d'une association entre la vulnérabilité socio-économique et l'augmentation de la prévalence du TDAH (35 études/42 suggèrent une association significative entre une mesure de désavantage socio-économique et une augmentation du risque de TDAH en analyse univariée ($p < 0,05$)). En raison de l'hétérogénéité des mesures de vulnérabilité socio-économique utilisées dans les études, une méta-analyse de l'ensemble des études n'a pas été possible (176). Cependant, des méta-analyses ont été possibles par domaine de vulnérabilité socio-économique et plusieurs facteurs ont pu être retenus (176) (niveau 3) :

- le niveau d'études de la mère ;
- le niveau d'études du père ;
- les familles monoparentales ;
- le fait que les parents aient une activité professionnelle ou non ;
- le niveau socio-économique.

Dans une étude, Russel *et al.* ont examiné dans une cohorte anglaise la relation entre les difficultés socio-économiques dans l'enfance et le trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité (TDAH). Les données sont issues de l'étude longitudinale *Avon Longitudinal Study of Parents and Children* (n=8 132) pour examiner la relation entre les différentes mesures du statut socio-économique de la naissance à 3 ans et leurs associations avec un diagnostic de TDAH à 7 ans. Les difficultés financières, l'occupation du logement, l'âge de la mère à la naissance de l'enfant, l'âge de la mère à la naissance et l'état matrimonial étaient significativement associés à un résultat du TDAH, de sorte que les familles vivant en difficulté financière, vivant dans un logement social, avec une mère plus jeune ou seule étaient plus susceptibles de voir un enfant ayant un diagnostic de TDAH à 7 ans. Les difficultés financières étaient le principal facteur prédictif du TDAH (OR : 2,23 IC₉₅ % : 1,57-3,16). Dans le modèle utilisé, la présence d'adversité à l'âge de 2 à 4 ans expliquait 27,8 % de l'association (179). (niveau 2)

Le jeune âge maternel

La maternité chez les adolescentes a été associée à des effets négatifs chez les descendants, y compris un développement cognitif plus faible.

Dans une étude de cohorte prospective australienne, Khatun *et al.* ont évalué l'état cognitif à long terme (QI) des enfants nés de parents adolescents à l'aide de la *Mater University Study of Pregnancy*. Le QI des descendants a été mesuré à l'aide du *Peabody Picture Vocabulary Test* à 21 ans. Les enfants nés de mères adolescentes (<20 ans) ont un QI inférieur de -3 points (intervalle de confiance (IC₉₅ % : -4,3, -1,8) par rapport aux enfants nés de mères de 20 ans. Le risque estimé pour un QI faible était OR=1,7 ; (IC₉₅ % : 1,3-2,3). L'ajustement en fonction d'une gamme de facteurs confondants, y compris le statut socio-économique des parents, le QI maternel, le tabagisme maternel et la consommation excessive d'alcool pendant la grossesse, le poids à la naissance, l'allaitement et le style parental, atténue l'association, mais l'effet demeure statistiquement significatif (-1,4 point de QI ; IC₉₅ % : -2,8, - 0,1). De même, le risque que le QI reste faible demeure légèrement plus élevé chez les enfants nés de mères adolescentes (OR 1,3 ; IC₉₅ % : 1,0, 1,9). En revanche, la paternité à l'adolescence n'est pas associée à un QI bas chez les enfants, une fois le risque ajusté pour l'âge maternel. Bien que la réduction du QI soit faible sur le plan quantitatif, elle est révélatrice d'un désavantage neurodéveloppemental chez les jeunes adultes issus de mères adolescentes (180). (niveau 2)

Niveau de scolarité parentale

Une revue systématique de la littérature a été effectuée par Linsell *et al.*, afin d'identifier les facteurs pronostics du devenir cognitif chez les enfants nés grands prématurés (≤ 32 SA) ou avec un faible poids naissance ($\leq 1\ 250$ g) (181). Les études incluses étaient publiées entre le 1^{er} janvier 1990 et le 1^{er} juin 2014 et devaient rapporter une analyse multivariée avec au moins deux variables de facteurs de risque de TND évalués après l'âge de 18 mois. Trente et une études comprenant 98 modèles de facteurs de risque pour les résultats cognitifs ont été identifiées. Sur les 31 études, 27 étaient des cohortes prospectives et trois étaient des études randomisées en population et une était une étude transversale. Les résultats de cette revue démontrent que le sexe masculin, l'ethnicité non blanche, le faible niveau d'études des parents et le faible poids à la naissance étaient des facteurs prédictifs d'une déficience cognitive globale chez les enfants de moins de 5 ans nés prématurés ou avec un faible poids naissance. Chez les enfants de 5 ans et plus, **seule l'influence de l'instruction parentale restait significative**, ce qui suggère que l'influence des facteurs de risque périnataux diminue avec le temps et que les facteurs environnementaux et sociaux deviennent plus importants.

En résumé :

Les vulnérabilités socio-économiques élevées, psycho-affectives ainsi que le faible niveau scolaire parental, constituent des facteurs aggravants des TND. Il est important de les prendre en considération lors de l'évaluation neurodéveloppementale des enfants à risque de TND.

► Maltraitance, négligence, expériences négatives

Maltraitance et troubles du comportement

McDonald *et al.* ont réalisé une étude rétrospective à partir des dossiers médicaux de tous les enfants évalués dans un centre préscolaire de protection de l'enfance entre avril 2004 et juin 2010 (182). L'âge moyen des 55 enfants évalués était de 36,3 mois (de 14 à 55,3 mois). Cinquante-cinq pour cent étaient des garçons et 65 % venaient de familles défavorisées. Un retard de développement important dans au moins un domaine ou un trouble de comportement important ont été identifiés dans 91 % des évaluations. Un retard global du développement a été constaté dans 38 % des cas, significativement plus chez les filles ($p=0,03$). Des troubles émotionnels et/ou des troubles du comportement ont été signalés chez 85 % des enfants. Les comportements à type d'internalisation étaient plus fréquents que ceux à type d'externalisation. Un diagnostic de trouble du spectre autistique a été posé chez quatre enfants. Une régression dans les acquisitions a été identifiée chez trois enfants. Les retards de langage et les problèmes d'internalisation sont caractéristiques de ces troubles. (niveau 4)

Exposition des parents à des expériences négatives de l'enfance

Comme il a pu être récemment constaté dans diverses populations, les expériences négatives de l'enfance (*Adverse Childhood Experiences - ACE*) maternelles peuvent avoir des effets négatifs sur la fonction socio-émotionnelle de leurs jeunes enfants à 6 et 18 mois (183, 184). Les ACE augmentant potentiellement les vulnérabilités développementales liées à un attachement insécuré et/ou à des réponses neurobiologiques inadaptées.

Dans une étude, Folger *et al.* ont voulu déterminer si l'exposition maternelle et paternelle à des expériences négatives de l'enfance avait un lien significatif avec des TND détectés chez leurs enfants à l'âge de 24 mois. Il s'agit d'une étude de cohorte rétrospective qui a été menée dans des cabinets pédiatriques de soins primaires auprès de 311 couples mères-enfants et 122 couples pères-enfants. Les enfants sont nés entre octobre 2012 et juin 2014. Les données ont été recueillies lors des visites de 2, 4 et 24 mois d'enfants bien portants. Une régression multivariée a été utilisée pour modéliser la relation entre les ACE auto-déclarées des parents et les résultats d'un retard de développement présumé à 24 mois et l'admissibilité aux services d'intervention précoce (185).

Pour chaque ACE maternelle supplémentaire déclarée, il y avait une augmentation de 18 % du risque de retard de développement présumé (RR : 1,18, IC₉₅ % : 1,08-1,29). Une tendance similaire a été observée pour les ACE paternelles (risque relatif : 1,34, IC₉₅ % : 1,07-1,67). La présence de plus de trois ACE maternelles (par rapport à <3 ACE) était significativement associée à un risque accru de retard de développement présumé pouvant affecter plusieurs domaines, notamment la résolution de problèmes, la communication, les aptitudes personnelles et sociales et les habiletés motrices. Des effets similaires ont été observés pour les orientations vers des interventions précoces. (niveau 4)

En résumé :

La maltraitance et négligence sévère envers les enfants constituent des facteurs de risque de troubles du comportement. Ces études soulignent l'importance de les rechercher au cours des consultations pédiatriques. Les expériences négatives vécues par les parents durant leur enfance constituent des facteurs de risque élevé de TND chez leurs enfants et doivent être aussi recherchées.

1.1.17 Conclusion de l'analyse de littérature

La revue de la littérature met en évidence que les enfants susceptibles de développer un TND au cours de leur parcours sont nombreux et pour des causes extrêmement variées. Ils peuvent représenter une part importante de la population générale. Les parties développées dans cet argumentaire, choisies après avis d'experts, sont loin d'être exhaustives. Les enfants ayant une infection congénitale à VIH sont à haut risque de TND. Ceux d'entre eux qui sont traités sont suivis par des filières spécialisées. Ceux qui sont asymptomatiques sont à risque modéré de TND et doivent être suivis sur le plan neurologique et la croissance du PC. Il en est de même pour les infections congénitales à Zika virus. Les encéphalopathies métaboliques ou encore épileptiques sont autant d'exemples clairement à fort risque de présenter un TND. Le choix délibéré de les écarter a été fait, la plupart d'entre eux sont déjà suivis dans des filières clairement établies.

La variabilité intra catégorielle contribue énormément à complexifier le listing des facteurs de risque, survenant en période pré ou néonatale, susceptible de provoquer l'apparition d'un TND. En effet, il est facile de comprendre que ce n'est pas le même facteur de risque de naître extrême ou grand prématuré que de naître avec une prématurité modérée ou tardive. De même, les conséquences ne sont pas identiques entre une encéphalopathie hypoxo-ischémique sévère et une encéphalopathie hypoxo-ischémique mineure ou encore, entre une infection congénitale à CMV symptomatique d'une infection asymptomatique. **Il est donc rapidement apparu la nécessité de fractionner les facteurs de risque en risque modéré ou haut risque afin de moduler l'impact potentiel sur le développement futur de l'enfant qui y est exposé.**

Indépendamment d'un facteur isolé, certaines comorbidités peuvent venir se greffer sur des facteurs de risque ci-dessus et aggraver l'impact potentiel sur le développement de l'enfant. Une vision trop catégorielle des facteurs de risque ne convient donc pas à la prise en charge de cette population. Il existe une co-incidence des TND mais aussi des facteurs de risque. Ils peuvent être modulés par les comorbidités. La stratification des facteurs de risque, qui sera proposée dans la partie proposition de recommandation, est donc à adapter en fonction du cumul des facteurs de risque, ou du contexte socio-économique, modifiant ainsi le parcours conseillé. Un parcours de soins personnalisé en fonction des risques identifiés serait donc l'idéal.

Le cumul de facteurs de risque modérés de TND ou la présence d'un facteur de risque familial, associé à un facteur de risque modéré, peut conduire à l'orientation de l'enfant directement dans un réseau de suivi pédiatrique.

1.1.18 Recommandations

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 Suivi à mettre en place en fonction des facteurs de risque de TND

1.2.1 Argumentaire

Voir infra paragraphe 3.1.

1.2.2 Recommandations

► 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)

► Description du suivi d'un enfant à risque de TND

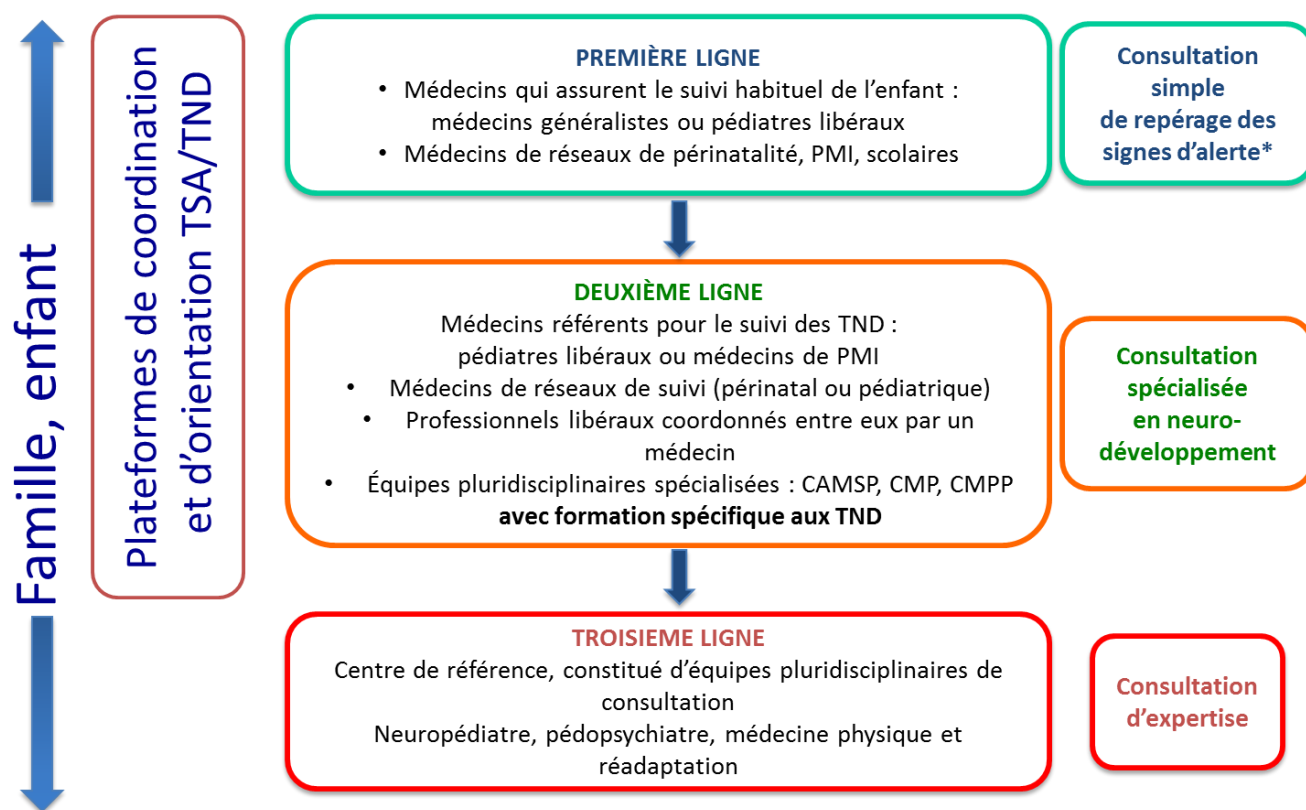
Il est recommandé que les enfants à risque de TND bénéficient d'un suivi clinique particulier et qu'ils aient un médecin référent identifié (dans le carnet de santé) qui assurera le suivi du neurodéveloppement. (AE)

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 et repérage d'un TND chez les enfants de 0 à 7 ans

2.1 Signes d'appel ou signes d'alerte qui inquiètent l'entourage et /ou qui sont identifiés à l'examen clinique

Le repérage des signes d'appel est une action qui peut être mise en œuvre par tout acteur : parents, professionnels de la petite enfance. Il consiste à déceler un ou plusieurs signes inhabituels par rapport aux **grilles du développement du carnet de santé** susceptibles d'indiquer une particularité du développement du nourrisson et de l'enfant.

Dans le reste de ce chapitre est abordée la notion de signes d'alerte et leur définition en fonction de l'âge et du domaine de développement. Les différents signes d'alerte, tels qu'ils ont été définis par des sociétés savantes ou qui ont fait l'objet de recommandations publiées, sont présentés.

Les repères du développement normal qui correspondent aux acquisitions atteintes par 50 % de la population générale sont donnés dans le carnet de santé qui est le principal support en matière de surveillance médicale et de dépistage précoce chez l'enfant. Il est conçu comme un lien entre les professionnels de santé intervenant depuis la naissance de l'enfant.

C'est également un outil de prévention et d'éducation à la santé, qui s'est progressivement développé sur différents sujets dont le repérage des signes précoces de troubles sensoriels (vision et audition), de la motricité globale et fine, du langage et des interactions. Les repères de développement qui ont été introduits ont pour objectif d'inciter les parents à l'observation pour la préparation des visites et au dialogue avec les professionnels. La dernière version en vigueur depuis le 01/04/2018 (186) s'est enrichie en messages de prévention qui ont été actualisés pour tenir compte de nouvelles recommandations (relation aux écrans, calendrier vaccinal, courbes de croissance, repères de développement plus fréquents).

Dans la population à risque de TND, l'évaluation clinique doit être complète de manière à rechercher les signes inhabituels susceptibles d'indiquer une particularité du développement du nourrisson et de l'enfant. Jusqu'à l'âge de 2 ans, les principaux troubles dépistés sont essentiellement les troubles moteurs, les troubles visuels, les troubles de l'audition et les troubles relationnels. Ce n'est que plus tard que les difficultés intellectuelles, cognitives sont perçues, évoquées entre 3-4 ans et confirmées vers l'âge de 5 ans, voire plus tard (147) (cf. Annexe 3, Tableau 10).

Sices, dans une revue générale, soulignait les limites de l'identification des anomalies du neurodéveloppement chez le jeune enfant par l'usage des grilles d'acquisition des étapes du développement car celles-ci indiquent le plus souvent les repères au 50^e percentile, ce qui pose question quant à la pertinence de certaines décisions cliniques avec le risque de majorer à tort l'anxiété parentale. L'auteur incitait à une meilleure compréhension des phases d'acquisition des compétences entre le 10^e et le 90^e percentile (tel que le Denver II) et au recours à des outils de repérages afin d'améliorer la détection de décalages de développements (187). À titre d'exemple, il existe une grande variabilité des acquisitions motrices dans la population normale (Tableau 5).

Ce décalage chez les enfants peut être transitoire ou soutenu dans un ou plusieurs des domaines suivants : motricité globale et fine, parole et langage, aptitudes sociales et personnelles, activités de la vie quotidienne et cognition. Les enfants présentant un décalage soutenu de développement sont plus vulnérables aux difficultés d'apprentissage, aux troubles du comportement et à des troubles fonctionnels dans leur vie future (188-190).

Plus récemment, Dosman *et al.* ont défini en 2012 un nouveau cadre d'étapes du développement en cinq secteurs (motricité globale, motricité fine, communication verbale et non verbale, cognition,

socialisation et émotion) à partir de références avec les meilleurs niveaux de preuve disponibles compilés à des sources de tests standardisés et validés⁶ (191).

Les auteurs recommandent d'utiliser la limite supérieure de la période d'acquisition d'une compétence (90^e percentile) pour définir les **signes d'alerte**, contrairement aux étapes normales du développement qui utilisent la moyenne. Ainsi, une étape non acquise indiquerait clairement un décalage important et nécessiterait de ce fait la recherche de signes d'alerte dans d'autres domaines du développement. Ils suggèrent, de plus, l'usage d'outils standardisés et validés qui peuvent être des questionnaires parentaux ou des tests rapides facilement réalisables au cours de la consultation afin d'améliorer la sensibilité et la spécificité des seuils de référence. Ces outils, significativement plus sensibles que les impressions cliniques pourraient être utilisés comme moyen de surveillance supplémentaire du développement.

Ce cadre permettrait donc d'identifier rapidement un développement typique *versus* atypique avec une meilleure compréhension des trajectoires développementales et d'anticiper la *guidance* parentale. Du fait des quelques variabilités dans le développement typique, le jugement clinique doit déterminer les décalages significatifs dans le contexte environnemental en interaction avec les autres domaines de développement pour décider de l'action clinique appropriée.

Tableau 5. Variabilité des acquisitions motrices d'après la *World Health Organization*, 2006 (192)

Percentiles	Estimation des percentiles et âge moyen en mois des acquisitions motrices			
	10 %	25 %	50 %	95 %
Assis sans support	4,6	5,2	5,9	8
Rampe sur mains et genoux	6,6	7,4	8,3	11,3
Marche avec aide	7,4	8,2	9,0	11,8
Debout seul	8,8	9,7	10,8	14,4
Marche seul	10,0	11	12	15,3

2.1.1 Les signes d'alerte de 0 à 2 ans

► Troubles de neurodéveloppement indifférenciés

Le développement neuromoteur se déroule dans un ordre très précis mais avec une grande variabilité individuelle dans la première année de vie ; des repères ont été établis pour des enfants à terme mais sont à reconsidérer pour les prématurés en fonction de leur âge corrigé pour le terme mais il est nécessaire de tenir compte dans l'évolution neurologique d'un prématuré **né à moins de 37 SA de l'âge corrigé (AC)** et non de l'âge légal **selon** l'expertise collective de l'Inserm 2004, **et l'American Academy of Pediatrics** (l'AC correspond à l'âge légal diminué du temps de gestation écourté par rapport aux 40 semaines de grossesse normale). Plus un enfant est né prématurément, plus on se fiera à l'âge corrigé pour évaluer le niveau de développement. En revanche, les enfants dont le développement va être satisfaisant rattrapent souvent leur décalage la première année de vie pour la motricité et l'éveil (193, 194).

Cependant, la notion d'âge corrigé pour le terme est contestée par plusieurs auteurs et fait débat à ce jour. En effet, la définition provient de données anciennes et ne correspond probablement plus à

⁶ Les sources de niveau de preuve proviennent de professionnels, cliniciens, orthophonistes, psychologues, de tests standardisés validés : *Aberta Infant Motor Scale* (AIMS), *Peabody Developmental Motor Scale* (PDM5), *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI). Le niveau de preuve est moindre concernant la communication, le cognitif et le socio-émotionnel, les tests utilisés (*Hawaii Early Learning Profile-HELP*, *Rossetti Infant Toddler LanguageScale*) qui incluaient de faibles échantillons, se sont référés plus à des *textbook*.

la population actuelle de prématurés. Le rationnel était basé sur la maturation du système nerveux central indépendamment de l'environnement dont on connaît actuellement mieux l'influence. Des études plus récentes sont nécessaires pour définir l'évaluation spécifique du développement de cette population en fonction des domaines du développement, du terme de naissance et de leur âge civil. L'enjeu étant de ne pas retarder une orientation vers des interventions précoces, ni à l'inverse d'induire des prises en charge par excès et une inquiétude parentale injustifiée (193, 195).

L'examen neurologique s'inspirera de l'examen établi par Mme Amiel Tison.

L'évaluation neuromotrice du jeune nourrisson se réalise idéalement en état d'éveil calme et avec la participation des parents. Elle comprend un temps d'observation de l'enfant, soit bien installé dans les bras de ses parents, soit couché sur une table d'examen confortable, et surtout nuque soutenue. L'observation s'attachera à apprécier la motricité spontanée, le contact visuel, les mimiques faciales et la capacité d'interactions.

Deux éléments simples donnent de grands renseignements sur l'état neurologique d'un jeune enfant : l'observation de son attitude spontanée, avec des mouvements variés et harmonieux des membres, mains ouvertes, doigts déliés, en particulier le pouce ; la prise du périmètre crânien et sa dynamique de croissance sur la courbe, associée à la palpation des sutures du crâne.

L'examen peut être difficilement interprétable dans la période de convalescence d'un grand prématuré où l'on voit souvent des réponses anormales régresser au fil des semaines. Il est important de rester très prudent dans l'interprétation des signes trouvés dans le premier mois de vie ; la progression des différentes acquisitions est un élément essentiel. De même, il ne faut jamais affirmer une anomalie sur un seul examen. Selon l'expertise collective de l'Inserm en 2004, plusieurs consultations sont nécessaires pour repérer un trouble du développement. En cas d'anomalie repérée tôt, il faut réévaluer l'enfant quelques semaines plus tard (194).

Les premiers signes d'alerte

Les premiers signes d'alerte, repérés parfois dès les premières semaines de vie : **hypotonie axiale ou des membres, décalage dans le développement postural, mauvais contact oculaire, absence de sourire réponse, passivité, troubles du sommeil**, ne sont pas spécifiques mais signalent un potentiel TND et peuvent être les prémices d'un déficit mental sévère à profond ou d'un autisme qui sont difficiles à étayer précocement. L'examen montre parfois des troubles du tonus dont le diagnostic se portera vers des troubles transitoires ou vers une paralysie cérébrale.

A posteriori, les enfants qui vont avoir une déficience ultérieure présentent durant les 2 premières années de vie un décalage harmonieux des acquisitions avec souvent une hypotonie globale sans anomalies neurologiques spécifiques, une manipulation maladroite et pataude avec préhension globale des objets sans utilisation de la pince fine pouce index.

Signes d'alerte (non acquis chez moins de 10 % de la population) au cours des 2 premières années de vie (147)

- À 40 SA : contact absent ou très fugace ; tête et corps en hyperextension avec opisthotonos ; mains toujours fermées avec pouce adductus (dans la paume de la main) ; épisodes de grognement, de cyanose, de pâleur ; enfant hyperexcitable, difficilement consolable ; difficulté de succion ; poursuite oculaire médiocre, voire inexistante.
- À 4 mois : **absence de tenue de tête**, volontiers rejetée en arrière du plan de corps ; **pas d'ouverture des mains ni de motricité déliée des mains ; pas de préhension de l'objet au contact ; motricité spontanée pauvre et peu variée ; persistance de difficultés alimentaires avec trouble de succion-déglutition ; poursuite visuelle médiocre avec des épisodes de décrochage ou de nystagmus, peu ou pas de sourire réponse.**
- À 8-9 mois : **pas de tenue assise sans soutien ; chute en arrière par hypertonie ou en avant par hypotonie ; pas de réaction de parachute ; aucun mode de retournement ou de déplacement ; préhension maladroite des objets ; ne peut porter ses pieds à sa bouche ; asymétrie des mouvements spontanés ; absence de babillage.**

- À 12 mois : **ne se met pas assis ou debout seul, préhension globale des objets sans pince fine pouce index, pas de recherche de l'objet caché, pas de geste social (au revoir, bravo) ni pointage, pas de babillage, aversion au contact corporel, pauvreté des interactions.**
- À 20 mois : **absence de marche autonome, pas de mot.**
- À 24 mois : **ne court pas, ne saute pas, pas de combinaison de mot spontanée (non écholalique), pas de jeu d'imitation.**
- À tout âge : **régression vraie dans n'importe quel domaine**
- Certains signes cliniques (absence de marche à 18 mois, de langage expressif à 2 ans) peuvent être liés à une simple variante individuelle du développement psychomoteur, sans conséquences pathologiques à terme. Les retards simples de la posture ou du langage peuvent être favorisés par un environnement psychosocial peu stimulant, et non associés à une vulnérabilité de l'enfant lui-même (147).
- Amiel Tison avait défini trois marqueurs cliniques prédictifs d'anomalies du neurodéveloppement :
un réflexe phasique de l'articulation tibio-tarsienne anormal, témoin d'une spasticité ; un déséquilibre entre flexion dorsale et ventrale de l'axe corporel avec trop d'extension dorsale ; un chevauchement des sutures pétro squameuses. Les enfants dans ce cas présentaient par la suite plus de difficultés dans leur motricité globale, le langage, les praxies et l'attention. Il s'agissait d'une étude cas témoin incluant 14 enfants chez qui le stretch phasique uni ou bilatéral et au moins un autre marqueur étaient identifiés avant 18 mois comparés à 14 témoins en aveugle à l'âge de 3-5 ans (196) (niveau de preuve 3).

Simard *et al.*, dans une étude monocentrique prospective incluant 147 nouveau-nés prématurés entre 29 SA et 36 SA de l'hôpital Sainte Justine (Canada), ont mis en évidence que l'identification d'anomalie à l'évaluation au terme corrigé par la grille ATNAT (*Amiel-Tison Neurological Assessment at Term*) était corrélée aux résultats de leur évaluation à l'âge de 2 ans corrigé par le *Bayley Scales of infant Development-II*. Cette méthode peu coûteuse et rapide permettrait ainsi de cibler les enfants à haut risque de troubles développementaux avec un coût et un temps d'examen moindres (197) (niveau de preuve 3).

Kodric *et al.*, dans une étude prospective de cohorte, ont également retrouvé une corrélation entre les anomalies décelées à partir de la grille d'Amiel-Tison parmi 45 enfants nés prématurément (entre 23 et 36 SA) âgés de 2 ans corrigés et le devenir cognitif à l'âge scolaire selon l'évaluation réalisée par le *Wechsler Intelligence Scale for Children* (198) (niveau de preuve 4).

- Troubles de la motricité orofaciale (oralité alimentaire et verbale)
L'oralité désigne l'ensemble des fonctions orales se rapportant à l'alimentation et à la communication verbale. Son développement se rapporte à l'utilisation et à la fonction des lèvres, de la langue, de la mâchoire, des dents, et du palais dur et mou. Le mouvement et la coordination de ces structures sont très importants dans la production de la parole, la déglutition sécuritaire et la consommation de divers aliments de textures différentes.

Le développement de l'oralité commence pendant la période fœtale avec, dès la 9^e semaine de gestation, la capacité du fœtus à ouvrir et fermer la bouche. Vers 12 semaines apparaît la déglutition, et vers la 15^e semaine, la succion. La coordination succion-déglutition-respiration s'acquiert autour des 32 semaines. Ainsi, les enfants nés avant cette période présentent un développement neurologique immature et ne sont pas capables d'une telle coordination. Ils sont à risque de développer des difficultés pour s'alimenter de manière autonome. Ces difficultés alimentaires se rencontrent dès la naissance, et peuvent perdurer après la première année de vie.

Le développement de l'oralité se poursuit après la naissance à travers les différentes étapes que sont l'acquisition d'une alimentation autonome et l'émergence du langage. L'oralité alimentaire et l'oralité verbale mobilisent les mêmes organes et évoluent conjointement. En effet, la première se développe par l'apprentissage et la maîtrise progressive de praxies buccolinguofaciales (succion, déglutition, mastication) qui permettent l'ingestion et la déglutition, alors que l'oralité

verbale permet l'acquisition du langage et de la parole par le développement des praxies articulatoires. Selon la littérature, il existe une continuité entre les praxies buccofaciales et articulatoires ; les premières étant le socle sur lequel reposent et se développent les praxies articulatoires. Les données de neuroimagerie fonctionnelle mettent en évidence un chevauchement entre les aires corticales dédiées à l'oralité et celles liées au développement langagier. Adams-Chapman *et al.* (199) suggèrent que le développement de la voie responsable des compétences orales précoces est lié au réseau cérébral dédié au développement du langage. C'est pour toutes ces raisons qu'il est important d'envisager les troubles de l'oralité sous les aspects alimentaire et langagier. Les troubles de l'oralité alimentaire pouvant être prédictifs de troubles du langage.

Les **troubles de l'oralité alimentaire** sont fréquents chez les nouveau-nés prématurés du fait de la combinaison de multiples facteurs de risque : l'hospitalisation précoce et prolongée, l'immatrité cardio-respiratoire, les pathologies pulmonaires et/ou digestives et/ou neurologiques, la nutrition artificielle (parentérale et/ou par sonde gastrique), les stimulations nociceptives (sondes, aspirations respiratoires itératives, etc.) associées au manque relatif d'expériences sensori-motrices positives qui vont faire se développer différents mécanismes de défense : inhibition de la succion, exacerbation de la sensibilité bucco-faciale, hypersensibilité du réflexe nauséeux (200) (avis d'experts).

L'étude observationnelle de cohorte de Hoogewerf *et al.*, incluant 378 enfants pris en charge plus de 4 jours en unité de soins intensifs néonatale entre 2011 et 2012, a évalué les difficultés de l'oralité alimentaire selon quatre groupes d'âge gestationnel : <28 SA, 28-31 SA, 32-36 SA et à terme (anomalies chromosomiques exclues) jusqu'à l'âge de 1 à 2 ans. La prévalence de difficultés d'oralité alimentaire était plus élevée chez les enfants hospitalisés en soins intensifs, 20,4 %, comparativement à la population de référence, 15 %, ($p=0,024$) mais similaire dans tous les groupes d'âge gestationnel ($p=0,46$). La durée de nutrition entérale par sonde gastrique >30 jours, et le poids petit pour l'âge gestationnel étaient les facteurs de risque les plus fréquents chez les enfants nés respectivement à > ou =32 SA et <32 SA (201) (niveau de preuve 4).

On évoquera des troubles de l'oralité alimentaire devant les signes suivants :

- ▶ à 3 mois : **tétées prolongées** de plus de 45 minutes, prises alimentaires insuffisantes, **difficultés de coordination succion-déglutition-respiration qui se manifestent par des fausses routes fréquentes après chaque alimentation** (toux, encombrement, infections respiratoires), **nutrition entérale sur sonde ou par gastrostomie** ;
- ▶ à 9 mois : **ne porte pas les objets ou les mains à la bouche, refus de passage à la cuillère, de la diversification alimentaire, persistance du bavage, réflexe nauséeux systématique**, et ou de mérycisme ;
- ▶ à 12 mois : **alimentation exclusivement liquide au biberon, difficulté à ingérer les morceaux ou des textures différentes** (202) ;
- ▶ 18 -24 mois : **difficulté de mastication, selectivité excessive, déroulement particulier du repas**, absence de plaisir, **anxiété**.

Les **troubles de l'oralité verbale** :

Adams-Chapman *et al.*, dans une étude de cohorte prospective (199), ont montré l'association entre les difficultés alimentaires et le retard de langage chez les nouveau-nés prématurés. Cette cohorte de suivi incluait 1 477 **prématurés de moins de 1 000 grammes** (dont 1 100 prématurés nés à un terme ≤ 26 SA) qui ont été évalués à l'âge de 18-22 mois corrigé par le Bayley Scale of Infant Développement – III (BSDI-III) avec un focus spécifique sur les subtests de langage réceptif et expressif ainsi que sur le plan du comportement alimentaire par un questionnaire parental (nutrition entérale par sonde ou par gastrostomie, nausée, toux ou bavage excessif lors de l'alimentation, antécédent documenté d'inhalation, descriptif des types et consistances des aliments ingérés). Cent quatre-vingt-treize enfants (13 %) avaient des anomalies du comportement alimentaire. Ces derniers étaient indépendamment associés à une durée de ventilation mécanique de plus de 34 jours et à un déficit moteur, ils étaient significativement

prédictifs d'un faible score composite de langage (47 % *versus* 11 %). Les auteurs ont fait référence à de nombreuses études concernant le lien entre la fonction succion – déglutition – respiration et comment ces réponses sont modifiées par des processus et des expériences de pathologies spécifiques. Entre autres, l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle a montré une superposition des aires corticales connues pour être impliquées dans le comportement alimentaire et dans le langage (199) (niveau de preuve 2).

► Troubles moteurs au cours des 2 premières années de vie

Recommandations britanniques pour la pratique clinique du National Institute for Health and care Excellence (NICE) (70)

- Pour une meilleure détection des troubles moteurs au cours des 2 premières années de vie, il faut prévoir au moins deux consultations au cours de la première année : entre 3 et 5 mois et à 12 mois d'âge corrigé puis une consultation à 24 mois d'âge corrigé.
- Signes d'alerte de décalage du développement moteur selon l'âge corrigé :
 - ▶ Pas de tenue assise à 8 mois ;
 - ▶ Pas de marche autonome à 18 mois ;
 - ▶ Asymétrie d'usage de la main (main préférentielle) avant 1 an ;
 - ▶ Marche sur la pointe des pieds persistante.
- Repérage des signes précoces de paralysie cérébrale :
 - ▶ décalage des acquisitions en âge corrigé : **contrôle du maintien de la tête, posture assise, déplacement à quatre pattes, marche** ;
 - ▶ **agitation motrice, anomalie de mouvement dont l'asymétrie, la pauvreté des mouvements spontanés** ;
 - ▶ **anomalie de tonus : hypotonie, agitation, spasticité, hypertonie ou dystonie, tonus fluctuant** ;
 - ▶ **difficultés alimentaires** ;
 - ▶ évaluation du développement global (autisme, trouble visuel, difficultés du sommeil, attention, émotion, comportement, problèmes éducatifs).

Recommandations australiennes pour la pratique clinique concernant la paralysie cérébrale

Une équipe australienne a coordonné, en 2017, l'élaboration d'une revue systématique de littérature concernant la paralysie cérébrale, suivie d'un groupe de travail international, pluriprofessionnel comprenant également des personnes avec paralysie cérébrale et des parents, afin d'élaborer des recommandations de pratique clinique (203).

Les examens et les tests cités dans cette revue sont à visée diagnostique, dans le cadre de recherche clinique et non en pratique courante. Ils sont repris dans le texte comme argumentaire pour justifier les signes d'alerte prédictifs de paralysie cérébrale.

La période de latence considérée jusque-là de 12 à 24 mois serait plus courte et il serait possible de prédire une paralysie cérébrale chez les enfants à haut risque avant 6 mois d'âge corrigé.

Trois outils seraient précocement prédictifs de la paralysie cérébrale avant 5 mois d'âge corrigé : 1) l'imagerie cérébrale par résonance magnétique (IRMc) (sensibilité 86-89 %) ; 2) l'examen des mouvements généraux selon le *Prechtl Qualitative Assessment of General Movements* (GMs) (sensibilité 98 %) ; et 3) le *Hammersmith Infant Neurological Examination* (HINE) (sensibilité 90 %) (203).

Après 5 mois d'âge corrigé, les outils les plus prédictifs sont l'IRMc, le HINE (qui explore cinq domaines neurologiques : paires crâniennes, la posture, les mouvements et les réflexes et réactions) avec les mêmes sensibilités et le *Developmental Assessment of Young Children (The Developmental Assessment of Young Children–Second Edition (DAYC-2) a été conçu pour les enfants de la naissance à l'âge de 5 ans afin d'évaluer le développement dans cinq domaines :*

comportement cognitif, communication, socio-affectif, développement physique et comportement adaptatif (203).

Les signes cliniques sont aspécifiques et souvent observés au-delà de 5 mois : anomalie dans la qualité des mouvements avec une gesticulation pauvre ou asymétrique, retard des acquisitions par rapport à l'âge corrigé et constatations de l'entourage (**tête ballante, pas de tenue assise sans soutien à 9 mois, difficultés de préhensions**).

Plusieurs recommandations ont été émises à partir de cette revue systématique :

- repérage avant 5 mois d'âge corrigé chez le nourrisson avec facteurs de risque de TND :
 - le diagnostic clinique de paralysie cérébrale peut et doit être le plus précocement possible afin de bénéficier d'une prise en charge qui optimise la neuro-plasticité et prévient les complications potentielles (recommandation forte, niveau de preuve modéré)⁷,
 - la méthode la plus performante pour déceler une paralysie cérébrale est l'association d'un test moteur standardisé et la neuro-imagerie (recommandation forte, niveau de preuve élevé),
 - l'identification d'un dysfonctionnement moteur par le test moteur standardisé de *Prechtl Qualitative Assessment of General Movements* a une valeur prédictive de paralysie cérébrale de 95 % à 98 % combiné à la neuro-imagerie (recommandation forte, niveau de preuve élevé),
 - des anomalies cérébrales au niveau des aires motrices à l'IRM cérébrale sont prédictives de paralysie cérébrale dans 80 à 90 % des cas. Une IRM cérébrale normale n'élimine cependant pas le risque de PC (recommandation forte, niveau de preuve élevé),
 - en l'absence de possibilité de test moteur standardisé ou d'IRM, le repérage de paralysie cérébrale reste possible sur l'examen neurologique (score du HINE) et doit inciter à une prise en charge précoce (recommandation forte, niveau de preuve modéré),
 - test HINE : Score <57 à 3 mois est prédictif à 96 % de paralysie cérébrale (niveau de preuve modéré) ;
- repérage après 5 mois d'âge corrigé chez le nourrisson avec facteur de risque de TND :
 - c'est le même principe de diagnostic chez les 5-24 mois d'âge corrigé le plus rapidement possible mais avec des outils différents,
 - **investigations nécessaires chez tout enfant ayant les signes d'appel suivants : une difficulté à se tenir assis sans soutien à 9 mois OU asymétrie d'usage de la main OU incapacité à avoir un appui plantaire des pieds (talon, avant pied)** (recommandation forte, niveau de preuve élevé),
 - la suspicion ou le diagnostic de paralysie cérébrale doit être accompagné d'explorations complémentaires concernant les difficultés et limitations fonctionnelles potentiellement associées, les **comorbidités et les limitations fonctionnelles** étant fréquentes incluant : la douleur chronique (75 %), l'épilepsie (35 %), la déficience intellectuelle (49 %), les problèmes musculo-squelettiques (28 %), les troubles du comportement (26 %), les troubles du sommeil (23%), les troubles visuels sévères (11 %) et de l'audition (4 %) (203) (recommandation forte, niveau de preuve élevé).

Consensus d'experts de l'American Academy of Pediatrics pour les troubles moteurs

L'American Academy of Pediatrics (AAP) a actualisé en 2013 ses pratiques cliniques concernant le repérage, le diagnostic et la prise en charge du retard moteur chez les nourrissons (groupe d'experts de 49 pédiatres) (205) :

- évaluation développementale standardisée systématique pratiquée aux âges clés de 9, 18 et 30 mois selon les recommandations de l'American Academy of Pediatrics (AAP) depuis 2006, **l'âge corrigé est pris en compte en cas de naissance avant 36 SA** ;
- l'absence d'un de ces acquis devient un signe d'alerte :
 - 9 mois : **se retourne des deux côtés, tient assis sans soutien, symétrie motrice sans latéralisation manuelle, attrape l'objet et le passe d'une main à l'autre,**
 - 18 mois : **se met assis et debout seul, marche de façon autonome, attrape un petit objet et le manipule,**

⁷ La gradation des recommandations a été réalisée selon la méthode GRADE (204)

- ▶ 30 mois : la grande majorité des décalages du développement moteurs sont identifiés avant cet âge, cependant de subtiles difficultés de motricité globale, fine, bucco-faciale et de langage peuvent émerger. Des troubles neuromusculaires peuvent apparaître et se manifester comme une perte des acquis moteurs antérieurs,
- ▶ il est précisé que **certains acquis peuvent se faire à temps mais de façon aberrante** chez l'enfant hypertonique tel que : le retournement en bloc, **et/ou du ventre sur le dos avant du dos sur le ventre, l'asymétrie dans les appuis et les transitions de posture, la latéralisation avant 18 mois, se mettre debout avant de s'asseoir** ;
- à 48 mois est recommandée une consultation supplémentaire afin d'identifier des problèmes de coordination, de motricité fine en préscolaire : évaluation des capacités d'apprentissages scolaires.

Ces recommandations proposées par les pédiatres nord-américains établissent une liste des acquisitions selon l'âge des étapes clés du développement. Le retard significatif dans l'âge d'acquisition devient un signe d'alerte mais ne signifie pas forcément une pathologie neuro-motrice.

- L'interrogatoire dirigé des parents a été précisé par des questions plus ciblées et adaptées bien que les parents soient généralement fiables dans l'appréciation du développement de leur enfant :
 - ▶ retard des acquisitions : y a-t-il quelque chose que ne fait pas votre enfant alors que vous le pensez être capable de faire ?
 - ▶ mouvements anormaux : y a-t-il quelque chose que votre enfant fait qui vous inquiète ?
 - ▶ régression des acquis : y a-t-il quelque chose que votre enfant faisait et qu'il ne fait plus ?
 - ▶ coordination, tonus, endurance : y a-t-il quelque chose que d'autres enfants de son âge peuvent faire qui lui sont difficiles à faire ?

Expertise collective de l'Inserm (194) : signes d'alerte précoces de troubles moteurs

Le diagnostic de paralysie cérébrale n'est classiquement posé qu'à l'âge de 2 ans afin d'éviter les diagnostics abusifs, car trop précoces, en dehors des formes très sévères où le diagnostic peut être appréhendé plus tôt. Ceci n'empêche en aucun cas une prise en charge précoce (194) (avis d'experts).

Le dépistage doit être global, comprenant l'aspect moteur, cognitif, relationnel et une appréciation du fonctionnement des organes sensoriels (audition et vue).

Au cours de la première année de vie

Les signes d'alerte sont aspécifiques les premiers mois de vie (**hypotonie, difficultés alimentaires, troubles du regard**). Vers 6-8 mois, un certain nombre d'acquis se font malgré l'atteinte neurologique. La **lenteur des progrès** est un indicateur de la gravité de l'atteinte neurologique, à l'inverse, la dynamique positive des progrès moteur est rassurante.

- Une hypotonie majeure de la tête, du tronc et des membres peut être en faveur d'une forme sévère de paralysie cérébrale.
- Les signes neurologiques à type d'**hypertonie** liée à une atteinte du faisceau pyramidal sont plus difficiles à confirmer en raison de variabilité des signes lors de l'examen et la nécessité d'un enfant participant et détendu. De plus, certaines raideurs des membres peuvent disparaître quasi totalement dans la deuxième année de vie.
- **L'asymétrie** est presque toujours reconnue par les parents avant les professionnels aux alentours du sixième mois quand l'enfant commence à attraper.
- Vers un an : il existe plusieurs présentations cliniques :
 - ▶ tableau typique de **paralysie cérébrale** : troubles du maintien postural du tronc et de la tête ; **raideurs des membres inférieurs ; réflexes ostéo-tendineux vifs et diffusés ; trépidation épileptoïde des pieds ; mobilité spontanée faible et mal organisée** ;
 - ▶ **formes moins évidentes** qui associent : hypotonie importante ; retard de toutes les acquisitions motrices ; passivité motrice, gesticulation pauvre ; absence de syndrome pyramidal ou extra

pyramidal à l'examen neurologique avec progression des acquis mais très lente et des acquis cognitifs parfois décalés. Un tel tableau peut être révélateur d'une myopathie, d'un trouble du spectre de l'autisme ou d'une hypotonie familiale bénigne. C'est l'évolution au cours de la deuxième année qui permettra de trancher ;

- ▶ **chez le prématuré**, les hypotonies isolées qui disparaissent au cours de la deuxième année peuvent se traduire plus tard par des troubles de la motricité fine et des troubles cognitifs, ils sont donc importants à reconnaître et à suivre ;
- ▶ plus rarement, le syndrome dystonie-dyskinésie, caractéristique des séquelles d'anoxie chez le nouveau-né à terme, apparaît plus tard.

Au cours de la deuxième année de vie

Au cours de la deuxième année, la symptomatologie se précise, le diagnostic devient évident. Il est cependant recommandé de rester très prudent dans les réponses données à la famille et dans ses impressions personnelles, les potentialités de l'enfant et de son entourage psycho-socio-économique jouant un rôle non négligeable mais difficilement évaluable.

- Il s'agira d'affiner le diagnostic, de différencier les atteintes spastiques et dyskinétiques et les territoires atteints.
- La coexistence de spasticité, mouvements involontaires avec participation ataxique est fréquente.
- Les raideurs très localisées des membres inférieurs, essentiellement des chevilles sont souvent associées à des maladroresses de la motricité globale, de la motricité fine et des troubles d'oculomotricité, particulièrement chez les grands prématurés. Beaucoup de ces enfants n'auront pas de troubles moteurs gênants dans la vie courante mais des difficultés d'ordre cognitif (206).

Les autres TND au cours des 2 premières années

▶ Trouble de la parole et du langage

Signes d'alerte d'un trouble du langage en population générale selon le guide du parcours publié en 2017 par la Haute Autorité de Santé (27) et le consensus d'experts de la Société française de pédiatrie (207) (**accord d'experts**) :

- à tout âge :
 - ▶ **absence de réaction au bruit, infections ORL récurrentes, difficultés pour comprendre ou répondre de façon appropriée** (évocateurs d'une potentielle surdité),
 - ▶ **ne fait pas ou peu de progrès de langage malgré la socialisation** (évocateur de déficience intellectuelle ou TSA) ;
- chez le nourrisson (0 à 2 ans) :
 - ▶ à 3 - 4 mois : **pas de gazouillis**,
 - ▶ à 6 - 8 mois : **pas de babillage**,
 - ▶ à 9 -12 mois : **ne redouble pas les syllabes**,
 - ▶ à 15 mois : **ne fait pas de tentative pour dire des mots ; ne dit pas papa maman ; ne pointe pas du doigt ; n'a pas d'attention conjointe ; ne répond pas à son prénom**,
 - ▶ à 18 mois : **absence de mot signifiant ; absence de babillage**,
 - ▶ à 2 ans : **langage très pauvre ; n'associe pas deux mots ; très peu compréhensible pour l'entourage ; n'a pas l'air de comprendre alors qu'il communique bien (regard, geste, etc) ; compréhension altérée ; hésite beaucoup quand il parle ; ne montre pas des parties du corps** lorsqu'on lui demande.

L'absence d'interaction à 2 ans peut être en rapport avec une surdité, un trouble du spectre de l'autisme, un déficit intellectuel ou un trouble du langage.

► Troubles du spectre de l'autisme (TSA)

La Haute Autorité de Santé (25) a élaboré des recommandations d'après une revue systématique de la littérature avec avis d'un groupe de travail pluriprofessionnel comprenant des parents d'enfants avec TSA. Elle recommande que la recherche des signes d'alerte de TSA soit réalisée dans le cadre du suivi de l'état de santé des enfants de 0 à 6 ans. Ce repérage est à faire à chaque consultation obligatoire par le médecin traitant, le médecin de PMI ou le médecin scolaire dans le cadre des visites systématiques effectuées à l'école.

Les signes d'alerte majeurs de TSA sont :

- quel que soit l'âge :
 - **inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage,**
 - **régression des habiletés langagières ou relationnelles**, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique ;
- chez le jeune enfant :
 - **absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au-delà (faire coucou, au revoir, etc.),**
 - **absence de mots à 18 mois et au-delà,**
 - **absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois et au-delà.**

Les autres signes d'alerte de TSA sont précisés en fonction de l'âge de l'enfant :

- avant 18 mois, il n'existe à ce jour aucun marqueur pathognomonique d'une évolution vers un TSA. Dans cette tranche d'âge, certaines difficultés (ou particularités) autres que celles liées à la communication de l'enfant peuvent toutefois avoir valeur d'indices précoces d'un trouble du neurodéveloppement (TND). Il peut s'agir de particularités dans les domaines suivants :
 - **le niveau de vigilance (« enfant trop calme ou irritable »),**
 - **le sommeil (délais excessifs d'endormissement ou réveils),**
 - **la diversification alimentaire (refus de textures ou d'aliments nouveaux, rituels alimentaires),**
 - **la régulation des émotions (crises de colère inexplicables) et l'ajustement tonico-postural (« n'aime pas » être pris dans les bras),**
 - **le développement de son répertoire moteur,**
 - **l'exploration inhabituelle des « objets » de l'environnement, humain et physique**, et ceci, quelle que soit la modalité sensorielle mobilisée (par exemple pour aligner des objets ou éteindre/allumer la lumière) ;
- autour de 18 mois, les signes d'alerte de TSA sont plus facilement identifiables, même s'ils peuvent être présents beaucoup plus tôt, dès environ 12 mois. Il s'agit en particulier de difficultés dans les domaines suivants :
 - **engagement relationnel (avec les parents et les pairs),**
 - **attention et réciprocité sociale (initiation, réponse et maintien de l'attention conjointe, regard adressé, sourire partagé, pointage à distance coordonné avec le regard),**
 - **réactivité sociale (réponse au prénom),**
 - **langage réceptif (compréhension de consignes simples) et expressif (syllabes répétées, puis utilisation régulière et adaptée de plusieurs mots),**
 - **jeu socio-imitatif et symbolique,**
 - **réponses sensorielles** (recherche ou évitement de sensations).

Au-delà de 18 mois

Les signes précédents ou bien la présence de difficultés relationnelles précoces et persistantes combinées à des particularités dans le comportement et les intérêts prenant un caractère anormalement répétitif, restreint et stéréotypé, doivent alerter sur la possibilité d'un TSA.

- Quel que soit l'âge de l'enfant

La survenue d'une **régression des habiletés langagières ou relationnelles** doit également faire rechercher un TSA en l'absence d'anomalie de l'examen neurologique qui orienterait alors d'emblée vers un autre diagnostic (par exemple, pathologie neurodégénérative de l'enfant).

► Trouble de la régulation émotionnelle

À partir du guide australien des signes d'alerte concernant le développement des enfants âgés de 0 à 6 ans, publié en 2018 (208) (avis d'experts : revue de la littérature) :

- **signes d'alerte de régulation émotionnelle chez les 0 à 2 ans :**

- l'enfant qui manifeste facilement son stress,
- a des difficultés d'adaptation au changement,
- met au moins 20 minutes pour se calmer,
- sommeil excessif ou insuffisant pour son âge,
- réagit fréquemment de façon excessive, inadaptée aux situations ;

- **signes d'alerte d'un trouble de l'attachement chez l'enfant :**

la relation enfant-parents peut être ambivalente ou dans le rejet à la suite d'un vécu insécure lié à des situations diverses (séparation, maladie, pathologie parentale psychiatrique, précarité, négligence, violences, etc.) :

- manque d'intérêt à son environnement et aux personnes de l'entourage,
- comportement inquiet, collant avec les parents ou va vers les parents puis leur résiste,
- anxiété en cas d'absence du parent même très brève ; ou à l'inverse ne semble pas être gêné lorsque le parent s'absente,
- ignore ou évite le parent quand il revient ; ne cherche pas à être rassuré par les parents,
- passivité dans la relation avec les parents, leur montre peu d'intérêt,
- va facilement vers les étrangers,
- cris, pleurs persistants ; résistance aux câlins,
- pas de réponse aux sourires,
- exploration minimale de son environnement et de ses jouets,
- hypersensibilité aux bruits, texture, odeurs, aliments,
- indifférence à des situations habituellement gênantes (bruit, mains sales, lumière, vêtements humides, etc.),
- agitation motrice en cas de stress ou à l'inverse immobilité, inhibition,
- colères, réactions excessives inadaptées,
- décalages des acquisitions motrices.

► Troubles sensoriels et perceptifs auditifs

Un dépistage clinique est recommandé dans la continuité du dépistage auditif néonatal, qui doit être proposé de manière systématique depuis 2012 en France (209). En cas de doute des parents sur l'audition de leur enfant, un test de dépistage néonatal concluant à une audition normale ne doit pas retarder un examen secondaire clinique rigoureux de l'audition ; celui-ci doit tenir compte des possibilités de compensations visuelles ou proprioceptives déjà acquises par l'enfant (210) (accord d'experts).

En effet, **la vigilance chez les nourrissons à dépistage auditif négatif et qui sont à risque de TND, doit se poursuivre en raison de surdités d'apparition secondaire d'origine génétique (antécédents familiaux de surdité) ou acquises sous l'effet de facteurs environnementaux** tels que le cytomégalovirus ou l'ototoxicité (médicaments, hyperbilirubinémie) et auxquels les nouveau-nés vulnérables sont particulièrement exposés (206) (avis d'experts).

L'entourage et les professionnels doivent être alertés en cas d'**anomalie sur les réactions auditives, de retard du langage ou du développement** (211) :

- avant 6 mois, l'objectif est de repérer l'existence d'une surdité profonde et sévère :

- ▶ **l'inquiétude parentale** et de l'entourage, l'enfant qui **ne réagit pas à la voix, ne sursaute pas au bruit fort**,
 - ▶ les tests de repérage du déficit auditif doivent être réalisés en dehors du champ visuel de l'enfant par stimulation vocale (utilisation de la voix) ou par acoumétrie aux jouets sonores (jouets de Moatti par exemple) ou objets sonores (un grave, un médium, un aigu),
 - ▶ **à cet âge, il est recherché une modification des comportements** de l'enfant à la stimulation vocale ou à l'acoumétrie ;
 - vers 9 mois :
 - ▶ en plus des signes d'appel précédents : enfant qui **ne vocalise pas**, qui ne « dialogue » pas avec les parents,
 - ▶ les tests de repérage auditif sont réalisés avec le *Sensory baby test*,
 - ▶ à cet âge, il est recherché un **réflexe d'orientation investigation** (tourne la tête et recherche la source sonore) ;
 - vers l'âge de 2 ans : devant l'inquiétude parentale ou de l'entourage sur l'audition et le langage, l'identification d'un **retard de parole et de langage** ou du développement de l'enfant, d'un contexte d'otites à répétition ou d'otite séro-muqueuse chronique. Les tests de repérage sont les mêmes.
- L'U.S. Preventive Services Task Force recommande un dépistage auditif chez tous les nouveau-nés et en cas de troubles du spectre de l'autisme (212, 213) (grade B).

▶ Troubles sensoriels et perceptifs visuels

En population générale

Le dépistage précoce des troubles de la fonction visuelle chez l'enfant pour prévenir l'amblyopie est déjà recommandé dans la population générale lors des consultations obligatoires (214).

Dès les premiers mois de vie, il est possible de repérer les situations à risque. Il faut veiller à avoir des conditions d'examen favorables, lumière constante non éblouissante, enfant en phase d'éveil calme, maintenu incliné à 30°, n'ayant ni faim ni sommeil et sans affection aiguë.

- L'Association francophone de strabologie et d'ophtalmologie pédiatrique (AFSOP) recommande un examen ophtalmologique avec skiascopie sous cycloplégie et fond d'œil entre 12 et 15 mois chez la population à risque (215).

Les signes d'alerte sont visuels ou comportementaux (216) :

- avant 4 mois :
 - ▶ **poursuite oculaire (d'une cible contrastée) médiocre** ou inexistante avec épisodes de décrochage,
 - ▶ **nystagmus, strabisme permanent,**
 - ▶ **torticolis,**
 - ▶ **absence de réflexe de fixation après 1 mois, absence de clignement à la menace après 3 mois, anomalie du réflexe vestibulo-oculaire** (à la rotation de la tête, la direction des yeux du bébé est opposée au sens de la rotation et s'accompagne de secousses nystagmiques réalisant le signe du manège),
 - ▶ **anomalie du comportement : manque d'intérêt aux stimuli visuels, plafonnement ou errance du regard, mimique pauvre, pas de sourire, enfant qui appuie sur ses yeux,**
 - ▶ Ilarmoiement clairs, photophobie, exophtalmie (glaucome), leucocorie, (cataracte),
 - ▶ test de fixation et reflets cornéens (faire fixer source lumineuse ou objet très contrasté) : reflet non centré sur la pupille, **fixation instable** ;
- de 4 mois à 2 ans : les mêmes signes précédents :
 - ▶ absence de poursuite oculaire stable, **absence de réflexes à l'éblouissement, de captation et poursuite du regard, retard d'acquisition de préhensions des objets, pas de défense à l'occlusion oculaire.**

- ▶ un **strabisme même intermittent** est pathologique à partir de 4 mois (âge d'apparition du réflexe de convergence), **reflet pupillaire excentré**,
- ▶ **enfant qui se cogne, tombe souvent, butte sur les obstacles, plisse les yeux, fait des grimaces, ferme un œil au soleil, signe oculo-digital** (l'enfant qui se touche fréquemment les yeux),
- ▶ **comportement anormal comme une indifférence à l'entourage** ;
- dépistage du strabisme et de l'amblyopie (206, 216) ;
- les signes suivants ne sont pas exhaustifs :
 - ▶ *étude des reflets cornéens* : reflet pupillaire excentré,
 - ▶ *le test de l'écran unilatéral* et alterné « de près » : c'est le mouvement de l'œil non caché qui est étudié, il doit rester immobile en l'absence de strabisme ; si l'œil perd la fixation à la levée du cache au profit de l'autre, il est suspect d'amblyopie. Ce test n'est cependant pas validé,
 - ▶ *les lunettes à secteur*, très largement et exclusivement utilisées en France : les secteurs doivent arriver au bord de l'iris : en regard tout droit, le décalage des axes visuels apparaît plus nettement. Une partie du blanc de l'œil ne sera pas masquée en cas de strabisme divergent, une partie de l'iris sera masquée en cas de strabisme convergent,
 - ▶ *le signe de la toupie* : à la présentation d'un objet, l'enfant, si c'est du côté amblyope, tourne la tête pour fixer avec l'autre œil alors que seuls les yeux tournent en l'absence d'amblyopie,
 - ▶ *recherche d'une défense à l'occlusion* : pas de gêne à l'occlusion de l'œil amblyope,
 - ▶ évaluation de la vision stéréoscopique possible à 2 ans (Test de Lang II).

Cependant, aucune étude ne permet d'apprécier la valeur de ces tests qui ne sont pas validés.

⇒ **Tout strabisme constant avant 4 mois ou intermittent par la suite, ou signe évocateur d'amblyopie, impose une évaluation ophtalmologique (216).**

Chez l'enfant prématuré

Les troubles de la réfraction sont plus fréquents en cas d'antécédent de rétinopathie du prématuré, notamment la myopie. Celle-ci apparaît vers 6 mois et sa sévérité augmente jusqu'à environ 3 ans puis se stabilise. Le strabisme (presque toujours convergent) nécessite un dépistage précoce avant 9 mois d'âge corrigé. Il est significativement associé à la paralysie cérébrale (206).

L'amblyopie fonctionnelle est secondaire à un défaut de réfraction ou à un strabisme. Elle s'aggrave très rapidement et représente alors une urgence thérapeutique afin de préserver la vision binoculaire. Il est indispensable de faire passer l'information aux parents car **plus la prise en charge est précoce, idéalement avant l'âge de 3 ans, meilleur est le pronostic** (taux de récupération des cas traités avant 2 ans est de 90 % *versus* 10 % après 7 ans) (217, 218) (accord d'experts).

À noter que la diffusion des autoréfractomètres est en train de faire évoluer les pratiques concernant le dépistage visuel du nourrisson et de l'enfant. Il n'existe pas encore de recommandations sur son utilisation en dépistage.

- Oculométrie ou **eye tracking** (technique d'analyse non invasive des stratégies d'exploration visuelles).

Le développement de la poursuite oculaire est une compétence cognitive d'apparition précoce. Chez le nouveau-né, à moins que l'objet soit large avec un mouvement lent, l'usage des saccades est prédominant, il stabilise sa fixation progressivement durant le 2^e mois, la poursuite oculaire progresse avec combinaison du mouvement de la tête et des yeux, la poursuite horizontale approche celle de l'adulte vers 4 mois, la contribution de la tête augmente et à 5 mois l'enfant utilise sa tête pour poursuivre un objet plus que l'adulte, les performances de poursuite visuelle sont associées à la fonction cognitive aussi bien que dans les troubles du spectre de l'autisme où cela a été largement étudié. Cette compétence est souvent en défaut chez le prématuré, ceci peut être expliqué par la rétinopathie du prématuré, des lésions localisées ou diffuses de la substance blanche qui sont plus fréquentes chez les grands prématurés et qui peuvent affecter la voie neurale dorsale et la maturation des aires visuelles temporales ainsi que les voies visuelles primaires.

Dans une étude récente, 67 grands prématurés de la cohorte LOVIS (*Longitudinal VISual follow-up of visiomoteur development*) ont eu une évaluation de la poursuite visuelle par l'*eye tracking* à l'âge corrigé de 4 mois. La fixation oculaire, la poursuite d'un objet en mouvement, les mouvements de la tête et le temps relatif de fixation de l'objet ont été analysés et confrontés aux résultats du *Bayley Scale of results of Infant Développement* (BSID-III) à l'âge de 3 ans. La poursuite visuelle à l'âge de 4 mois corrigé, et la fixation du regard se sont révélées être des éléments indépendants significativement prédictifs du neurodéveloppement ultérieur chez les grands prématurés, sur le plan des fonctions cognitives, du langage et de la motricité fine. L'âge gestationnel était également indépendamment prédictif des faibles performances du BSID-III. Aucun paramètre de poursuite visuelle n'a été associé au subtest de motricité globale. Les auteurs ont suggéré d'introduire l'évaluation systématique de l'*eye tracking* dans la pratique clinique afin de mieux appréhender le risque de trouble du neurodéveloppement (219) (niveau de preuve 3).

Cette technique est pour l'instant utilisée uniquement dans le cadre de protocoles de recherche. D'autres études seraient nécessaires avant de recommander l'utilisation de l'*eye tracking* dans le suivi des enfants à haut risque de TND.

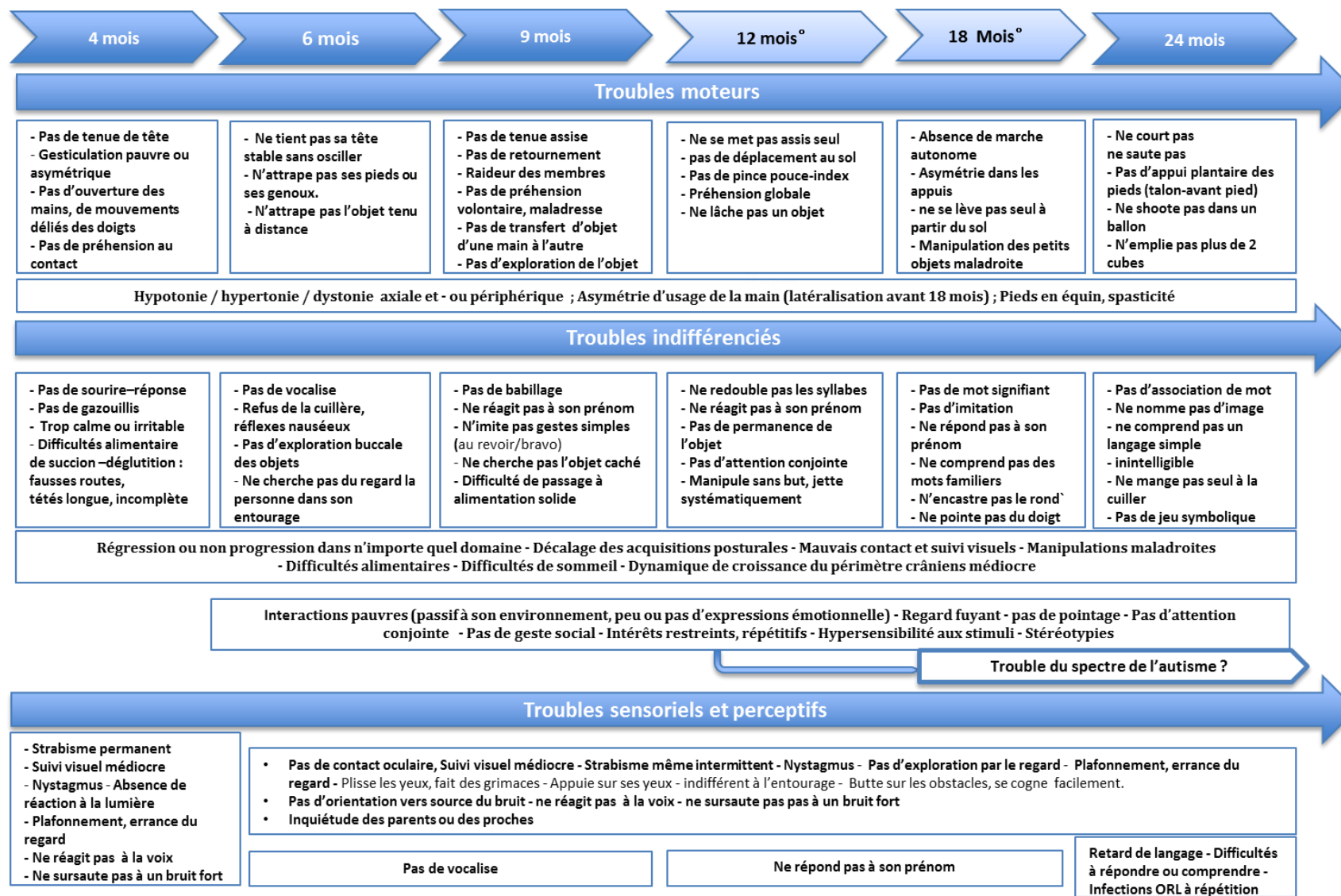
► Synthèse

Les signes d'alerte de 0 à 2 ans sont synthétisés dans la Figure 2.

Figure 2. Signes d'alerte des TND de 0 à 2 ans

Les références en lien avec la frise 0-2 ans sont les suivantes : (25, 70, 147, 199, 202, 203, 205-208, 210, 220).

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



2.1.2 Repérage des signes d'alerte de TND entre l'âge de 3 ans et 7 ans

► Troubles de la parole et du langage

Signes d'alerte

Selon le guide parcours publié en 2017 par la Haute Autorité de Santé (27) (accord d'experts) :

- à 3 – 4 ans 1/2 :
 - **pas de langage intelligible pour les personnes non proches**, ou seulement par ses parents,
 - **pas de phrase constituée** (verbe, sujet, complément),
 - **compréhension altérée.**

Selon le consensus Catalise (221) : les indicateurs d'un développement atypique du langage et de la communication :

- 3 - 4 ans :
 - une majorité d'énoncés à deux éléments,
 - l'enfant ne comprend pas les ordres simples,
 - la famille ne comprend pas la majorité des paroles de l'enfant ;
- 4 - 5 ans :
 - interactions anormales ou inconsistantes,
 - énoncés de maximum trois mots,
 - compréhension faible du langage parlé,
 - les étrangers ne comprennent pas une grande partie de la parole de l'enfant,
 - la famille proche ne comprend pas plus de la moitié de ce que l'enfant dit ;
- plus de 5 ans :
 - difficultés à raconter ou à rappeler une histoire cohérente,
 - difficultés à comprendre ce qui est lu ou entendu,
 - difficultés marquées pour suivre ou se rappeler des instructions données oralement,
 - parler beaucoup mais être très peu engagé dans des conversations réciproques,
 - plusieurs exemples d'interprétations trop littérales, au pied de la lettre, conduisant à une mauvaise compréhension du sens.

Selon la Société française de pédiatrie (207) (consensus d'experts 2007) :

- à 3 ans :
 - **pas de phrase constituée** (verbe, sujet, complément),
 - difficultés à trouver le bon mot pour exprimer ses idées,
 - n'est **compris que par son entourage**,
 - **difficultés à comprendre les phrases hors contexte** ;
- à 4 ans :
 - ne fait que des **phrases courtes ou mal construites**,
 - dispose d'un **vocabulaire restreint et imprécis**,
 - n'emploie **pas d'articles, ne conjugue pas les verbes**,
 - **compréhension altérée** : difficultés pour comprendre quand les phrases sont longues, complexes ou abstraites,
 - a du mal à raconter des événements simples et récents,
 - simplifie des mots, ce qui le rend peu intelligible,
 - **répète des sons plusieurs fois avant de parler, se bloque avant de parler** (signes bégaiement) ;
- À partir de 4 ans 6 mois : prononce mal certains sons ;
- à partir de 5 ans :

- ▶ **n'organise pas correctement sa parole** ni son langage sur le versant expression,
- ▶ a des **difficultés pour comprendre**,
- ▶ ne s'intéresse pas à la forme sonore du langage : **ne perçoit pas les rimes, le nombre de syllabes dans un mot** (conscience phonologique) ;
- en fin de CP :
 - ▶ a des difficultés dans l'apprentissage de la lecture.

En cas de bilinguisme et de trouble du langage oral, l'entretien avec les parents cherchera à identifier les difficultés du langage dans la langue la mieux développée (avis d'experts).

Selon le Consensus national par méthode Delphi, établi aux Pays-Bas en 2017 : un panel de 24 experts en orthophonie a identifié les signes cliniques et signes d'alerte d'un développement atypique du langage et de la parole chez les enfants de 1 à 6 ans (222). Il a été retenu 34 signes d'alerte. Il s'agissait d'éléments cliniques reconnus comme signes d'alerte par plus de 70 % du panel.

- À 3 - 4 ans :
 - ▶ pas de langage oral, 100 %,
 - ▶ pas d'association de 2 mots, 85 %,
 - ▶ inintelligible pour ses proches, 86 %,
 - ▶ ne comprend pas les ordres simples, 81 %,
 - ▶ associe au maximum 2 mots, 76 % ;
- à 5 -6 ans :
 - ▶ langage inintelligible pour l'enseignant, les grands-parents, 86 %,
 - ▶ réaction inadaptée aux ordres ou questions, 86 %,
 - ▶ défaut de compréhension des ordres/consignes complexes, 81 %,
 - ▶ phrases simples, 81 %,
 - ▶ difficilement intelligible, 71 %,
 - ▶ ne pose pas de question.

Le repérage d'un ou plusieurs de ces signes nécessite une évaluation plus précise afin de juger de l'indication d'une prise en charge ou pas. Ces signes n'ont cependant pas été testés et nécessitent des études complémentaires (accord d'experts).

▶ Troubles du spectre de l'autisme

La présence de difficultés relationnelles précoces et persistantes, combinées à des particularités dans le comportement et les intérêts prenant un caractère anormalement répétitif, restreint et stéréotypé, doit alerter sur la possibilité d'un TSA. Par difficultés relationnelles, on entend par exemple des difficultés à créer des liens amicaux, à engager, suivre ou participer à une conversation, à prendre des initiatives sociales (sorties, invitations...), à comprendre ou interpréter des intentions, des expressions langagières, le second degré, etc.

D'autres signes plus ou moins évocateurs peuvent apparaître : **utilisation inappropriée du langage, 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, troubles du comportement (agressivité, conduites oppositionnelles)**, etc.

Le repérage des signes d'alerte de TSA peut être plus tardif dans l'enfance, voire à l'adolescence, en particulier dans les cas où ne coexistent pas de troubles du développement de l'intelligence ou lorsque la symptomatologie autistique est de faible intensité. Ces signes apparaissent parfois plus évidents lorsque les exigences de l'environnement social ou scolaire sont plus importantes (par exemple, lors des transitions scolaires) et dépassent les capacités adaptatives de l'enfant (25).

► Trouble du développement de la coordination (TDC)

Connu également sous le nom de troubles d'acquisition des coordinations (DSM IV), le terme de « dyspraxie » n'est pas utilisé car les définitions ne sont pas consensuelles et le terme est quasiment absent de la littérature internationale.

Les critères diagnostiques du TDC selon le DSM-5

- L'acquisition et l'exécution de bonnes compétences de coordination motrice sont nettement inférieures au niveau escompté pour l'âge chronologique du sujet, compte tenu des opportunités d'apprendre et d'utiliser ces compétences. Les difficultés se traduisent par :
 - ▶ **de la maladresse** (par exemple, laisser échapper ou heurter des objets), le manque d'équilibre (l'enfant trébuche facilement, difficultés à sauter à faire cloche pied, etc.),
 - ▶ **de la lenteur et de l'imprécision** dans la réalisation des tâches motrices comme attraper une balle ou un objet, utiliser des ciseaux ou des couverts, écrire à la main, colorier, *shooter* dans un ballon, faire du vélo ou participer à des sports,
 - ▶ un retard dans les acquisitions motrices globales est souvent retrouvé (marche, déplacement à quatre pattes, tenue assise) ;
- les déficiences des compétences motrices interfèrent de façon significative et persistante avec les activités de la vie quotidienne correspondant à l'âge chronologique et les apprentissages scolaires ;
- le début des symptômes date de la période développementale précoce ;
- les déficiences des compétences motrices ne sont pas mieux expliquées par un handicap intellectuel ou une déficience visuelle et ne sont pas imputables à une affection neurologique motrice (paralysie cérébrale, pathologie neurologique spécifique congénitale) ;
- le trouble de développement des coordinations se révèle dès les premières années de vie et peut être identifié à partir de 3 ans, il devient plus évident en moyenne-grande section maternelle mais le **diagnostic ne se fera qu'à partir de 5 ans** pour plusieurs raisons. En effet, avant 5 ans, les enfants peuvent présenter un retard moteur suivi d'un rattrapage spontané en rapport avec son âge (*late bloom*), l'acquisition d'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne est variable en maternelle, la coopération et la motivation lors des tests moteurs sont aussi variables avec le risque que les tests soient ininterprétables ou peu fiables bien que depuis le M-ABC 2, les tests soient plus fiables. Enfin, il n'y a pas d'évidence à débiter précocement la prise en charge en prévention du TDC en dehors des cas d'association de TSA (223) (avis d'experts).

Signes d'alerte à partir du *Mouvement-Assessment Batterie for Children (M-ABC)* (224) :

- Chez l'enfant de 3 à 6 ans :
 - difficultés en dextérité manuelle :
 - ▶ mettre un jeton dans une tirelire, enfiler des cubes, suivre un trajet avec un feutre sur une ligne continue ou colorier sans déborder ;
 - manque d'équilibre dynamique :
 - ▶ attraper une balle ou un sac lesté (à 3-4 ans, l'enfant est autorisé à immobiliser le sac contre son corps ; à 5-6 ans, le sac doit être attrapé dans les mains de façon nette),
 - ▶ lancer une balle ou un sac lesté de façon dirigée ;
 - manque d'équilibre statique :
 - ▶ se tenir en équilibre sur une jambe,
 - ▶ marcher sur la pointe des pieds le long d'une ligne sans poser les talons,
 - ▶ sauter en avant les pieds joints comme jouer à la marelle (à 3-4 ans, la façon dont l'enfant saute ou se réceptionne n'a pas d'importance ; à 5-6 ans, l'enfant doit être capable d'effectuer cinq sauts consécutifs et continus en se réceptionnant à chaque fois sur les pieds) ;
- Pour les mêmes aptitudes testées, c'est un gain en rapidité et en performance qui est attendu à la tranche d'âge supérieure ;

- à 7 ans :
 - difficultés en dextérité manuelle : placer les chevilles, enfiler le lacet, tracer au feutre une ligne continue à l'intérieur d'une route sinueuse,
 - difficultés à viser et attraper : attraper la balle à deux mains de manière nette, lancer le sac lesté de façon dirigée,
 - manque d'équilibre statique : se tenir en équilibre sur une planche,
 - manque d'équilibre dynamique : marcher talon-pointe en avant, sauter à cloche pied des deux cotés,

 - il est important **de recueillir le point de vue de l'enfant, des parents, de l'enseignant**, voire de l'entourage, idéalement à partir de questionnaires concernant **l'autonomisation** (habillage, toilette, repas, etc.) dans les gestes de la vie quotidienne, le graphisme, les loisirs et les jeux.
- **Signes d'alerte à partir** du guide Parcours publié par la Haute Autorité de Santé en 2017 (27) et du consensus d'experts de la Société française de pédiatrie (225) :
 - signes d'alerte dans la vie courante :
 - **difficultés d'autonomisation pour tous les gestes de la vie quotidienne**, s'habiller, boutonner, mettre ses gants, faire ses lacets, couper la viande, tartiner, verser de l'eau dans un verre, se moucher, etc.,
 - **désintérêt**, voire refus des jeux faisant appel à la **construction**, le **dessin, les cubes**, lego, puzzle, **malhabilité** dans les activités de motricité fine en général,
 - **désintérêt** pour **jeux moteurs** : vélo, courses, jeux collectifs, préférence pour les jeux symboliques,
 - **manque d'aisance en motricité globale** : **chutes fréquentes**,
 - **difficultés de repérage et d'orientation dans le temps et/ou dans l'espace**.

Dans tous les cas, il est crucial de prendre en compte le contexte familial et les potentielles différences culturelles.

- Signes d'alerte dans la vie scolaire et préscolaire

Les plaintes scolaires débutent dès la maternelle et concernent en premier lieu le **graphisme**, puis au cours de la scolarité primaire, les **mathématiques**, et souvent la capacité de **lecture**. Les activités scolaires semblent bâclées, brouillonnes avec des **maladresses gestuelles et motrices**. Il est reproché à l'enfant de travailler sans soin, d'être lent et paresseux, ce qui est interprété comme un manque d'attention ou de motivation.

- En moyenne et grande section maternelle :
 - **difficultés dans le graphisme** : tracer les lettres, colorier, **ne peut tracer un carré en moyenne section ou un triangle en grande section** ;
 - dessin pauvre, mal structuré, peu varié dans ses formes, contrastant avec la construction du récit qu'il en fait.
- En cours de scolarité :
 - **difficultés graphiques** et calligraphiques : copie de figures, respect de la forme des lettres, de trajectoire, irrégularité de dimension, écriture manuelle lente, malhabile (dysgraphie), main crispée sur le crayon pouvant être responsable de douleur ;
 - **difficultés pour poser des opérations**, alors que la logique et le raisonnement sont normaux ;
 - **difficultés à se repérer dans un texte long** ;
 - **difficultés à manipuler les outils** : ciseaux, règle, compas ;
 - **aspect brouillon des cahiers, peu soigné**.

Il est de ce fait utile **de vérifier les productions scolaires en demandant les cahiers scolaires pour les consultations.**

Diversité clinique du TDC

L'European Academy of Childhood Disability cite de nombreuses études concernant les mécanismes impliqués dans le trouble de développement des coordinations. Bien que le niveau de preuve soit incertain, cela permet d'illustrer l'hétérogénéité clinique et la complexité du trouble.

Certaines études ont décrit des signes de l'ordre du déficit de la motricité fine, de l'équilibre et de la visio-motricité. Il est par ailleurs évoqué un dysfonctionnement visuo-spatial de la représentation corporelle ou de la proprioception. Le déficit des voies afférentes (visuelles, proprioceptives) mènerait à des difficultés dans le maintien de la posture et la stabilité dans l'action.

D'autres auteurs décrivent, chez l'enfant avec TDC, principalement des mouvements immatures, comme par exemple une immaturité du graphisme avec une tenue du crayon inadaptée, une lenteur avec un manque de contrôle du mouvement distal comme chez le plus jeune enfant.

Pour certains, c'est le fait qu'une tâche soit couplée à d'autres plus complexes ou variées qui la rend problématique, notamment au niveau des mouvements des membres supérieurs. Ce qui démontre que plus la tâche intègre différentes informations, plus elle est vulnérable.

Deux études cas-témoins sur 40 enfants atteints de TDC ont montré que la réception de la balle était significativement moins bonne que pour leurs pairs à 5-7 ans. Ils avaient une moindre ouverture des mains et une lenteur à la fermeture des mains sur la balle que les témoins, notamment les garçons. Ce qui évoquerait plutôt un problème de planification et d'anticipation.

Deux autres études ont souligné l'implication émotionnelle : les enfants avec TDC seraient moins performants dans des tâches sportives simples (course à pied) que leurs pairs non atteints. Chez plus d'un tiers des cas, l'échec était en rapport avec le sentiment d'incapacité et la conviction de ne pas y arriver (223) (avis d'experts).

► Atteinte des fonctions exécutives

Le concept de fonctions exécutives fait référence à un ensemble de processus de haut niveau qui ont un rôle d'intégration de l'ensemble des fonctions mentales entre elles (linguistiques, perceptives, spatiales, mnésiques, cognition sociales) ainsi qu'avec les fonctions émotionnelles (motivation, plaisir, etc.). Ce sont les fonctions qui se développent précocément dès l'âge d'1 an mais lentement et dont la maturation s'achève le plus tardivement (à l'adolescence et au-delà). Elles constituent un système complexe et dynamique aussi sophistiqué que vulnérable. Sur le plan cérébral, les régions préfrontales en sont le support avec un vaste réseau dont la connectivité particulièrement riche inclut la substance blanche, les cortex frontal, pariétal temporal, les noyaux de la base et le cervelet (226, 227).

C'est en effet les fonctions cérébrales préfrontales qui contrôlent la pensée, le comportement. On distingue principalement parmi ces processus, **l'attention**, **l'inhibition** (mécanismes qui permettent d'empêcher que des informations, des pensées, des comportements non pertinents ne viennent perturber la tâche en cours et de supprimer des informations qui sont devenues inutiles), **la mémoire de travail** (capacité à conserver l'information en mémoire à court terme visuelle ou auditive), **la planification** (élaboration d'un plan d'action), **la résolution de problèmes**, le raisonnement logique et l'apprentissage des règles, **la flexibilité** et **la régulation des émotions** (228).

Cette dernière participe à l'efficacité des intentions et du sentiment de satisfaction qui en résulte une fois le but atteint ou l'action réussie. Elle conditionne l'efficacité du contrôle exécutif et des apprentissages dans un environnement culturel donné. Il est dès lors logique de voir associés tout un cortège de troubles du comportement, des interactions sociales et de la régulation émotionnelle aux troubles du neurodéveloppement (229, 230). Plusieurs études scientifiques soulignent la fragilité

du contrôle exécutif chez l'enfant né prématurément (227, 231) ; ceci pouvant rendre compte en partie des difficultés d'apprentissages et de fonctionnement psychosocial retrouvées chez plus de 50 % d'entre eux, plus tard au cours de leur développement (232-235).

► Troubles de la régulation émotionnelle et des conduites

Signes d'alerte à l'âge de 3–5 ans

Le fonctionnement social, émotionnel et comportemental est variable chez l'enfant entre 2 et 5 ans en fonction du niveau de développement, du contexte environnemental et éducatif. La fréquence de comportements agressifs, opposants et de tempéraments colériques connaît typiquement un pic autour de l'âge de 3 ans. Pour de nombreux enfants, cela représente une étape transitoire du développement plutôt qu'un problème clinique significatif. **Les comportements considérés normaux à 3 ans deviennent cliniquement pathologiques s'ils persistent à 5 ans.** La majorité des enfants sont censés acquérir une capacité de contrôle de leur impulsivité et développer des compétences sociales adaptées aux structures scolaires et à l'attente des parents par simple phénomène de maturation. L'association de difficultés et de facteurs de risque peut en revanche impacter l'évolution (236) (avis d'experts).

Les troubles affectifs de l'enfant (troubles anxieux, dépression) sont difficilement perçus et ce d'autant plus que l'enfant est jeune. D'autre part, les consultations de première ligne ne laissent pas le temps de les dépister si les parents ne les expriment pas spontanément. C'est la survenue de complications qui révèle les troubles car les enfants anxieux ou déprimés, effacés et silencieux, ne se font pas remarquer en règle générale.

À l'inverse, le trouble oppositionnel avec provocation, le déficit de l'attention/hyperactivité et le trouble des conduites provoquent fréquemment des réactions dans l'entourage et motivent souvent la demande de consultations par les parents et les enseignants. En outre, un comportement inadapté peut masquer un trouble affectif plus sévère (206) (avis d'experts).

L'objectif est d'identifier les situations de stress qui influencent le comportement de l'enfant et qui interfèrent avec son fonctionnement adaptatif et celui de sa famille. L'approche du clinicien doit partir des caractéristiques comportementales : le manque de *compliance*, l'agressivité, les colères. Ce qui distingue le développement normal du comportement atypique en âge préscolaire, ce sont la fréquence (quotidienne ou par série), l'intensité (enfant agressif, qui frappe, mord, etc.) et la durée (supérieure à 5 minutes) de ces comportements. Ces éléments doivent alerter et inciter à une évaluation plus complète. Les auteurs précisent qu'il n'y pas de consensus concernant le seuil de tolérance de la colère (236) (avis d'experts).

- Exemples de situations de dysfonctionnement comportemental habituelles *versus* problématiques :
 - opposition : dire non quand on lui demande de faire quelque chose *versus* se comporter mal en situation de danger comme refuser de donner la main pour traverser et courir vers la voie publique,
 - agressivité : en situation de frustration ou de contrariété *versus* dès qu'il veut obtenir quelque chose,
 - colères : en situation de fatigue, de faim ou de maladie *versus* colères quotidiennes qui durent plus de 5 mn ;
- facteurs à évaluer durant l'examen :
 - chez l'enfant : le niveau cognitif et neuromoteur, la qualité du langage et de la communication, les compétences sociales (parents, fratrie, pairs, enseignant), la régulation des émotions, l'attention, l'hyperactivité, l'impulsivité, le rapport à l'alimentation, la qualité du sommeil, la capacité d'adaptation, l'examen somatique notamment cutané (traces de traumatisme...), l'audition et la vision doivent être dépistés,
 - chez les parents : interactions parents-enfant, dynamique familiale, séparation de l'enfant, absence prolongée, état de santé, style éducatif, contexte social, précarité, conflits parentaux, séparation parentale, insécurité, négligence, maltraitance, violence, etc.,

- l'environnement : soutien familial, qualité du réseau social, mode de garde et sa qualité, changement récent d'environnement, établissement scolaire.

L'excès d'impulsivité, d'hyperactivité et d'inattention oriente vers un TDAH. Le retard de langage et de communication peut évoquer un trouble du langage oral ou un TSA (26).

Une anxiété ou une peur excessive et persistante peut signaler un trouble anxieux. Ce dernier est suspecté en cas de préoccupation excessive de l'enfant, d'anxiété de séparation, de performance ou d'anxiété généralisée avec toutes les manifestations somatiques qui peuvent s'y associer (douleurs abdominales, troubles du sommeil, de l'appétit, céphalées) (206).

Les troubles du comportement et les troubles anxieux peuvent être une réponse aux attentes de l'adulte qui sont trop importantes et qui dépassent les capacités cognitives de l'enfant, particulièrement en contexte de potentiel décalage global de développement. Le changement de comportement selon le lieu peut orienter la problématique.

Signes d'alerte à partir de 5 ans

Le changement de cycle, comme l'entrée en CP, est pour l'enfant des périodes de risque de révélation d'un trouble affectif ou comportemental. De nombreux facteurs psychosociaux (déménagement, séparation parentale, précarité, stress répétés, maltraitance...) peuvent constituer des facteurs déclenchants de ce type de troubles (206) (avis d'experts).

En l'absence d'outil consensuel dans le domaine du dépistage des troubles psychologique et psycho-comportementaux, c'est le plus souvent la recherche de facteurs de risque ou de vulnérabilité qui est effectuée (détaillés dans le chapitre ci-dessus).

Toute difficulté scolaire, quelle qu'en soit la cause, a un retentissement psychologique sur l'enfant, sa famille et leurs interactions : l'échec peut être une source de souffrance psychologique, de déception, de mésestime de soi, de sentiment d'infériorité et de dévalorisation. L'enfant est souvent réprimandé et puni. Selon son tempérament, il peut réagir en s'isolant et s'enfermer dans l'échec avec un désinvestissement progressif. Il peut perdre toute confiance en lui, s'angoisser et se déprimer. Cela peut aussi induire des troubles du comportement et des réactions inadaptées (225) (avis d'experts).

► Troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité

Recommandations de bonne pratique de la HAS

La Haute Autorité de Santé (26) avait défini en 2014 les signes d'appel pouvant faire évoquer un déficit d'attention avec ou sans hyperactivité chez la population générale. Ces derniers sont listés de façon non exhaustive dans le Tableau 6 ci-dessous (avis d'experts).

Tableau 6. Exemples de plaintes ou difficultés pouvant être à l'origine du repérage du TDAH

Problèmes repérés par les parents
Évocateurs d'un trouble de l'attention
<ul style="list-style-type: none"> • Se laisse distraire facilement. • Donne l'impression de ne pas écouter, oblige l'entourage à lui répéter un grand nombre de fois les consignes. • A des difficultés à maintenir son attention dans son travail scolaire ou les jeux, se lasse très vite. • A des difficultés à s'organiser seul, pour son travail, à gérer son matériel de classe, a des oublis fréquents et nombreux (matériel, cahier, livre, travail à faire, etc.), pouvant nécessiter de refaire le stock de fournitures scolaires fréquemment. • A des difficultés à trier et à hiérarchiser les demandes (il ne sait pas par où commencer...). • A des difficultés à planifier son temps (nécessité de séquencer la consigne afin qu'elle puisse être réalisée complètement par l'enfant).

Problèmes repérés par les parents
<ul style="list-style-type: none"> • A du mal à s'engager dans une activité puis ensuite à la terminer.
Évocateurs d'une hyperactivité
<ul style="list-style-type: none"> • Est agité, ne reste pas assis, gigote, manipule ses affaires en permanence, ne tient pas en place. • A tendance à perturber les autres (camarades, frères, sœurs). • Se met en danger (accidents multiples, fractures, points de suture à répétition, enfant qui échappe souvent à la surveillance des parents dans les lieux publics, se perd, ou qui requiert de la part des parents une surveillance continue inhabituelle...).
Évocateurs d'une impulsivité
<ul style="list-style-type: none"> • Agit ou répond sans réfléchir. • Ne prend pas le temps de sélectionner la réponse (comportementale ou verbale) adaptée. • Ne contrôle pas ses gestes, ses paroles, ses émotions. • Se montre impatient, n'aime pas attendre, s'impatiente dans la salle d'attente, se sent facilement frustré. • Coupe la parole de manière inappropriée, ou intervient de manière impromptue.
Autres plaintes des parents
<ul style="list-style-type: none"> • L'enfant a des capacités mais a tendance à « bâcler » son travail (impatience, distraction, difficulté du maintien de l'attention vont le pousser à aller vite). • Enfant moteur dans un groupe mais dont le comportement est difficile à supporter par les autres. • Enfant très spontané, parfois un peu trop, se rendant compte après coup de ce qu'il n'aurait pas dû faire ou dire, ce qui entretient sa mauvaise estime de lui.
Autres signes évocateurs de comorbidités
<ul style="list-style-type: none"> • Enfant « hypersensible », d'humeur instable. • Difficultés d'endormissement, a du mal à se réveiller, semble fatigué au réveil... • Troubles spécifiques des apprentissages associés : dyslexie, dyscalculie, trouble d'acquisition des coordinations, dysgraphie. • Difficultés scolaires ou relationnelles liées à un haut potentiel intellectuel.
Constats du médecin
<ul style="list-style-type: none"> • N'a pas d'amis bien que de bon contact et agréable. • Curieux et intelligent mais a des résultats scolaires mauvais ou irréguliers.
Problèmes repérés par le personnel scolaire
<ul style="list-style-type: none"> • Enfant excessivement « rêveur », « dans la lune ». • Fluctuation des capacités de concentration. • Passe d'une activité à l'autre sans la terminer, oublie de finir une tâche. • Comportement agité, ne tient pas en place, se tortille ou tombe régulièrement de sa chaise. • Irrégularité des résultats scolaires. • Difficultés de mémorisation à court terme. • Oublie son matériel, tripote, dégrade ou laisse tomber en permanence ses outils scolaires. • Parle sans demander l'autorisation, répond sans lever la main, interrompt souvent les autres. • « Perturbe » la classe, les autres élèves, « ingérable » en récréation. • Difficultés à être autonome dans son travail scolaire et difficultés d'organisation.
Problèmes repérés par l'enfant/adolescent
<ul style="list-style-type: none"> • N'aime plus l'école. • A peu d'amis proches ou a des difficultés à conserver des liens d'amitié. • Conflits fréquents avec les parents. • Faible estime de soi. • L'enfant exprime « sa difficulté à être sage ».

Ces signes peuvent se révéler dès l'âge de 3 ans, c'est **leur intensité, leur durée et leur fréquence ainsi que leur retentissement sur le quotidien de l'enfant et de sa famille** qui mèneront ou pas

au diagnostic de TDAH. **Le diagnostic se fait le plus souvent à partir de 5 ans en moyenne vers l'âge de 6-7ans.** Il faut tenir compte du stade de développement, du contexte psychosocial familial et de l'environnement. La CIM10 et la DSM-V requièrent la présence d'un nombre suffisant de symptômes non congruents avec le niveau de développement général et persistants depuis au moins 6 mois. Ces symptômes doivent être observables dans plusieurs contextes (à la maison et à l'école) et être associés à des troubles de l'adaptation avec la confirmation de répercussions négatives sur le fonctionnement familial, scolaire et social.

Il n'existe pas de signe neurologique ou physique permettant de confirmer ou d'exclure le diagnostic de TDAH. De même, aucun examen biologique ou radiologique n'est recommandé. Cependant, un examen complet de l'enfant doit être pratiqué (mensurations, IMC, développement psychomoteur, langage oral et écrit, acuité visuelle et auditive, examen neurologique et cutané...) afin d'éliminer les diagnostics différentiels et **rechercher les comorbidités** associées particulièrement fréquentes (**les apprentissages scolaires, les troubles oppositionnels avec provocation/trouble des conduites, troubles du sommeil et les troubles de l'affect...**)

Il est recommandé par la Haute Autorité de Santé de ne pas récuser d'emblée le diagnostic de TDAH au vu d'un enfant sans agitation motrice face au médecin lors des visites habituelles, compte tenu notamment de la variabilité d'expression du trouble et de l'amélioration fréquente des capacités de l'enfant en situation duelle. De ce fait, plusieurs consultations sont souvent nécessaires. Un entretien avec les parents (de préférence les deux) et l'enfant doit se faire et, si possible, seul avec l'enfant. L'entretien doit aborder les différentes sphères de la vie de l'enfant, aussi bien médicales, sociales, scolaires que psychologiques. **Il est notamment important de repérer les risques d'épuisement des parents** (26) (avis d'experts).

Les formes à prédominance du déficit attentionnel, de manifestation moins bruyante, bien que fréquente, sont moins souvent ou plus tardivement repérées. Cette forme est plus souvent observée chez les filles (26) (accord d'experts).

Recommandations de bonne pratique du NICE

Le National Institute for Health and care Excellence (237) a publié des recommandations concernant le TDAH en 2017.

Le repérage des signes d'appel du TDAH est superposable aux recommandations HAS de 2015.

Le recours aux questionnaires types Conners (parents et enseignant) dans leur version abrégée et *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) est recommandé en complément des données cliniques en cas de doute sur les symptômes.

- Particularités du fonctionnement attentionnel chez le prématuré :

- Giordano *et al.*, dans une étude cas-témoin prospective, ont comparé les différentes capacités attentionnelles de 52 enfants nés prématurés (entre 23 et 32 SA) âgés entre 5 et 6 ans à 52 enfants du même âge nés à terme. L'évaluation comprenait plusieurs subtests attentionnels, un WISC (*Wechsler Intelligence Scale for Children*) et un questionnaire parental. Les enfants nés prématurément avaient de moins bonnes performances en : attention soutenue, attention focalisée, attention sélective avec défaut d'inhibition des distracteurs, attention divisée avec une vitesse de traitement réduite et en flexibilité. Les auteurs ont décrit, chez le groupe de prématurés, une **perte de motivation fréquente durant les tâches demandées, une variabilité de performance durant les tests avec distracteurs et une lenteur manifeste, en particulier lors des tâches visuelles** (238) (niveau de preuve 3) ;
- l'étude cas-témoins de Kieviet *et al.*, qui incluait 66 enfants âgés de 7 ans nés à un terme <32 SA, comparativement à leurs pairs nés à terme, a montré que les enfants nés prématurément avaient significativement plus fréquemment les formes inattentives que les formes hyperactives ou impulsives, comparés à leurs pairs nés à terme (239) ;

- Bickle Graz *et al.* ont précisé, dans une revue de la littérature, que les différents aspects de l'attention, la capacité à effectuer plusieurs actions simultanément (attention divisée) ou à inhiber des éléments distracteurs peuvent être touchés chez l'enfant. **L'inhibition avec la planification et la flexibilité mentale** font partie des **fonctions exécutives** qui sont impliquées dans la réalisation des tâches complexes, nouvelles et non routinières. Ces fonctions sont **particulièrement touchées chez les prématurés**. Ces enfants présentent également plus souvent des **déficits au niveau des compétences socio-émotionnelles** que les enfants nés à terme, avec des réactions émotionnelles plus intenses et des difficultés à gérer leurs émotions (240) (avis d'experts).

► Troubles spécifiques des apprentissages entre 6 et -7 ans (27, 225)

Les difficultés d'apprentissages scolaires (lecture, écriture, orthographe, calcul) peuvent être signalées par les parents ou l'école avec une appréciation plus ou moins différente selon le contexte familial, social ou scolaire. Il est important de les explorer pour éviter l'installation d'échec scolaire. Ces difficultés sont le plus souvent associées ou secondaires à des carences multiples (socio-culturelles, éducatives, affectives), des événements familiaux ou scolaires, une déficience intellectuelle, des déficits sensoriels, des troubles psychiques ou une maladie somatique.

Signes d'alerte de difficultés du langage écrit

- Grande section maternelle :
 - **trouble persistant du langage oral**,
 - difficultés d'apprentissage métaphonologique : percevoir les **segmentations des mots en syllabes, les rimes**,
 - **troubles de la mémoire verbale** ;
- dès le début du CP :
 - **difficulté à lire, à épeler, écrire, mémoriser les mots**,
 - incompréhension du système d'écriture : **ne fait pas le lien entre le signe écrit, graphème**, et le son qu'il symbolise, phonème,
 - **difficultés à différencier les sons**, confusion entre le « b » et le « p », le « d » et le « t », le « f » et le « v »,
 - **difficultés de différenciation visuelle** des lettres entre le « b » et le « d », le « p » et le « q », le « m » et le « n »,
 - difficultés à différencier l'ordre de succession des lettres et syllabes : « or=no », « ion=oin », « on=no »,
 - **incompréhension du texte**.

La dyslexie est un trouble primaire de la lecture lié à une anomalie du processus de décodage cérébral des mots écrits, caractérisé par des difficultés de reconnaissance précise et fluide des mots, avec un manque d'habileté à les épeler et les comprendre. Il existe une base génétique fortement identifiée (antécédents familiaux). C'est une anomalie de la voie d'analyse du mot qui interfère avec la capacité de conversion du mot écrit en mot parlé. Ce qui est potentiellement améliorable par une prise en charge orthophonique précoce et adaptée.

Les anomalies du système oculomoteur (durée des fixations et augmentation des saccades des yeux) souvent suspectées ne sont pas à l'origine de la dyslexie, elles sont cependant responsables d'une lenteur de lecture (241) (niveau de preuve 2).

Signes d'alerte de difficultés en calcul

- Maternelle :
 - difficultés d'accès aux symboles,
 - pas ou peu de jeux d'imitation,
 - son dessin n'accède pas au niveau représentatif,

- ▶ n'acquiert pas la chaîne numérique orale et fait beaucoup d'erreurs dans son comptage,
- ▶ difficultés à dénombrer une collection d'objets en pointant du doigt un ensemble d'éléments ;
- primaire :
 - ▶ difficultés de mémorisation des faits arithmétiques, d'apprentissage des tables d'addition, d'utilisation des retenues, de transcodage des nombres (98 est écrit 8018),
 - ▶ difficultés de compréhension des problèmes arithmétiques.

Les difficultés rencontrées au début des apprentissages scolaires (lecture, écriture, orthographe, calcul) peuvent être ponctuelles et vite corrigées ou bien l'expression de troubles plus conséquents qu'il est important d'explorer dans leur complexité pour éviter l'installation d'échec scolaire. Ces troubles ne résultent pas de déficits sensoriels ou intellectuels mais de dysfonctionnements cognitifs spécifiques.

Impact des fonctions exécutives chez le prématuré au cours des apprentissages scolaires

- Dans une étude cas témoin néerlandaise qui concerne 200 prématurés d'âge gestationnel inférieur ou égal à 30 SA (moyenne 28,1 SA) indemnes de séquelles lourdes et 230 témoins nés à terme, recrutés en milieu scolaire normal à l'âge moyen de 8 ans, les fonctions exécutives ont été évaluées par plusieurs tests ainsi que le quotient intellectuel QI : la fluence verbale, la mémoire de travail verbale, la planification et le domaine visio-spatial, l'inhibition ou contrôle d'impulsivité et la flexibilité les difficultés attentionnelles. Soixante-dix pour cent des grands prématurés ont eu besoin d'un soutien scolaire. Les difficultés scolaires et comportementales les plus significatives étaient en **mathématiques et en attention**. L'étude a démontré après ajustement statistique que le déficit des fonctions exécutives est plus impliqué que le QI et plus prédictif des difficultés ou troubles en mathématiques et des troubles attentionnels (242) (niveau de preuve 3).
- La méta-analyse d'Aarnoudse-Moens *et al.*, en 2009, a comparé 4 125 enfants nés grands prématurés et/ou avec un très faible poids de naissance (<33 SA et/ou <1 500 g) en âge scolaire à 3 197 enfants nés à terme dans les domaines des fonctions exécutives, des apprentissages scolaires et du comportement (235). **Les enfants nés prématurément avaient un déficit modéré à sévère significativement plus important que les enfants du groupe contrôle dans les tâches faisant appel aux capacités d'inhibition, de mémoire de travail, de planification, de contrôle de l'attention, de la régulation émotionnelle et, de ce fait, sur les performances scolaires, en particulier en mathématiques et lecture**. Le décalage semblait persister tout au long de l'enfance et de l'adolescence (235) (niveau de preuve 2).
- D'autres études ont suggéré que la lenteur du processus, secondaire à des anomalies de la substance blanche, sous-tend les difficultés scolaires fréquemment observées chez le grand prématuré. **Le suivi des grands prématurés devrait étendre l'évaluation du conventionnel QI aux fonctions exécutives et assurer un suivi et une prise en charge spécifique tant que le cortex préfrontal est en développement rapide jusqu'à l'âge de jeune adulte** (235, 242).
- Plus récemment, Burnett *et al.*, à partir d'une cohorte de suivi australienne, ont comparé 613 enfants de 7-8 ans nés très grands prématurés (<28 SA) et/ou très très faible poids de naissance (<1 000 g) à trois périodes différentes 1992, 1997 et 2005 *versus* 564 enfants contemporains nés à terme sur le plan des fonctions exécutives et leur retentissement scolaire. L'évaluation des FE a été réalisée par les parents selon l'Inventaire d'évaluation comportementale des fonctions exécutives, soit le *Behavior Rating Inventory of Executive Function* (BRIEF). À chaque période, les très grands prématurés et très très faibles poids de naissance avaient des scores significativement plus élevés (FE altérées), particulièrement en mémoire de travail et en planification, avec un impact sur les apprentissages scolaires et le bien être socio-émotionnel. De plus, les résultats se sont révélés moins bons pour ceux qui sont nés le plus récemment, en 2005, sans explication évidente. (À noter que les sous-groupes de termes de naissance n'ont pas été précisés dans le texte) (232).

L'expertise collective de l'Inserm en 2016 considère qu'en cas de trouble du développement intellectuel (TDI) léger, le diagnostic différentiel avec les troubles des apprentissages scolaires se pose souvent au début de l'école élémentaire, parfois au collège, avec des troubles cognitifs

spécifiques multiples et sévères appelés par certains « multidys » et un fonctionnement intellectuel limite d'origine psychosociale (147).

► Trouble du développement intellectuel (TDI)

Il est défini par trois critères :

- 1) **des limitations significatives du fonctionnement intellectuel** ;
- 2) **des limitations du comportement adaptatif**, lesquelles se manifestent dans les capacités conceptuelles, sociales et pratiques et entraînent une incapacité de l'individu à répondre aux exigences socio-culturelles d'indépendance personnelle et de responsabilités sociales déterminée en fonction de son âge ;
- 3) ces limitations intellectuelles et adaptatives doivent se manifester **pendant la période développementale**.

Selon l'expertise collective de l'Inserm en 2016 concernant le trouble du développement intellectuel (147), les termes « retard psychomoteur » ou « retard global de développement » sont utilisés devant un **décalage dans au moins deux domaines de développement** : langage, posture, interaction sociale, motricité fine. Le retard global peut être la manifestation précoce de différents troubles cognitifs ou psychopathologiques regroupés dans le DSM-5.

Le groupe d'experts recommande de sensibiliser les professionnels de la petite enfance des champs sanitaires et éducatifs au repérage des signes d'alerte en s'appuyant sur les examens obligatoires du carnet de santé, de soutenir et renforcer le dépistage des PMI et de la médecine scolaire, d'aider les enseignants au repérage des troubles des apprentissages puis de poursuivre le suivi des population à risque au-delà des examens obligatoires, c'est à dire au-delà de 6 ans et de l'élargir à d'autres populations (troubles causés par l'alcoolisation fœtale, anomalies prénatales...).

Il souligne l'importance de distinguer précocement les signes révélateurs de trouble du développement intellectuel ou de trouble du spectre de l'autisme (par exemple, l'absence d'attention conjointe et l'absence de réponse au prénom sont plus spécifiques de l'autisme). Il est néanmoins rappelé qu'environ 30 % des enfants avec TSA ont un TDI associé. D'autre part, le groupe d'experts prévient des difficultés à distinguer précocement un trouble cognitif spécifique sévère d'un déficit du développement intellectuel. En effet, parmi les jeunes enfants pour lesquels on suspecte un retard global, certains révéleront secondairement de bonnes capacités de raisonnement, initialement masquées par un trouble sévère du langage oral et/ou des praxies (147) (avis d'experts).

Il est ainsi prudent de ne pas assimiler trop rapidement un retard global du développement et un TDI, mais il est malgré tout utile d'évaluer de manière objective les enfants dès 3 à 4 ans pour mieux observer leur trajectoire développementale et l'effet des stimulations précoces, sans décréter trop hâtivement un pronostic péjoratif (147) (avis d'experts).

Avant 3 ans, il est parfois possible d'affirmer un TDI sévère ou profond chez un enfant atteint d'un retard massif, alors qu'un TDI modéré ne pourra pas être confirmé avant 4 ou 5 ans, du fait de la faible valeur prédictive des outils de diagnostic précoce et de l'existence de possibles diagnostics différentiels (troubles cognitifs spécifiques, troubles de la personnalité). La présence d'un déficit moteur ou sensoriel (visuel, auditif), de troubles psychoaffectifs, ainsi qu'un environnement linguistique et social peu stimulant rendent le diagnostic encore plus complexe (tests psychométriques et échelles adaptatives) (147).

► Troubles sensoriels et perceptifs auditifs

- **La Haute Autorité de Santé recommande en population générale (211) :**
 - dépistage clinique à 4 ans : l'enfant fait-il répéter ? Parle-t-il fort ? Monte-t-il anormalement le son de la télévision ?
 - les tests de dépistage des déficits auditifs unis et bilatéraux : audiométrie vocale à la voix chuchotée et normale ; audiométrie tonale au casque réalisée par la PMI ou en médecine scolaire essentiellement,

- à l'âge scolaire : rechercher une hypoacousie en cas de difficulté des apprentissages, de trouble du comportement ou de trouble du langage par un test à la voix chuchotée chez l'enfant et les mêmes questions aux parents (l'enfant fait-il répéter ? Parle-t-il fort ? Monte-t-il anormalement le son de la télévision ?) (avis d'experts),
 - à 6 / 7 ans : audiométrie tonale ou vocale (AUDIO 4) plus ou moins tympanométrie ;
- des experts ORL, orthophonistes et ophtalmologistes, lors d'une conférence de consensus européenne de 2011 concernant les enfants en âge préscolaire et scolaire (population ciblée de 4-7ans), ont proposé :
 - **un programme de dépistage des troubles de l'audition, de la vision et du langage chez les enfants à risque entre 4 et 7 ans,**
 - de sensibiliser les professionnels soignants et le public aux conséquences des troubles de communication et au rôle crucial du repérage et de la prise en charge précoces en cas d'anomalie de l'audition, de la vision et du langage chez l'enfant.

Les auteurs rappellent par ailleurs que :

- la révélation d'une surdité sensori-neuronale qui n'a pas pu être identifiée lors du dépistage néonatal est souvent décalée ;
- la surdité de transmission peut être acquise ou liée à une pathologie de l'oreille moyenne telle que des otites moyenne aiguës à répétition ou otite séreuse chronique, généralement insidieuse et difficile à repérer par les parents ;
- **le défaut d'audition unilatéral ou bilatéral minime non identifié ou non traité a un impact significatif sur le retard de langage oral avec des conséquences néfastes sur les apprentissages et le comportement. D'où l'indication de dépistage auditif généralisé en début et fin de maternelle comme c'est le cas dans plusieurs pays européens, États Unis, Australie, Chine (217).**

► Troubles sensoriels et perceptifs visuels

Les signes d'appel sont les mêmes qu'avant 2 ans, avec de plus, **entre 2 et 5 ans, selon le consensus d'experts de la Société française de pédiatrie concernant la population générale (216)** :

- . retard d'acquisition du langage ;
- . lenteur d'exécution ;
- . fatigabilité, trouble développemental de la coordination (dyspraxie).
- Entre 2 et 4 ans : le dépistage du strabisme est identique à l'âge préverbal, en ajoutant :
 - le test de l'écran de loin,
 - la mesure de l'acuité visuelle de près et de loin par l'utilisation d'optotypes d'images type DAVL (dépistage acuité vision de loin) à 3 ans ou directionnels (échelle de E) à 4 ans,
 - l'estimation de la vision stéréoscopique par le test de Lang I ou II,en cas d'impossibilité de réaliser une mesure de l'acuité visuelle à 3 ans (échecs répétés), un examen par un ophtalmologiste est proposé, comprenant un examen de la réfraction sous cycloplégie (211) ;
- à partir de 5 ans :
 - lecture trop rapprochée, gêne à la vision de loin,
 - confusion des lettres, fatigue à la lecture,
 - céphalées, clignement et plissement des paupières, rougeur et picotements oculaires ;
- à l'âge de 6 ans / 7 ans :
 - dépistage du strabisme identique à l'âge préverbal en ajoutant le test de l'écran de loin, estimation de la vision stéréoscopique par le test de Lang I ou II, mesure de l'acuité visuelle de

près et de loin : à cet âge des optotypes de lettres peuvent être proposés, étude de la vision des couleurs (babydalton notamment), autoréfractomètre en option ;

- l'Association francophone de strabologie et d'ophtalmologie pédiatrique (AFSOP) en 2019 (215) :
 - confirme l'augmentation du champ d'action des orthoptistes avec possibilité actuelle de déléguer la mesure de la réfraction, l'accès à la skiascopie mais pas à la prescription de correction optique : il est proposé un examen orthoptique obligatoire durant la 3^e année de vie en population générale,
 - le développement des photovidéoréfracteurs (*photoscreeners*) permet une évaluation de l'état réfractif des enfants sans cycloplégie. Cet outil de dépistage devient de plus en plus fiable et reconnu par plusieurs sociétés scientifiques (AAO, AAP, pays nordiques). Il est prévu de définir un cadre d'utilisation avec des recommandations, déterminées par les ophtalmologistes (et non les fabricants), notamment les valeurs seuils qui justifient un adressage à l'ophtalmologiste pour skiascopie.

Les troubles de la réfraction

L'hypermétropie peut conduire à des difficultés scolaires et d'orientation spatiale. Les efforts permanents d'accommodation dans les activités qui sollicitent une vision de près peuvent aboutir à un **strabisme** à tout âge dans les cas d'hypermétropie non corrigée sévères, avec des **céphalées et un inconfort des yeux**. Un retard d'intervention sur les troubles de réfraction dans la petite enfance peut mener vers l'**amblyopie**, un retard de développement et **des difficultés d'orientation spatiale** (206).

Braddick et Atkinson, entre 1983 et 2007, ont dépisté des troubles de réfraction chez plus de 8 000 nourrissons à l'âge de 8-9 mois, le suivi des enfants hypermétropes (\geq quatre Dioptries) jusqu'à l'âge de 4-7 ans comparé à un groupe contrôle d'eumétropes. **Les hypermétropes sont plus à risque de strabisme et de faible acuité visuelle** avec une incidence diminuée en cas de correction précoce. Les enfants atteints d'hypermétropie sévère la première année de vie étaient significativement plus en difficulté dans les tests visuo-spatiaux, visuo-moteurs et attentionnels à l'âge préscolaire. **Ceci renforce l'indication de dépistage précoce chez les enfants à risque de troubles neurodéveloppementaux préscolaires et le développement de programmes de prise en charge afin de prévenir les difficultés d'apprentissage scolaire.** Cette étude a, par ailleurs, mis en évidence que le retard d'accommodation est un indicateur de devenir visuel médiocre, que l'hypermétropie est associée à un léger retard visuo-cognitif et attentionnel (218) (niveau de preuve 2).

Les troubles oculomoteurs

Ils se manifestent dans les premiers temps, soit par un strabisme souvent alternant, soit par un nystagmus, ce qui perturbe la saisie visuelle, l'exploration de la scène et certaines notions spatiales. La poursuite oculaire est lente et irrégulière, la fixation d'un objet est instable, brève et entrecoupée de saccades involontaires avec des anomalies positionnelles pour s'adapter. Il se constitue des troubles de l'organisation dans l'espace à deux dimensions (la page, le tableau, l'écran) alors que les notions spatiales de langage, d'espace en trois dimensions sont mieux appréhendées. La saisie précise d'une information est compromise, surtout si l'environnement visuel est très riche. Ces enfants voient et regardent mais ils ont une prise d'informations gravement perturbée qui leur fournit de fausses informations (206) (avis d'experts).

Les difficultés d'analyse visuo-spatiale concernent une proportion importante de prématurés. Elles sont associées ou non au trouble de développement de coordination ou au déficit d'attention. Les premières manifestations se trouvent dans le choix des jeux de l'enfant qui refusera les puzzles, les jeux de construction et surtout le dessin. **L'absence de prise en charge mène vers des répercussions scolaires dans tous les domaines** avec un impact majeur sur les résultats et l'estime de soi (240) (avis d'experts).

Troubles neuro-visuels (243-245)

Toutes les lésions cérébrales sont susceptibles d'entraver la fonction visuelle et le processus cognitif. Les lésions de la substance blanche périventriculaire typique du grand prématuré, les hypoxo-ischémies périnatales, les accidents vasculaires cérébraux périnataux et les traumatismes crâniens du petit enfant en sont les causes les plus fréquentes.

Les voies optiques vont être particulièrement exposées en présence de leucomalacies périventriculaires sous corticales, les lobes occipitaux, grands consommateurs d'oxygène sont les plus vulnérables en cas d'hypoxie, même si les lésions ne sont pas toujours visibles à l'imagerie cérébrale.

Les troubles neurovisuels qui peuvent être observés à la suite d'une lésion cérébrale postérieure sont nombreux, depuis la perception visuelle primaire jusqu'aux étapes les plus élaborées du traitement visuel :

- **anomalie de la fixation** : très souvent anormale, instable, fugace, inconfortable, en particulier en position primaire « droit devant » qui est rarement la position préférentielle de l'enfant cérébrolésé car source d'hypertonie et de réaction spastique. Ceci est donc à mettre en relation avec les anomalies de constitution de l'axe « médian » de référence à cause des atteintes du tonus axial ;
- **anomalies de la poursuite oculaire** : la fixation étant particulièrement atteinte, le maintien de cette fixation sur un objet en mouvement sera compliqué. La poursuite est lente, non lisse et peu endurante. Le passage de la ligne médiane provoque souvent des pertes de fixation et une réaction hypertonique ;
- **atteinte des saccades** : de nombreuses structures cérébrales sont impliquées dans la commande des saccades, des mécanismes activateurs et inhibiteurs très complexes en assurent le contrôle. En cas de lésion cérébrale, ces saccades peuvent donc être absentes, mal calibrées, asymétriques ;
- **anomalie du réflexe vestibulo-oculaire** : mécanisme de *control cortical*. Il est censé être adaptable et inhibé lors des mouvements de poursuite. Chez l'enfant cérébrolésé, il s'active de façon incontrôlable et cette inhibition est souvent impossible ;
- **amputation du champ visuel** : bilatérale ou latérale et homonyme plus ou moins importante en fonction de l'étendue de la lésion (cécité corticale, vision tubulaire, hémianopsie latérale homonyme, quadransopsie, scotome). Puisque dès l'étape rétro-chiasmatique, chaque hémichamp visuel est codé par l'hémisphère controlatéral, toute atteinte latéralisée homonyme aux deux yeux doit faire évoquer une atteinte centrale ;
- **trouble de la reconnaissance visuelle** (agnosie) par atteinte de la voie ventrale (occipito-temporale) : c'est l'incapacité de décoder ce qui est vu (objets, langage écrit (alexie agnosique) ou de visage), pouvant occasionner ainsi des troubles des apprentissages fondamentaux, du comportement ainsi que des troubles relationnels. Ce trouble est **souvent révélé en maternelle vers l'âge de 4-5 ans par un retard de graphisme, une lenteur inhabituelle, un enfant qui s'intéresse peu aux images contrastant avec un langage adapté**. Les formes sévères avec trouble du langage peuvent mimer un tableau pseudo-autistique ou une déficience mentale globale ;
- **trouble de l'organisation de l'espace** et du raisonnement visio-spatial par atteinte de la voie dorsale (occipito-pariétale) : syndrome de Balint, **négligence spatiale** unilatérale, désorientation spatiale, troubles de la localisation spatiale et du regard, non automatisation des gestes dans les activités constructives qui est délétère sur le plan des apprentissages scolaires. Lors de l'atteinte de la voie dorsale (voie de conduction rapide), le contrôle des mouvements n'est plus assuré que par la voie ventrale (voie de **conduction lente**), ce phénomène sera particulièrement **délétère au niveau attentionnel et très énergivore** ;
- **trouble de l'attention visuelle** : latéralisé ou non dans l'espace en fonction de la localisation lésionnelle ;
- **trouble de la mémoire visuelle** : difficultés d'évocation, d'exploration ou d'utilisation des représentations mentales visuelles.

L'acuité visuelle ne permet en aucun cas de se prononcer, ni sur la qualité, ni sur la quantité de l'information visuelle perçue. Les enfants peuvent avoir une acuité visuelle parfaite mais n'être capables de voir ou de traiter l'information que dans 5 à 10 % du champ visuel. N'ayant aucun moyen de comparaison, certains peuvent évoluer avec leurs lésions sans jamais pouvoir se plaindre.

- Braddick et Atkinson ont spécifiquement étudié les fonctions neuro-visuelles des grands prématurés entre l'âge de 6 et 7 ans : ils établissent un **lien entre les troubles visio-moteurs, les troubles de l'attention** (mesurés avec la batterie TEA-Ch) **et les troubles des fonctions exécutives** (niveau de preuve 3). Les auteurs émettent l'hypothèse d'un développement anormal chez le prématuré de la face dorsale du système visuel et de ses connections vers les aires pariétales, frontales et hippocampiques, probablement dû à une atteinte subclinique de la substance blanche, ce qui rend le temps d'acquisition et l'orientation de l'image particulièrement vulnérables (218) (avis d'experts).

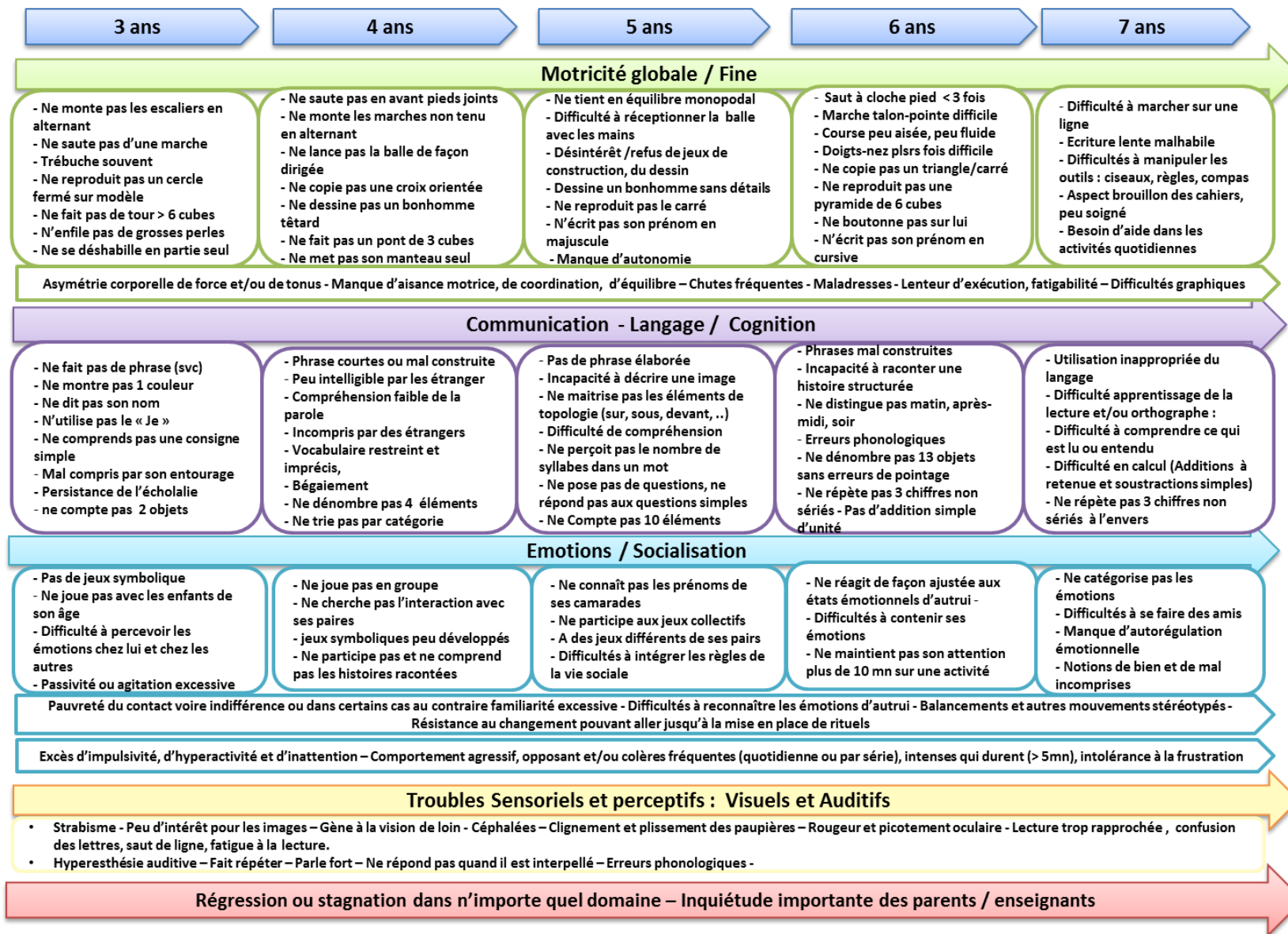
► Synthèse

Les signes d'alerte entre 3 et 7 ans sont synthétisés dans la Figure 3.

Figure 3. Signes d'alerte des TND entre 3 et 7 ans

Les références en lien avec la frise 3-7 ans sont les suivantes : (25, 26, 147, 206-208, 210, 211, 216, 220, 221, 223, 224, 228, 236, 237, 243-247).

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



2.1.3 Recommandations

► 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 4) ou des questionnaires parentaux validés (Annexe 5) 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)

► 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 4 et Annexe 6). (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 ans⁸ de la délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement) (Annexe 4). (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)

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

⁸ https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tnd_2019.pdf

paragraphe 3.4.4) et d'orienter vers une consultation spécialisée en neurodéveloppement ou vers la plateforme de coordination et d'orientation des TSA/TND, lorsqu'elle existe⁹. (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)

► 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)

► Consultation spécialisée en neurodéveloppement

Chez un enfant à haut risque de TND ou chez un enfant à risque modéré avec signes d'alerte (Annexe 4) repérés par un médecin de 1^{re} 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)

Contenu clinique

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

- Chez les enfants à risque modéré elle est réalisée à la demande des médecins de 1^{re} 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 4) (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 2.2.6) ;
- un examen pédiatrique clinique complet (poids, taille, périmètre crânien, examen général).

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).

⁹ 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).

Cette évaluation ne doit en aucun cas différer la mise en place des interventions précoces (cf. 3.4.4), 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)

2.2 Outils de repérage des troubles du neurodéveloppement

2.2.1 Définitions

Le repérage d'un TND correspond à l'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.

Le dépistage fait référence au dépistage de population. Il consiste en l'utilisation d'outils standardisés pour identifier un décalage de développement chez les enfants qui ne montrent aucun signe apparent d'un tel retard, ne sont pas jugés à haut risque de décalage de développement, et dont le développement ne suscite pas de préoccupations aux yeux des parents ou des cliniciens.

Le repérage et le dépistage diffèrent de la **surveillance du développement**, c'est-à-dire le processus continu de suivi du développement, d'identification des facteurs de risque et d'encouragement des parents à exprimer leurs préoccupations.

Tant le dépistage que le repérage ont pour but de détecter des signes ou symptômes évoquant un décalage développemental et devront, le cas échéant, être suivis d'un diagnostic pour déterminer la présence ou l'absence d'un trouble particulier.

Dans ce qui suit, nous utiliserons les définitions suivantes (248) :

Suivi et surveillance du développement : suivi continu du développement selon les recommandations et le calendrier du carnet de santé dans la population générale.

Les signes d'appel objectivent à des décalages des acquisitions par rapport à la population générale à l'aide des grilles des acquisitions du carnet de santé.

Les **signes d'alerte** correspondent à une déviation importante de la trajectoire développementale selon des grilles dédiées à la population à risque de TND (exemple : signes d'alerte du ministère) et nécessitent une orientation rapide à visée diagnostique.

Les tests de repérage sont des outils validés et normalisés (questionnaire parental type ASQ, SDQ, M - CHAT etc. ; ou des outils simples utilisables par le médecin (ou son équipe) au cours de consultation types : ERTL, PEDS, BMT-a. etc.) pour la recherche systématique d'un décalage de développement dans les populations à risque de TND asymptomatiques et/ou pour étayer un signe d'alerte ou confirmer/infirmier un signe d'appel ou une inquiétude clinique.

Les tests diagnostiques sont des tests longs qui exigent une formation spécifique et qui sont utilisés le plus souvent par les professionnels paramédicaux ou les psychologues pour poser un diagnostic de décalage dans un ou plusieurs domaines du développement neurologique. Ces derniers sortent du champ des recommandations actuelles.

Les tests de repérage des TND ne peuvent pas être utilisés pour poser un diagnostic de trouble du développement. Il est donc important d'utiliser un outil aussi précis que possible pour réduire au minimum les risques de sous-estimation ou un d'excès d'orientations vers des prises en charge

Aucun outil de repérage idéal n'a été identifié par la littérature. Un test idéal couvrirait tous les domaines du développement, serait également applicable à tous les âges, aurait une validité interne et aurait un nombre faible de faux négatifs et de faux positifs (249).

L'AAP recommande des outils de repérages globaux qui portent sur les principaux domaines de développement : la motricité globale et fine, le langage et la communication, la résolution de problèmes, le comportement et l'adaptation, et les compétences personnelles et sociales.

Les outils de repérages devraient être validés dans le pays d'utilisation, adaptés à la culture du pays et administrés dans la langue maternelle de l'enfant testé.

Les caractéristiques d'un test de repérage de TND sont résumées dans l'encadré suivant :

Propriétés d'un test de repérage de TND

- **Fiabilité** : capacité d'un test à produire des résultats cohérents ;
- **validité prédictive** : l'exactitude d'un test pour prédire les performances ou le développement ultérieurs ;
- **sensibilité** : capacité d'un test à identifier correctement un TND ;
- **spécificité** : capacité d'un test à identifier des enfants qui n'ont pas de TND ;
- **échantillon normatif** : groupe d'enfants permettant d'étalonner un test ;
- **test de repérage global** : test qui évalue de multiples domaines du développement ;
- **test de repérage spécifique à un domaine** : test qui évalue un domaine du développement. (par exemple, moteur, langage) ;
- **test de repérage spécifique** : test qui vise à identifier un trouble spécifique du développement (par exemple, TSA).

Propriétés de mise en œuvre d'un test

- Test complété par les parents ou administré par un clinicien ;
- tranche d'âge ;
- temps d'administration ;
- langues disponibles ;
- coût du test.

Une sensibilité acceptable pour un test de repérage de TND est de 70 % à 80 %, et la norme reconnue de spécificité est d'environ 80 % (250). Les tests fiables de repérage du TND sont ceux qui ont été validés sur un grand échantillon d'enfants présentant les caractéristiques générales de la population dans laquelle le test sera utilisé (251).

Il existe deux types d'outils de repérage : les questionnaires remplis par les parents et basés sur les observations de leur enfant et les outils courts directement administrés par le clinicien lors de la consultation avec la participation des parents. Ils sont à distinguer des tests de diagnostics qui sont plus objectifs et plus complets mais sont plus ou moins longs à réaliser et seront assez souvent utilisés en seconde ligne au cours d'une consultation spécialisée.

Seuls les outils de repérages seront abordés dans ces recommandations. Les outils complétés par les parents sont efficaces, pratiques et relativement bon marché (gratuits pour certains). Les parents peuvent remplir le questionnaire à l'avance à domicile ou dans la salle d'attente avant la consultation. Plusieurs tests parentaux ont été validés et pour ceux qui sont les plus utilisés, il existe une sensibilité et une spécificité similaires à celles des tests diagnostiques (252). Les tests parentaux répondent également à plusieurs critères de l'approche centrée sur le patient : ils sont réalisés au domicile dans le milieu naturel de l'enfant (écologiques), ils font participer les parents en tant que parents actifs participants à la santé de leur enfant et facilitent la relation parents-enfant-médecin.

2.2.2 Les données des recommandations internationales sur l'utilisation des tests de repérage des TND

- NICE recommandations britanniques (70)

À chaque entretien et quel que soit l'âge, le but de l'examen est :

- d'évaluer si les parents ont des inquiétudes particulières vis-à-vis de leur enfant ;
- de mesurer poids/taille/périmètre crânien ;
- d'évaluer chaque item de développement rapporté par les parents ou les soignants au quotidien de l'enfant ;
- de surveiller le rattrapage régulier du développement, avec rattrapage complet à 2 ans.
- d'entreprendre des évaluations ou examens complémentaires si un trouble du neurodéveloppement est suspecté ;
- d'adresser l'enfant au spécialiste adéquat si un trouble du neurodéveloppement est avéré.

Avant 2 ans

Concernant les enfants nés prématurés, le NICE recommande chez les moins de 2 ans, une analyse des mouvements (*The Prechtl General Movements Assessment (GMA)*), qui s'ils sont de mauvaises qualités doivent alerter sur les acquisitions ultérieures :

- retard aux grandes étapes du développement : tenir assis, ramper, marcher, etc., en tenant compte de l'âge corrigé ;
- mouvements de *fidgety* au (GMs) (les *Fidgety* correspondent à un flot continu de mouvements petits et élégants survenant au niveau du corps en entier (tête, tronc, membres), anormaux ou absents, anomalies de la gesticulation qui peut être pauvre, voire inexistante ;
- anomalies du tonus : hypotonie, ou au contraire spasticité ;
- persistance de troubles de l'oralité alimentaire.

À deux ans

En plus des items communs à tous les âges :

- utilisation du questionnaire PARCA-R (*Parents' Report of Children's Abilities - Parent Report of Children's Abilities – Revised for preterm infants* (PARCA-R questionnaire)) afin d'évaluer le risque de troubles du neurodéveloppement de l'enfant. Le NICE recommande que si la langue anglaise n'est pas maîtrisée, on peut utiliser un questionnaire similaire validé dans une langue parlée et comprise par les parents ;
- utilisation du GMFCS score si une paralysie cérébrale a pu être identifiée¹⁰ ;
- s'assurer que la vue et l'audition sont suivies selon les recommandations nationales en la matière ;
- bilan à 4 ans, concernant les enfants nés avant 28 SA :
 - en plus du bilan cité ci-avant, commun à chacune des visites, plusieurs tests sont recommandés,
 - *The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)*, qui permet de s'assurer de l'absence de problèmes sociaux, de troubles de l'attention, de troubles de gestion des émotions et de troubles du comportement,

¹⁰ **GMFCS score** : **niveau 1** : marche à l'intérieur et à l'extérieur, monte les escaliers sans limitation. Peut courir, sauter, mais avec une limitation de la vitesse et de la coordination ; **niveau 2** : marche à l'intérieur et à l'extérieur, monte un escalier en s'aidant d'une rampe, mais la marche est limitée en terrain accidenté ou incliné, dans la foule. La course et le saut sont limités ; **niveau 3** : la marche à l'intérieur et à l'extérieur, en terrain plat est assistée. Monter un escalier est possible en s'aidant d'une rampe. Suivant les fonctions supérieures, il est possible de se déplacer en fauteuil roulant manuel, les longs déplacements à l'extérieur ou en terrain accidenté nécessitent un transport aidé ; **niveau 4** : les déplacements sont possibles en fauteuil roulant à l'intérieur et à l'extérieur pour les parcours connus ; **niveau 5** : le maintien de la posture est difficile, toutes les fonctions motrices sont limitées et incomplètement compensées par des aides, les déplacements autonomes en fauteuil roulant sont pratiquement impossibles et ne peuvent se faire qu'en fauteuil électrique.

- The *Ages and Stages Questionnaire* (ASQ) pour les enfants de 48 mois, qui permet de tester plusieurs domaines du développement ;
- prendre en compte les différentes sources d'information ;
- utiliser si besoin un test pour évaluer l'intelligence, type WPPSI (*Wechsler Preschool and Primary Scales of Intelligence 4th Edition test*).

Soit au final pour le NICE

- Nourrissons de moins de 4 mois : GMs – *Prechtl's Assessment of General Movements* ;
- à 2 ans d'âge corrigé pour la prématurité :
 - GMFCS si une paralysie cérébrale a été identifiée,
 - PARCA R score ;
- à 4 ans :
 - GMFCS si une paralysie cérébrale a été identifiée,
 - Score mesurant l'intelligence (WPPSI suggéré),
 - *Strengths and Difficulties Questionnaire*,
 - ASQ 48 mois.

Recommandations de l'American Academy of Pediatrics

Les recommandations de l'American Academy of Pediatrics concernant le suivi neurodéveloppemental des enfants nés prématurés, datent de 2006, mais restent d'actualité, même si certains tests ont été révisés depuis (253). L'AAP en 2006 recommande que la surveillance des TND soit intégrée à chaque visite d'un enfant bien portant. Toute préoccupation soulevée au cours de cette surveillance doit être traitée rapidement. De plus, des tests normalisés de repérage du développement devraient être utilisés régulièrement lors des visites de 9, 18 et 24 ou à défaut 30 mois avec évaluation supplémentaire du développement moteur à 48 mois. Les professionnels de la santé pédiatrique devraient effectuer un repérage de la maturité scolaire avant que l'enfant n'aille à l'école. Ces recommandations représentent un consensus d'experts. Un questionnaire additionnel de repérage des TSA sera effectué entre 18-24 mois. Cependant, l'AAP n'approuve, ni n'endosse aucun outil spécifique pour le repérage. Parmi les tests cités par l'AAP, nous mentionnerons ceux qui sont traduits et certains validés en France : *Infant Development Inventory* adapté en français (l'Inventaire du développement de l'enfant questionnaire parental) explorant les acquisitions motrices, le langage, la socialisation de 0 à 18 mois. Le *Child Development Review-Parent Questionnaire* (CDR-PQ) adapté en français (l'Inventaire du développement de l'enfant (IDE). L'IDE est un inventaire fondé sur les observations des parents (questionnaire parental) concernant le développement des enfants âgés de 15 à 72 mois. Ce questionnaire se compose d'énoncés standardisés qui décrivent les comportements des enfants et le parent doit cocher « OUI » ou « NON » à chaque énoncé dans la grille de recueil des réponses, en fonction de ce que fait ou ne fait pas son enfant. La cotation est standardisée, ainsi chaque réponse « OUI » est cotée un point. Les items sont formulés de façon à limiter au maximum les réponses subjectives et interprétatives. Ils concernent des comportements observables de l'enfant. L'AAP recommande de réaliser un ASQ et un SDQ (voir plus loin) (205, 253, 254).

Recommandations de l'U.S. Preventive Services Task Force

Ces recommandations ne concernent que le repérage des troubles du langage chez les enfants asymptomatiques et sans risque âgés de 5 ans et moins. Elles sortent donc du cadre des recommandations de la HAS. Ces recommandations précisent qu'il n'y a pas suffisamment de données probantes pour évaluer l'efficacité et la balance risques/bénéfices entre les avantages et les inconvénients du repérage systématique par des outils standardisés des TSA et des retards de la parole et du langage chez les enfants asymptomatiques âgés de 5 ans et moins (212).

Recommandations de l'American Academy Family Physicians (AAPF)

L'AAPF précise qu'un recours à des interventions précoces doit être réalisé lorsqu'un retard de développement est identifié parce qu'elles améliorent le développement cognitif et le rendement scolaire, et diminuent la survenue des comportements à risque.

L'AAPF recommande comme l'AAP, la surveillance systématique du développement neurologique à toutes les visites chez les enfants bien portants asymptomatiques et le dépistage du retard de développement à l'âge de 9, 18 et 30 (ou 24) mois au moyen d'un outil validé de repérage des TND. Un outil complété par les parents comme l'ASQ devrait être utilisé en première intention au lieu d'un test diagnostique. L'AAPF insiste sur les deux outils de repérage les plus évalués : l'ASQ et le PEDS (*Parents' Evaluation of Developmental Status*) (255).

Les trois organismes nord-américains s'entendent pour recommander que lorsque les parents sont préoccupés par un TND de leur enfant, un outil de repérage normalisé devrait être utilisé pour évaluer l'enfant.

Recommandations de la Canadian Task Force on Preventive Health Care

Les recommandations canadiennes s'appliquent uniquement aux enfants âgés de 1 à 4 ans ne présentant pas de risque élevé de retard de développement, ni de signes suggérant un tel retard, et dont le développement ne suscite pas de préoccupations aux yeux des parents ou des cliniciens (256). Par conséquent, **cette recommandation s'applique aux enfants dont la capacité à franchir les étapes successives de développement à l'âge prévu dans les domaines de la motricité fine et globale, des compétences sociales/émotionnelles, du langage et de la cognition ne soulève pas d'inquiétudes.** L'âge de franchissement de chaque étape doit être basé sur l'âge maximal auquel la compétence doit avoir été acquise.

Les recommandations canadiennes ne s'appliquent pas aux enfants pour lesquels la présence de signes et symptômes ou une préoccupation parentale pourraient indiquer un retard de développement, ou dont le développement fait l'objet d'un suivi étroit motivé par des facteurs de risque, comme une naissance prématurée ou un faible poids à la naissance. **Ces recommandations sortent du cadre des recommandations proposées.**

Le dépistage systématique du retard de développement à l'aide d'outils standardisés n'est pas recommandé, **mais les cliniciens doivent continuer d'appliquer la pratique clinique standard pour les enfants, et notamment surveiller le développement, identifier les facteurs de risque, encourager l'expression des préoccupations parentales et discuter du développement avec les parents. Si l'enfant présente d'importants facteurs de risque de retard de développement, si le développement préoccupe les parents ou les cliniciens ou si le parcours de développement d'un enfant révèle des anomalies, les cliniciens doivent envisager la possibilité d'un retard de développement et conduire des examens ultérieurs (ou recommander une évaluation par un spécialiste) adaptés au tableau clinique.**

Les cliniciens doivent se tenir au courant des facteurs à même d'accroître le risque de retard de développement, comme un faible poids à la naissance, une naissance prématurée ou des antécédents familiaux, et chercher à identifier d'éventuels facteurs sociaux, économiques ou environnementaux (par exemple, faible niveau d'instruction maternelle, maladie mentale, négligence ou mauvais traitements, pauvreté, français comme langue seconde) susceptibles de réduire la probabilité que les parents manifestent des préoccupations concernant le développement de leur enfant.

2.2.3 Les tests de repérage évaluant plusieurs domaines du développement du nouveau-né, du nourrisson et de l'enfant

L'université de Montréal a réalisé à destination des professionnels de santé un classement de ces tests neurodéveloppementaux (Portail Enfance et Familles (220)), et ce travail de synthèse par fiche a servi de base à l'exposé qui suit, puis nous avons confronté ces données à celles de la littérature.

GMs – Prechtl's Assessment of General Movements (257)

Reproduit avec la permission de J Gosselin à partir de <http://www.portailenfance.ca/wp/>

Âge

0 : 0 à 0 : 4 ans

Description/Dimensions évaluées

- cet outil permet de documenter les mouvements globaux (GMs) du nouveau-né et d'identifier les dysfonctions précoces du système nerveux central ;
- les GMs mobilisent toutes les parties du corps. Ils apparaissent aux environs de 7 à 8 semaines d'âge postmenstruel et persistent jusqu'à l'âge de 3 à 4 mois pour être progressivement remplacés par les mouvements volontaires. On peut distinguer trois étapes au cours du développement des GMs :
 - GMs préterme - mouvements très variés, sollicitant particulièrement le tronc,
 - GMs *Writing* - mouvements plus puissants, plus lents et sollicitant moins le tronc,
 - GMs *Fidgety* - flot continu de mouvements petits et élégants survenant au niveau du corps en entier (tête, tronc, membres).

Administration et expression des résultats

- durée de passation : 30 à 60 minutes d'enregistrement vidéo ; 1 à 3 minutes pour que l'évaluateur expérimenté juge la performance du nourrisson ;
- enregistrements vidéo du nourrisson en décubitus dorsal à trois moments différents durant la période néonatale (par l'évaluateur ou une tierce personne) ; chaque enregistrement doit capturer trois séquences de GMs ;
- observation par l'évaluateur de la qualité des patrons de GMs du nourrisson (complexité, variation et fluidité) selon une approche de perception globale du comportement Gestalt permettant d'illustrer la trajectoire du développement de l'enfant et de statuer parmi trois catégories qualitatives de mouvements :
 - mouvements normaux,
 - légèrement anormaux (associés au développement de signes neurologiques mineurs et à des difficultés développementales comme les troubles de l'attention et de comportement à l'âge scolaire),
 - franchement anormaux (marqueurs fiables d'un risque élevé d'infirmité motrice cérébrale) ;
- formation requise (4-5 jours) pour l'administration de cette procédure standardisée.

Commentaires et quelques qualités psychométriques

- langues : anglais ;
- outil faisant référence à des critères ;
- fidélité inter-juges : excellente (accord entre 89 % et 93 %)
- validité :
 - validité de contenu : adéquate
 - validité de critère : supportée par la capacité du GMs à prédire le diagnostic de paralysie cérébrale, un quotient développemental plus bas que 85 et les résultats au AIMS chez les enfants à 12, 24 et/ou 36 mois (validité prédictive).
 - validité de construit : supportée par les corrélations positives entre le GMs et l'examen neurologique, mais les corrélations entre le GMs et les outils TIMP, ENNAS et AIMS sont faibles (validité convergente).

ASQ-III. Ages and Stages Questionnaire. 3rd edition (258)

Reproduit avec la permission de J Gosselin à partir de <http://www.portailenfance.ca/wp/>

Âge

0 : 1 à 5 : 6 ans :

Description/Dimensions évaluées

- outils de dépistage du développement global, ces questionnaires permettent de dépister les enfants à risque de retard de développement et de déterminer/supporter l'orientation à suivre (évaluation approfondie, suivi plus régulier, activités de stimulation, etc.) ;
- au total, 21 questionnaires différents sont disponibles pour les âges suivants : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 22, 24, 27, 30, 33, 36, 42, 48, 54 et 60 mois ;
- les items du questionnaire sont regroupés selon cinq sections :
 - communication,
 - motricité globale,
 - motricité fine,
 - résolution de problèmes,
 - aptitudes individuelles ou sociales.

Administration et expression des résultats

- durée de passation : 10-15 minutes ;
- questionnaire d'environ 30 items complété par le parent/tuteur de l'enfant ;
- questions concernant le degré de réalisation des activités par l'enfant sur une échelle nominale à trois niveaux (oui, parfois ou pas encore) ;
- feuille sommaire des résultats permettant une interprétation rapide (seuil de positivité pour chaque sphère) et des recommandations pour chaque aire développementale dépistée (exemple : fournir plus d'opportunités d'apprentissage, consulter un professionnel pour une évaluation plus approfondie, etc.) ;
- logiciel de gestion et de correction des questionnaires (*ASQ Web-Based Screening*) également disponible en ligne ;

Commentaires et quelques qualités psychométriques

- langues : anglais, espagnol et français ;
- outil faisant référence à des critères ;
- fidélité :
 - cohérence interne : bonne à acceptable ($\alpha = 0,51$ à $0,87$),
 - stabilité test-retest : excellente ($r = 0,91$),
 - inter-juges : excellente ($r = 0,92$) ;
- validité :
 - validité de contenu : excellente ($\alpha = 0,82$ à $0,88$),
 - validités convergente et divergente : supportées par les corrélations significatives entre ces questionnaires et le *Batelle Developmental Inventory* (BDI) ;
- suggestions d'activités pour stimuler le développement de l'enfant disponibles dans le livre complémentaire « *ASQ-3 TM Learning Activities* » ;
- voir également l'outil complémentaire ASQ : SE pour le dépistage des problèmes socio-émotionnels chez l'enfant.

Parents' Evaluation of Developmental Status (PEDS) (259)

Le PEDS est un questionnaire parental recommandé par l'AAP. Il s'agit d'un questionnaire court (dix questions). Les caractéristiques du PEDS par rapport à l'ASQ sont présentées Tableau 7.

Tableau 7. Comparaison des caractéristiques du PEDS par rapport à l'ASQ

Caractéristiques	PEDS	ASQ
Repérage	Inquiétudes parentales sur le ND de leur enfant	Informations par les parents sur les acquisitions de leur enfant
Format	Dix questions sur neuf domaines d'inquiétude. Réponses : Oui/Non/un peu	Trente questions dans cinq domaines Réponses : Oui/parfois/pas encore
Temps	Remplissage par les Parents : 5 minutes Évaluation : 1-2 minutes personnel médical	Remplissage par parents : 10-15 minutes Calcul et transfert des résultats : 5 minutes
Résultats du score	Réussi/échoué	Réussi/échoué pur chacun des cinq domaines du développement
Sensibilité	74-79 % (modérée)	70-90 % (modérée à élevée)
Spécificité	70-80 % (modérée)	76-91 % (modérée à élevée)
Validation : population de faible niveau socio-économique	25 % de l'échantillon	26 % de l'échantillon
Validation : minorités	21,5 % Afro-Américains 14 % Hispaniques	13,5 % Afro-Américains 4 % Hispaniques 14 % natives Alaska
Langues de validation	Anglais, espagnol (tradult en français)	Anglais, espagnol, français

PEDS : DM (français canadien)

Le questionnaire est rempli par les parents ou *via* une entrevue/administration directe. Le PEDS : DM en français comprend 20 questionnaires selon l'âge de 0-7 ans 11 mois. Il explore huit domaines : motricité globale - social/émotionnel - motricité line/écriture - mathématiques langage réceptif - lecture/pré-lecture - langage expressif - comportements adaptatifs.

Il présente un item/domaine =total six-huit questions. Les parents sont encouragés à essayer les activités quand l'enfant est prêt à jouer. Résultats : trois choix de réponses qui varient selon l'item. Score : pour chaque domaine : normal ou retard (-1 DS) (équivalent à la zone grise de l'ASQ).

Validation : 1 619 enfants comparables à la population des États-Unis - 18 % des parents sans diplôme d'études secondaires. Sensibilité : 83 % (70-96 %). Spécificité : 84 % (77-93 %). Durée de passation : environ 5 minutes.

Test de Denver¹¹.

Le test de Denver n'est pas approprié pour le repérage des TND chez les enfants à risque, car il manque de sensibilité.

IDE : inventaire du développement de l'enfant : 15 mois-6 ans (260)

- Auteurs : Duyme, Capron, Zorman ;
- fondé sur les observations des parents ;

¹¹ Association française de pédiatrie ambulatoire. Test de développement de Denver. <https://afpa.org/outil/test-de-developpement-de-denver/>

- durée : remplissage 15 à 30 minutes en fonction de l'âge de l'enfant, cotation : 5 à 10 minutes ;
- 270 items repartis en huit échelles : développement social, développement de l'autonomie, développement moteur global, développement moteur fin, développement du langage : expression et compréhension, connaissance des lettres et des nombres ;
- l'interprétation est faite par la représentation graphique qui visualise les âges de développement dans les différents domaines ainsi que pour le développement général. Pour définir le niveau de haut risque de retard de développement (inférieur au 15^e p), on multiplie l'âge chronologique par 0,85. Pour définir le niveau de très haut risque de retard de développement (inférieur au 5^e p), on multiplie l'âge chronologique par 0,7 ;
- normes établies sur un échantillon de 1 362 enfants représentatifs de la population française. Les qualités métriques de la version française : sensibilité 84 % (IC₉₅ % [72-92]), spécificité 92 % (IC₉₅ % [[84-97 %]) pour un QI ou un QD inférieur à 86. La corrélation entre le quotient de développement IDE et le QI est de 0,85.

EVAL MATER (261)

- Bilan de santé conçu en région PACA pour les médecins de PMI ;
- âges : 3 ans 6 mois ; 4 ans 6 mois ;
- bilan de santé en cinq volets :
 - mode de vie,
 - bilan clinique,
 - bilan psychomoteur : items de motricité globale tirés du test du *Denver Developmental Screening*, praxies buccofaciales, gestes simples des mains, dessin du personnage, assemblage de puzzles, copie de formes géométriques, construction à partir de cubes, reconnaissance des couleurs, etc.,
 - bilan de langage : test l'expression et la compréhension par la dénomination d'images, description d'une scène de la vie quotidienne, répétition de mots puis de mots sans signification, désignation d'images, etc.,
 - comportement ;
- durée : 45 minutes pour le bilan complet, 10 minutes pour les tests psychomoteurs et le langage ;
- deux tranches d'âge : de 3 ans 6 mois à 4 ans et de 4 ans à 4 ans 6 mois, avec des valeurs guides différentes en fonction de l'âge pour le bilan psychomoteur et le bilan du langage, stratifiant les enfants en trois groupes : normal/à surveiller/à orienter ;
- lors d'une enquête descriptive sur 2 629 bilans de santé, le pourcentage de troubles du langage dépisté était de 38,1 % (31,2 % à revoir ; 6,9 % à orienter) et de troubles psychomoteurs de 13,9 % (12,5 % à revoir ; 1,4 % à orienter) pour les moins de 4 ans contre 31,2 % (23,5 % à revoir ; 7,7 % à orienter) de troubles du langage et 10,8 % (9,1 % à revoir ; 1,7 % à orienter) de troubles psychomoteurs pour les plus de 4 ans ;
- avec l'utilisation des seuils pour la stratification des enfants :
 - pour le bilan psychomoteur, groupe moins de 4 ans : sensibilité 71,4 %, spécificité 68,3 %, VPP 43,5 %, VPN 87,5 % et pour le groupe de plus de 4 ans : sensibilité 70,6 %, spécificité 87 %, VPP et VPN 80 %,
 - pour le bilan de langage : groupe moins de 4 ans : sensibilité 72,4 %, spécificité 81,5 %, VPP 80,8 % et VPN 73,3 % et pour le groupe plus de 4 ans : sensibilité 84,2 %, spécificité 95,2 %, VPP 94,1 % et VPN 87 %.

2.2.4 Tests de repérage spécifiques des troubles du développement spécifiques

Outils de repérage des troubles du langage

La suspicion de troubles du langage doit aboutir à un dépistage plus poussé au cours du suivi du développement de l'enfant. Il est nécessaire de différencier les troubles spécifiques, les retards de langage et les dysphasies de développement des déficits secondaires liés à une cause spécifique : un retard mental, une surdité, une paralysie cérébrale, des troubles de la communication, etc. (26). Certains enfants sont particulièrement à risque de développer des troubles du langage, comme par

exemple les prématurés. Charollais *et al.* montraient qu'à 6 ans, 49 % des enfants nés grands prématurés obtenaient au moins une note inférieure au 25^e percentile à l'une des huit épreuves du bilan de langage oral (BILO), que 23 % des enfants nés grands prématurés avaient des notes aux épreuves de compréhension orale inférieures ou égales au 10^e percentile ($p < 0,02$) et que 21 % avaient des notes aux épreuves de répétition de mots testant la phonologie inférieures ou égales au 10^e percentile ($p < 0,01$) (262). Les études de validation d'outils spécifiques développés pour ces enfants sont quasi inexistantes. Comme la majorité des tests, ceux-ci sont le plus souvent les tests développés en population générale et dont l'utilisation est transposée aux enfants à risque de TND.

Dans son guide « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? », la HAS souligne, dans la partie prise en charge de 1^{re} ligne, l'importance de l'examen clinique de première intention dans la démarche diagnostique (27). Son objectif principal est de différencier un trouble simple de troubles associés à d'autres pathologies. Il doit comporter :

- un examen somatique de l'enfant incluant un examen neurologique et cutané et la vérification de l'absence d'un déficit visuel et/ou auditif ;
- l'appréciation des compétences cognitives nécessaires dans le domaine où s'expriment les difficultés signalées, au moyen d'un outil de dépistage conçu et étalonné à cet effet :
 - langage oral : compréhension, expression,
 - lecture : lettres, syllabes, mots, niveau de lecture (déchiffrage, compréhension),
 - écriture et orthographe : quelques lignes de dictée,
 - calcul : numération, opérations, raisonnement,
 - graphisme : figures géométriques, bonhomme, famille, dessin libre, calligraphie,
 - motricité : station assise, debout, marche libérée, course, saut, préhensions dont approche et lâcher, regard et coordinations (manipulation simple et courante (dévisser une bouteille, boutonner, etc.), repérage spatio-temporel ;
- l'appréciation des autres compétences cognitives et développementales préservées, de l'enfant ;
- l'appréciation de son développement psycho-affectif et relationnel et d'un éventuel retentissement psychologique des difficultés sur l'enfant, sa famille et dans la collectivité fréquentée (école, services scolaires et péri-éducatifs) ;
- l'appréciation des capacités de la famille et de son entourage à se saisir des alertes et des préconisations (27).

Les instruments d'évaluation du langage sont nombreux et diversifiés dans les pays anglophones. L'inventaire de l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) en comprend plusieurs centaines (147). Les outils en français, comme leurs homologues en anglais, sont nombreux et divers dans leurs objectifs : âge de passation, repérage, dépistage ou diagnostic, langage oral, écrit ou autres fonctions, etc. (263) :

En 2007, la Direction générale de la santé et la Société française de pédiatrie ont réuni un groupe de travail pour élaborer un guide pratique sur les troubles de l'évolution du langage chez l'enfant en population générale (207). Après avoir rappelé les signes d'appel, précédemment cités dans cette recommandation, la commission d'experts présentait une fiche pratique rappelant les outils à l'usage des professionnels de l'enfance préconisés en octobre 2005. Ces tests, adaptés pour être utilisés par le médecin de famille, étaient classés en fonction de l'âge de passation.

Avant 3 ans

IFDC : inventaires français du développement communicatif (264)

- adaptation française du *MacArthur Communicative Development Inventory* ;
- auteurs : S. Kern *et al.* ;
- âges : 12 à 24 mois ;
- permet de situer les compétences communicatives du nourrisson (babillage, compréhension, gestualité et premier langage) par rapport à une moyenne ;

- il s'agit d'une interview des parents ;
- durée : 15 minutes (207) de 20 à 45 minutes (147) ;
- dans sa version longue, l'IFDC comprend deux parties :
 - la première : gestes et mots, utilisable entre 8 et 16 mois, permet d'inventorier le vocabulaire réceptif et expressif à partir d'un questionnaire de 414 items répartis en 19 catégories (cris d'animaux, véhicules, vêtements, actions, etc.). La gestuelle est également évaluée en précisant parmi les 62 gestes du questionnaire, ceux que l'enfant accomplit ou tente d'accomplir (147). Les gestes concernent cinq catégories : premiers gestes communicatifs, jeux et routines, actions avec des objets, imitation d'autres actions adultes, faire semblant d'être parent (211),
 - la seconde : mots et phrases, utilisable entre 16 et 30 mois, évalue la maîtrise de 690 mots répartis en 22 catégories sémantiques et quatre catégories grammaticales. Elle comporte aussi 25 items portant sur le développement morphosyntaxique concernant : l'emploi des déterminants, pronoms, prépositions, génitifs, forme interrogative, accord sujet-verbe, la négation et les auxiliaires, l'utilisation des temps verbaux, la longueur maximale des énoncés produits par l'enfant (147).

Entre 3 et 4 ans

DPL 3 : dépistage et prévention des troubles du langage à 3 ans (265)

Auteurs : F. Coquet *et al.*

- Âges : 3 ans ; 3 ans 6 mois ;
- conçu pour les enseignants, mais utilisable par un médecin ou autre professionnel de l'enfance ;
- questionnaire comprenant quatre domaines d'observation (socialisation, communication, graphisme, compréhension et expression du langage) répartis sur dix questions spécifiques du développement langagier de l'enfant, auxquelles les réponses sont oui ou non, fournissant un score entre 0 et 10 (211) ;
- durée : de quelques minutes à 30 minutes selon l'enfant ;
- étalonnage effectué chez 439 enfants : moyenne=6,74 ; écart-type=2,84 ; médiane=8. La comparaison sur 152 enfants de la DPL3 à un outil diagnostic orthophonique la BEPL-A a permis d'observer que selon le seuil utilisé, la sensibilité du D.P.L.3 varie de 60 % à 74 %, la spécificité de 92 % à 94 %, la valeur prédictive positive de 74 % à 75 % et la valeur prédictive négative de 89 % à 92 % (211).

QLC : questionnaire « langage et comportement » (266)

- Auteurs : C. Chevie-Muller ;
- âges : 3 ans 6 mois ; 3 ans 9 mois ;
- test conçu pour les enseignants et le repérage des **troubles du langage** en petite section de maternelle, nécessitant une bonne connaissance de l'enfant et une observation prolongée de ce dernier ;
- durée : 30 à 60 minutes ;
- une version courte, comportant 29 questions, a défini dans la population de référence, quatre situations :
 - enfants sans difficultés (0 à 9 réponses négatives) ; 86,3 % des cas,
 - enfants à surveiller (10 à 13 réponses négatives) ; 7 %,
 - enfants présentant des difficultés probables (14 à 17 réponses négatives) ; 3 % de la population,
 - enfants présentant des difficultés certaines (plus de 17 réponses négatives) ; 3,7 % de la population ;
- la validation du test a été réalisée sur un échantillon de 480 enfants en comparaison avec la BEPL-A en test de référence. La sensibilité du questionnaire est de 79,5 %, la spécificité de 78,2 % (211). La validation externe montre une bonne valeur prédictive négative, de 92,2 %, mais une valeur faible valeur prédictive positive de 54,1 % (263).
Donner un score global ne différenciant pas les troubles spécifiques des troubles non spécifiques : ce test un peu ancien ne fait plus partie des tests les plus utilisés.

Autour de 4 ans

ERTL4 : épreuve de repérage des troubles du langage 4 ans (267)

- Auteurs : B. Roy *et al.* ;
- âges : 3 ans 9 mois ; 4 ans 6 mois ;
- conçu pour les médecins. Simple de présentation et cotation ;
- le test comporte plusieurs épreuves :
 - les sept petits nains et les sept petits Indiens : répétition des noms,
 - le petit chien : six images représentant un chien qui bouge autour de sa niche, l'enfant doit dire où est positionné le chien en comparaison de la niche,
 - la toilette : l'enfant doit décrire ce qui se passe sur une image de deux enfants dans une salle de bain,
 - deux épreuves facultatives :
 - les messages : l'enfant doit répéter,
 - la voix chuchotée : répétition d'une phrase après une dissimulation de la bouche de l'examineur (211) ;
- durée : 5 à 10 minutes ;
- étalonnage sur 370 enfants en comparaison avec un bilan orthophoniste standardisé montrant une sensibilité de 73 % et une spécificité de 91 % (211) ;
- une étude chez 526 enfants repérait 16,9 % d'enfants au langage douteux ou déficitaire. La validation externe longitudinale comparant ce score chez 187 enfants avec les évaluations scolaires en CE2 de 148 d'entre eux objective une bonne valeur prédictive négative (95 %) mais au prix d'une faible valeur prédictive positive (58 %) (263) ;
- pas de renseignements sur le profil du trouble (spécifique ou non, sévère ou non).

ERTLA6 : épreuve de repérage des troubles du langage et des apprentissages à 6 ans (268)

- Auteurs : B. Roy *et al.* ;
- âges : grande section de maternelle et premier trimestre de cours préparatoire ;
- conçu pour les médecins, d'interprétation simple. Test global d'évaluation qui ne donne pas d'indication sur l'origine précise des troubles ;
- test composé de 18 épreuves à partir d'une seule image de fête foraine. Elles testent le langage oral dans ses versants articulatoires, parole, langage (lexique et morphosyntaxe, compréhension et expression), la perception auditive, la mémoire verbale, la mémoire visuelle, la conscience métaphonologique, les capacités de synthèse, de représentation mentale et le graphisme (211) ;
- durée : 20 minutes ;
- sensibilité de 79 %, spécificité de 87 %, valeur prédictive négative de 95 %, mais valeur prédictive positive de 58 % (avec un score ERTLA6 ≥ 7) (263).

Outils de repérage des troubles spécifiques des apprentissages

À l'entrée au CP

BSEDS : bilan de santé évaluation du développement pour la scolarité (269)

- Auteurs : M. Zorman *et al.* ;
- âges : 5-6 ans ;
- conçu pour les médecins et les psychologues scolaires, les enseignants, avec pour objectif de dépister en grande section de maternelle les signes prédictifs de difficultés ultérieures d'acquisition du langage écrit ;
- il fait la synthèse des observations de l'enseignant, de l'entretien avec les parents et de l'évaluation de l'équipe de santé scolaire (médecin, infirmière). Il y est inclus un questionnaire qui doit être rempli pour chaque enfant par son enseignant dans le mois qui précède l'examen (211) ;

- la valeur prédictive négative est de 91 % mais la valeur prédictive positive n'est que de 30 % pour les compétences phonologiques, 40 % pour la production langagière et 60 % pour les deux (263) ;
- durée : 1 heure (correction comprise).

De la MSM à la 5^e :

La batterie modulable de tests (BMT-i) (270)

- Ensemble d'outils destinés à l'examen des apprentissages et des fonctions cognitives (remplace la batterie EDA) ;
- ce test explore le langage écrit, la cognition mathématique, les fonctions verbales et non verbales, l'attention et les fonctions exécutives ;
- validé dans une large population française de 1 025 enfants (MSM-5^e).

La BMT-a

La BMT-a publiée en février 2019 est un ensemble de petits tests faisables, courts pour dépister les troubles des apprentissages du langage écrit de la GSM à la 5^e en particulier :

- les signes prédictifs en GSM (conscience phonologie, lecture de lettre - quantification et chaîne verbale pour le calcul) ;
- au CP, le développement du déchiffrement jusqu'à la lecture de texte et l'écriture de lettres, syllabes et phrases pour le langage écrit - la lecture de nombres et les chaînes verbales pour le calcul ;
- du CE1 jusqu'à la 5^e : vitesse, précision et compréhension de lecture par un texte adapté à la classe et orthographe par une dictée pour le langage écrit - lecture de nombres et fluence en calcul mental (addition et soustraction) pour le nombre et le calcul.

La passation demande environ 10 minutes, la présentation en est aisée.

La validation qui a été faite pour toutes les épreuves de la BMT-i, dont celles de la BMT-a sont extraites, a été faite sur 1 074 enfants tout venant francophones.

Outil de repérage du trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (25), la recherche des signes d'alerte de TSA est une action pouvant être mise en œuvre par tout acteur.

Elle doit aussi être réalisée dans le cadre de l'examen médical effectué à chaque examen obligatoire pour le suivi de l'état de santé des enfants de 0 à 6 ans par le médecin 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. Les signes d'alerte de TSA ont été rappelés précédemment dans cette recommandation.

La recommandation précisait également qu'un dépistage universel systématique du TSA en population générale n'est pas recommandé en l'absence d'outils suffisamment sensibles et spécifiques, mais il est **recommandé chez des enfants présentant des signes d'alerte ou un risque sensiblement plus élevé de TSA ou de TND que la population générale**. Certaines catégories d'enfants à risque de TSA étaient rappelées. Plusieurs études se sont centrées sur les **enfants nés grands prématurés** ; la prévalence d'enfants à devenir TSA étant plus élevée dans cette population (7 %) (271). Plusieurs études ont analysé cette population, en multipliant les outils de dépistage : M-CHAT, *Social Communication Questionnaire*... L'utilisation conjointe de plus d'un instrument de dépistage [par exemple M-CHAT et CSBS-DP, grille de développement de la communication chez le jeune enfant en bas âge, adaptation du CSBS DP *Infant Toddler Checklist* – ITC] semble en augmenter la sensibilité (272). D'autres enfants vulnérables sont mis en avant comme les **enfants porteurs d'anomalies génétiques** : le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse, ou encore des enfants présentant des formes sévères d'épilepsie comme les spasmes infantiles ou le syndrome de West.

Le groupe de travail élaborant les recommandations sur le TSA avait conclu qu'avant 18 mois, le repérage porte sur un trouble neurodéveloppemental auquel on doit penser devant des signes moteurs (pauvreté de l'exploration motrice, posture asymétrique, etc.), des troubles de communication et du langage, ou d'un décalage du développement global, associés diversement à des troubles du sommeil, de l'alimentation et du comportement.

Au-delà de 18 mois, il est possible de diagnostiquer un TSA. En cas d'inquiétude des parents ou de signes d'alerte détectés par tout professionnel, il est recommandé d'orienter les parents vers le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant, le médecin de crèche ou de l'Éducation nationale, pour une consultation médicale de repérage. Lors de cette consultation est programmée dans les 3 semaines une consultation dédiée en soins primaires (médecin généraliste, pédiatre ou médecin de PMI) au cours de laquelle un examen clinique approfondi du développement de l'enfant sera réalisé.

Pour identifier les difficultés développementales, les professionnels peuvent s'appuyer sur les items du carnet de santé et sur les repères fournis par les échelles de développement telles que : le Brunet-Lézine, l'échelle de Denver et le test simplifié de Gesell qui permettent de repérer la trajectoire développementale dans ces grands domaines. Les inventaires français du développement communicatif (IFDC) ciblent le domaine de la communication et du langage ; ils sont utiles dans le cadre d'une socialisation en crèche.

Pour les enfants de 16 à 30 mois, elle peut s'appuyer sur la passation du *Modified Checklist Autism for Toddlers* (M-CHAT), complétée, en cas de résultats confirmant un risque de TSA, par un entretien structuré plus précis avec les parents au moyen de la M-CHAT- *Follow-up*. C'est l'outil le plus étudié pour le repérage de TSA. Le M-CHAT est composé de 23 items cotés oui ou non. Le test est significatif si échec à deux items critiques ou à trois items, qu'ils soient critiques ou non. Le M-CHAT-R/F est un outil en deux étapes de 20 items cotés succès ou échec et basé sur un compte rendu parental. Ces deux tests sont disponibles en ligne.

Après l'âge de 48 mois, cet examen de repérage peut aussi s'appuyer sur le questionnaire de communication sociale (SCQ), dès lors que l'âge mental est supérieur à 2 ans. Il s'agit d'un outil de 40 items, deux versions : vie entière et comportement actuel.

Chez l'enfant et l'adolescent sans trouble du développement intellectuel associé, le repérage des TSA peut s'appuyer sur les questionnaires suivants : *Autism Spectrum Screening Questionnaire* (ASSQ) [enfants-adolescents] ; *Autism-spectrum Quotient* (AQ) [12-15 ans] ; *Social Responsiveness Scale* (SRS-2) [2,5 ans-adulte].

Outils de repérage des troubles du comportement et de l'affect

ASQ : SE pour le dépistage des problèmes socio-émotionnels chez l'enfant

La Canadian Pediatric Society recommande (236) de toujours se renseigner sur le contexte social, émotionnel et comportemental durant les consultations de suivi systématique. Prévoir du temps supplémentaire pour compléter l'évaluation si nécessaire (avis d'experts).

La mise à jour en 2014 à partir du *Rourke Baby Record* destiné aux moins de 5 ans inclut un guide de dépistage développemental qui permet l'identification des facteurs de risque, en particulier socio-émotionnels. Il comprend des questions ouvertes qui peuvent aider à évaluer le stress de l'enfant et de sa famille, telles que :

- avez-vous des difficultés à encourager votre enfant à faire ce que vous lui demandez ?
- l'enseignant de maternelle ou l'assistante maternelle a-t-il mentionné des inquiétudes concernant le début de sa scolarité ?
- avez-vous des inquiétudes concernant l'attitude de votre enfant avec les autres enfants au domicile ou en communauté ?
- avez-vous d'autres inquiétudes concernant les émotions, le comportement ou le fonctionnement social ?

Si des inquiétudes sont identifiées, recourir à l'usage d'outils standardisés pour déterminer le degré de gravité et compléter l'examen s'il y a nécessité d'évaluation ou d'intervention. Il n'y a cependant pas encore suffisamment d'évidence pour soutenir l'usage d'outils standardisés en routine dans l'identification précoce des difficultés mentales chez l'enfant (avis d'experts).

La majorité des questionnaires peuvent être complétés par les parents ou les personnes qui s'occupent de l'enfant ou l'enseignant. Il est, de plus, possible de les remplir avant la consultation. Ces questionnaires communément utilisés chez l'enfant en âge préscolaire sont plus efficaces pour éliminer les problèmes significatifs que pour confirmer un diagnostic.

Du fait des fluctuations de la symptomatologie en fonction de l'environnement et des situations rencontrées, l'évaluation des troubles exige que les renseignements soient recueillis auprès de sources multiples (parents, enseignant, enfant quand l'âge le permet). Il existe plusieurs outils sous forme de questionnaires qui ont été développés pour la recherche et la clinique psychiatrique. Ils sont rarement adaptés au repérage simple et rapide et sont difficilement utilisables dans le cadre d'un repérage systématique.

SDQ

Le SDQ (*Strengths and Difficulties Questionnaire*) est un questionnaire de dépistage du comportement, applicable aux enfants de 3 à 16 ans (273).

Les différentes versions sont :

- la version du questionnaire parents/enseignants concerne les enfants de 4 à 16 ans ;
- la version auto-questionnaire pour les plus grands de 11 à 16 ans ;
- la version questionnaire avec supplément pour les parents (4-16 ans) ;
- la version questionnaire avec supplément pour parents (3-4 ans) ;
- la version avec supplément pour enseignants (4-16 ans) ;
- une version auto-questionnaire avec supplément (11-16 ans).

Pour chaque version, 25 questions sont posées qui sont réparties en cinq domaines :

- les symptômes émotionnels ;
- les problèmes de conduites ;
- l'hyperactivité/inattention ;
- les problèmes relationnels avec les autres enfants ;
- le comportement social.

Les quatre premiers domaines permettent, après cotation, d'obtenir un score global des difficultés, qui repose donc sur 20 items.

Le questionnaire additionnel, au verso, permet à l'évaluateur quand il pense que le sujet présente un problème, de pouvoir ajouter des précisions sur des difficultés sociales, sur le passé de l'enfant, la chronicité d'une affection, l'existence d'une angoisse et s'il représente un fardeau pour les autres.

Enfin un questionnaire de suivi peut venir compléter le questionnaire initial et le questionnaire additionnel, en ajoutant deux questions et en modifiant la temporalité des questions : le dernier mois au lieu des 6 derniers ou à l'année écoulée pour le test habituel.

Le SDQ peut être utilisé de plusieurs manières. Il peut représenter une simple évaluation de débrouillage et peut être un test de dépistage des désordres psychiatriques (bonne spécificité mais sensibilité modérée).

La traduction du SDQ est disponible dans plus de 60 langues.

Les limites du score ont été fixées de façon à ce que 80 % des enfants d'une population générale soient considérés comme normaux, 10 % soient considérés comme limite et 10 % comme anormaux.

Outils de repérage des troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité

Conners 3rd edition (274)

Reproduit avec la permission de J Gosselin à partir de <http://www.portailenfance.ca/wp/>

Âge

6 : 0 à 18 : 0 ans

Description/Dimensions évaluées

- cette échelle d'évaluation permet d'assister le clinicien dans la démarche diagnostique en offrant une évaluation du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) ainsi que des principaux troubles associés ;
- le Conners 3 est un inventaire multi-sources : il comprend un questionnaire pour le parent, un questionnaire pour l'enseignant et une auto-évaluation (pour l'enfant de 8 ans et plus) ; pour chaque questionnaire, il existe une version complète, une version courte et deux indices :
 - Conners 3 version complète - peut être utilisé comme composante du processus diagnostique et permet d'identifier les besoins précis ainsi que les domaines qui demandent une attention particulière chez l'enfant,
 - Conners 3 version courte - peut être utilisé pour identifier les individus qui pourraient avoir besoin d'une évaluation plus approfondie ou lorsque le clinicien dispose de peu de temps pour administrer le Conners 3,
 - Conners 3 - indice du déficit de l'attention/hyperactivité (questionnaire de dix items tirés de la version longue du Conners 3) - peut être utilisé pour dépister les enfants/adolescents ayant besoin d'une évaluation approfondie,
 - Conners 3 - indice global (questionnaire de dix items qui se sont avérés les meilleurs prédicateurs de psychopathologie dans la version antérieure de l'outil).

Administration et expression des résultats

- durée de passation : 20 minutes pour les versions complètes, 10 minutes pour les versions courtes, 5 minutes pour les indices ;
- format :
 - questionnaire Parents de 110 items (version complète) ou de 45 items (version courte) rempli par le parent/tuteur,
 - questionnaire Enseignants de 115 items (version complète) ou de 41 items (version courte) rempli par l'enseignant,
 - auto-évaluation (questionnaire auto-administré par l'enfant) de 99 items (version complète) ou de 41 items (version courte) ;
- questions concernant la présence et la fréquence des comportements de l'enfant/adolescent sur une échelle de type Likert à quatre niveaux (pas du tout, un peu vrai, vrai la plupart du temps ou très vrai) ;
- feuille sommaire des résultats permettant une interprétation des scores bruts en scores standard, en scores T et en rangs percentiles, permettant ainsi une comparaison avec des enfants/adolescents du même âge pour les deux échelles suivantes :
 - échelles de contenu (*content scales*) - inattention, hyperactivité/impulsivité, troubles d'apprentissage/fonctions exécutives, agression, relations avec les pairs et la famille,
 - échelles des symptômes du DSM-IV-TR - TDA/H de types inattention prédominante, hyperactivité-impulsivité prédominante et mixte, trouble des conduites et trouble oppositionnel avec provocation ;
- échelles de validité (*Positive Impression, Negative Impression and Inconsistence Index*) permettant d'assurer la validité des réponses du répondant ;
- cotation à la main, en ligne ou avec un logiciel informatique (*Conners 3 Scoring Software*) disponible sur le site du distributeur.

Commentaires et quelques qualités psychométriques

- langues : anglais, espagnol et français ;
- outil faisant référence à des normes américaines ;
- fidélité :
 - cohérence interne : excellente ($\alpha = .77-.97$),
 - stabilité test-retest : excellente ($\alpha = .71-.98$),
 - inter-juges : modérée ($r = .52-.94$) ;
- validité de construit : supportée par la comparaison entre le Conners 3 et plusieurs autres instruments mesurant les mêmes construits comme l'ASEBA (validité convergente) et par le degré auquel le Conners 3 peut démontrer différents scores pour des groupes cliniques et typiques (validité divergente).

Outils pour le repérage du TDC

Questionnaire sur le trouble de l'acquisition de la coordination (QTAC) - 5-15 ans (275)

Le questionnaire du trouble de l'acquisition de la coordination (QTAC) est un questionnaire parental traduit du DCDQ (*Developmental Coordination Disorder Questionnaire-French Canadian - DCDQ-FC*, basé sur le DCDQ'07) qui est conçu pour les parents afin d'aider à l'identification du trouble de l'acquisition de la coordination (TAC) (TDC selon la nouvelle nomenclature DSM-V) chez les enfants. Les parents doivent comparer le rendement moteur à celui d'autres enfants du même âge selon une échelle de cinq points (Likert). Selon une étude publiée en 2001, la cohérence interne du DCDQ est élevée et les résultats des analyses discriminantes sont convenablement élevés pour un outil de dépistage.

Le QTAC consiste en 15 questions qui sont regroupées en trois catégories distinctes. La première catégorie contient des questions reliées au contrôle moteur lorsque l'enfant ou un objet est en mouvement. Elle est intitulée « contrôle lors du mouvement ». La deuxième catégorie contient des questions concernant la « motricité fine et écriture » et la troisième catégorie est relative à la « coordination globale ». Le pointage individuel de chacune de ces catégories ne fournit pas d'indication sur la présence ou non d'un TAC. Cependant, lorsque ces pointages sont examinés entre eux et, par la suite, comparés avec des résultats d'évaluation formelle et informelle, ils aident à l'identification d'une force motrice particulière et des défis expérimentés par un enfant.

Le QTAC prendra habituellement environ 10-15 minutes pour être rempli par les parents. Autant que possible, le répondant devrait remplir le questionnaire dans un environnement calme.

2.2.5 Intérêt des tests de repérages lors des consultations pédiatriques courantes pour l'identification des troubles du comportement et de TND et l'orientation vers des interventions précoces

L'American Academy of Pediatrics (AAP) recommande aux pédiatres de première ligne la surveillance du développement neurologique de l'enfant à chaque visite systématique avec l'utilisation d'outils validés de dépistage du développement à 9, 18 et 30 mois et lorsqu'indiqué autrement. Les recommandations de l'AAP listent de nombreux outils (dont les questionnaires parentaux) qui peuvent aider à améliorer le dépistage des enfants présentant un risque de retard de développement. Toutefois, le dépistage systématique du développement à l'aide d'outils validés représente un changement important dans la pratique courante (253).

Depuis ces recommandations, plusieurs études ont évalué l'efficacité des questionnaires parentaux dans le repérage systématique et l'orientation des enfants suspects de ou ayant des TND.

Un essai comparatif randomisé à groupes parallèles en ouvert a été mené dans quatre cabinets de pédiatrie (276). Les enfants asymptomatiques étaient admissibles s'ils étaient âgés de <30 mois, nés à plus de 36 SA et sans antécédents congénitaux ou malformations congénitales. Les enfants ont été répartis au hasard dans l'un des groupes suivants : (i) dépistage du développement à l'aide des questionnaires parentaux ASQ-II et le questionnaire M-CHAT, par le clinicien aidé d'une assistante médicale (AM) ; (ii) dépistage du développement à l'aide de l'ASQ-II et du M-CHAT par

le clinicien seul sans l'aide d'une AM ; (iii) la surveillance simple au cours du suivi usuel du développement de l'enfant à l'aide des grilles de repères du développement neurologique normal en fonction de l'âge. Un total de 2 103 enfants a été inclus. Dans cette étude, la plupart des enfants provenaient d'un milieu socio-économique défavorisé. Les enfants qui avaient bénéficié d'un questionnaire parental dans les groupes 1 et 2 étaient significativement plus souvent et plus précocement identifiés avec des retards et adressés pour des interventions précoces ou à des centres par rapport au groupe de suivi usuel et plus rapidement admis dans les structures de prises en charge (276). Cette étude n'est cependant pas généralisable et limitée par l'absence d'aveugle. D'autre part, le critère d'efficacité repose sur la participation à un programme de prise en charge précoce et non sur les bénéfices cliniques en termes de développement des enfants (niveau 2).

Cette étude randomisée confirme les résultats d'autres études observationnelles. Ainsi, une étude avant-après suggère que la mise en œuvre du dépistage des TND au moyen de questionnaires parentaux validés (PEDS) chez les enfants âgés de 6 mois à 8 ans a été associée à une augmentation de l'identification des problèmes de développement et du comportement et des orientations vers des prises en charge précoces (277). L'objectif de l'étude de Hix-Small H était d'examiner chez 1 428 enfants âgés de 1 et 2 ans l'efficacité de l'intégration d'un questionnaire parental ASQ dans les visites systématiques de 12 et 24 mois d'enfants bien portants. En comparaison avec les résultats des examens pédiatriques réalisés sans questionnaires parentaux standardisés et en se basant uniquement sur les résultats de l'examen clinique et les grilles des acquisitions neurodéveloppementales, le taux des orientations vers une prise en charge a augmenté significativement avec la plus forte augmentation observée à l'âge de 12 mois (278). Van Agt *et al.* ont observé un bénéfice similaire dans le dépistage du langage chez 11 000 enfants aux Pays-Bas (279).

2.2.6 Recommandations

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.

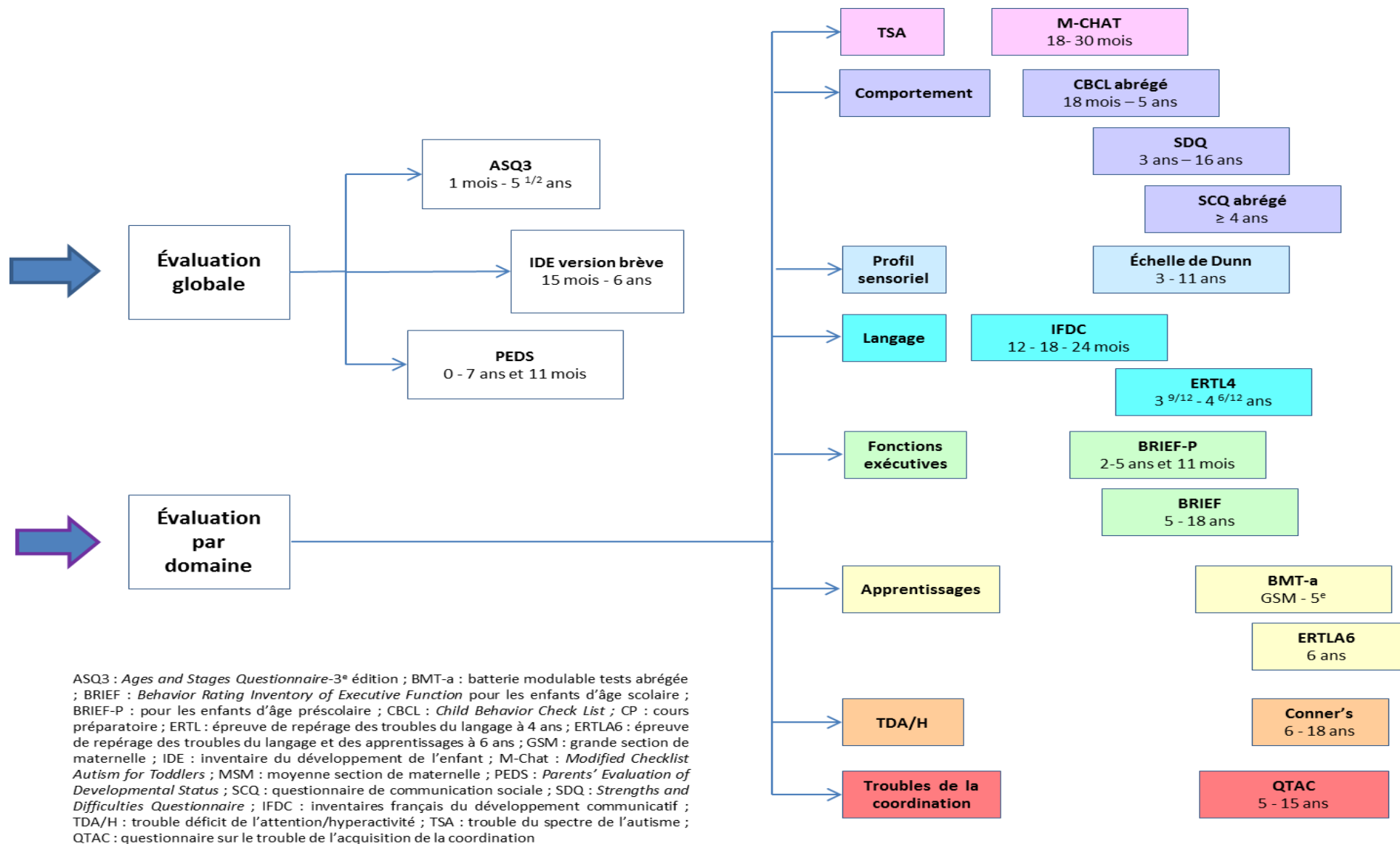
Il existe deux types de tests : ceux utilisés pour une évaluation globale du neurodéveloppement et ceux qui explorent un domaine spécifique (Annexe 5 et Figure 4).

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 des 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 4 et Annexe 5). (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 4 et Annexe 5). (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 4. Organigramme des tests de repérage d'un TND – Exemples



3. Orientation de l'enfant et de sa famille

3.1 Quels enfants nécessitent une surveillance spécifique et une intervention précoce ?

3.1.1 Recommandations sur le suivi des enfants nés prématurés

LE NICE stratifie les facteurs de risque de TND en fonction de l'âge gestationnel, des facteurs de risque biologiques (sexe, retard de croissance inférieur au 10^e percentile), des facteurs de risque néonataux (leucomalacies, HIV, AVC, encéphalopathie néonatale précoce du nouveau-né, rétinopathie des prématurés, sepsis, entérocolites opérées, utilisation anté- et/ou postnatale de corticoïdes, dysplasie bronchopulmonaire à 36 semaines), des facteurs socio-économiques, environnementaux et maternels (tabac, alcool, addictions, âge maternel, santé mentale, chorioamniotite) et des facteurs post-natals (épilepsie, âge de l'autonomie alimentaire).

Il recommande que certains enfants nés prématurément bénéficient d'une surveillance renforcée et d'une rééducation précoce (280) :

- enfants nés avant 28 SA ;
- enfants nés entre 28 SA et 30SA ;
- enfants nés entre 30 et 36+6 SA avec un risque élevé de TND. Les facteurs de risque incluent : une lésion neurologique diagnostiquée à l'imagerie qui peut entraîner des TND (exemple : HIV 3 ou 4 ou leucomalacie périventriculaire), une encéphalopathie anoxo-ischémique grade 2 ou 3, une méningite bactérienne néonatale, une encéphalite à herpès virus. Il faut également envisager une surveillance renforcée pour les nouveau-nés qui ne présentent aucun des facteurs de risque mentionnés ci-dessus mais que l'on craint d'être exposés à un risque accru de TND.

Les enfants nés après 37 SA nécessitent une surveillance de routine.

3.1.2 Revues systématiques et générales - enfants nés prématurés ou non mais à risque de TND

L'expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (194) sur les handicaps d'origine périnatale répartie les enfants en deux groupes.

Les populations d'enfants considérées comme à haut risque de développer une déficience ou handicap d'origine périnatale sont :

- les enfants grands prématurés ;
- les enfants nés à terme avec encéphalopathie néonatale ou autre accident neurologique périnatal (survenu au cours de la première semaine de vie) ;
- les enfants ayant présenté à proximité de la naissance des pathologies ayant menacé la vie ;
- les enfants présentant des lésions cérébrales dépistées en période périnatale ;
- les enfants présentant des malformations cranio-faciales ;
- les enfants présentant des ictères sévères ;
- les enfants présentant des cardiopathies sévères.

Les populations d'enfants considérées comme à risque de développer, dans une moindre mesure, déficience ou handicap sont :

- les enfants nés modérément prématurés (33-36 semaines de gestation) ;
- les enfants nés hypotrophes ;
- les enfants jumeaux,
- les enfants présentant une affection materno-foetale ou une addiction prénatale ;
- les enfants présentant un poids de naissance excessif.

La revue des recommandations pour les interventions des enfants avec des lésions cérébrales acquises (281) met en évidence six points primordiaux :

- sélectionner les interventions appropriées (prometteur) ;
- cibler les interventions sur la famille (prometteur) ;
- informer la famille sur les ressources existantes et faire le lien avec les structures (prometteur) ;
- adapter l'éducation de l'enfant à ses lésions (efficace) ;
- soutien familial (prometteur) ;
- adaptation de l'environnement de l'enfant à l'école à la maison, etc. (probablement efficace) ;
- formation des parents, de la fratrie et de l'enfant pour favoriser les habilités d'adaptation (probablement efficace).

3.1.3 Autres publications à titre d'exemple

Une publication portant sur la prise en charge en CAMSPs des nouveau-nés vulnérables (22) rappelait qu'il n'existe pas de consensus pour définir les nouveau-nés à haut risque de TND.

Dans le cadre des réseaux de suivi, les organisations sont très variables entre les différentes régions ainsi qu'en termes de population suivie.

Le réseau périnatal du sud-ouest francilien (282) identifie comme à risque :

- les prématurés <33 SA ;
- les RCIU >33SA et <1 500g ;
- les anoxies périnatales chez les enfants nés à terme ou proche du terme ;
- les fœtopathies ou les malformations ;
- les pathologies inhabituelles ou ayant menacé la vie de l'enfant.

Le réseau de suivi « Grandir ensemble » des Pays de la Loire (20) effectue un suivi des enfants nés avec :

- un âge gestationnel inférieur à 34 SA ;
- une pathologie néonatale sévère ou modérée chez un nouveau-né de plus de 34 SA.

Le réseau de la région PACA Ouest « Naitre et Grandir » (283) suit les nouveau-nés prématurés <33 SA.

3.1.4 Avis du groupe de travail

Les enfants à risque de TND en fonction de la gravité du risque pourraient être suivis par les médecins des réseaux de suivi dans les situations à haut risque et par les médecins de 1^{re} ligne en cas de risque plus modéré.

3.2 Quel est l'intérêt d'une intervention précoce ?

3.2.1 Généralités

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 (284, 285).

Selon Cioni *et al.*, dans leur revue de 2016 (286), les cinq principes d'une intervention précoce sont les suivants : adaptée à chaque enfant, multi-axiale, centrée sur la famille, d'intensité croissante, intensive.

Selon la revue générale de Spittle et Treyvaud, l'objectif d'interventions préventives est de modifier la trajectoire développementale qui est souvent perturbée chez les prématurés en enrichissant leur environnement, en supportant le développement moteur et cognitif et en soutenant la résilience aux étapes précoces du développement (287) (revue générale).

Il est démontré que les grands prématurés <32 SA sans comorbidités (HIV, leucomalacie périventriculaire) ont des bénéfices en termes moteur, cognitif et comportementaux d'interventions précoces préventives. Il n'y a pas d'études permettant de décider du moment précis où il faut débiter ces interventions précoces préventives. Il est également important de prendre en charge les difficultés psychologiques des parents d'enfants prématurés (287).

Les interventions centrées sur la dyade parents-enfant sont plus efficaces que celles centrées sur les parents ou l'enfant (287).

3.2.2 Efficacité des interventions précoces

► Revues et méta-analyses

La méta-analyse de Spittle *et al.* publiée en 2015 (288) a eu pour objectif d'évaluer l'efficacité de programmes d'intervention précoce sur le développement réalisés après la sortie de l'hôpital pour prévenir des troubles cognitifs ou moteurs chez des enfants prématurés (<37 SA) comparée à un suivi médical habituel dans quatre groupes d'âge (petite enfance <3 ans ; maternelle 3 à <5 ans ; scolaire 5 à <18 ans ; adulte ≥18 ans).

Les critères de sélection des études étaient des essais randomisés ou quasi-randomisés de programmes d'intervention débutés dans les 12 premiers mois de vie. Les interventions pouvaient commencer pendant la période d'hospitalisation néonatale mais devaient comporter une partie après la sortie d'hospitalisation.

Vingt-cinq études portant sur 3 615 participants randomisés ont été incluse. Seules 12 de ces études avaient une méthode de randomisation adéquate. La variabilité entre les essais était évidente en ce qui concerne la cible et l'intensité de l'intervention, les caractéristiques des participants et la durée de suivi.

Les objectifs des programmes d'intervention ont varié entre les études, la plupart des programmes visant à améliorer les résultats à la fois cognitifs et moteurs (19 études sur 25). L'objectif principal des quatre études qui ont impliqué la physiothérapie était d'améliorer les résultats moteurs dans le groupe intervention. Une seule étude avait pour objectif d'améliorer uniquement les résultats cognitifs dans le groupe intervention.

La plupart des études (14/25) avaient pour but de renforcer la relation parents-enfant et le développement de l'enfant.

Bien que les programmes d'intervention aient été centrés sur l'amélioration des résultats cognitifs ou moteurs, ou les deux, les constructions théoriques et les composantes de ces programmes variaient grandement. Des programmes ont été mis en œuvre par des médecins, des kinésithérapeutes, des infirmières, des thérapeutes d'intervention, des professionnels de l'éducation, des psychologues, des ergothérapeutes et/ou orthophonistes.

Les constructions théoriques des programmes d'intervention comprenaient l'éducation des parents sur le développement de l'enfant et les grandes étapes du développement, la compréhension des indices comportementaux, la stimulation de l'enfant, la physiothérapie, l'ergothérapie, l'intervention éducative précoce et l'amélioration de la relation parents-nourrisson.

Il est important de démarrer les interventions précoces au plus tôt, dès les services de néonatalogie, pour diminuer le stress des nouveau-nés. L'objectif principal d'une intervention précoce après la sortie d'hospitalisation est la promotion du développement de l'enfant. Elle se base sur la relation parents-enfant, le développement de l'enfant ou les deux. Les interventions comprennent la physiothérapie, l'ergothérapie, la psychologie, les traitements neurodéveloppementaux, l'amélioration de la relation parents-enfant, le développement de l'enfant, les soins de l'enfant et les supports éducatifs.

La fréquence et la durée des programmes d'intervention allaient de quatre sessions sur environ un mois à des sessions hebdomadaires sur plus de 12 mois, suivies de sessions bimensuelles pour 2

autres années. La plupart des interventions (dans 11 études sur 25) ont commencé après la sortie de l'hôpital, et dans dix études, les interventions ont débuté lorsque l'enfant était encore hospitalisé.

La méta-analyse a amené à conclure que l'intervention améliore le devenir cognitif dans la petite enfance (quotient de développement (QD) : 0,32 ; IC_{95 %} : 0,16 à 0,47 ; $p < 0,001$; 16 études ; 2 372 participants) et à l'âge préscolaire (quotient intellectuel (IQ) : 0,43, IC_{95 %} : 0,32 à 0,54 ; $p < 0,001$; 8 études ; 1 436 participants). Cependant, cet effet n'est pas maintenu à l'âge scolaire (IQ : IC_{95 %} : -0,08 à 0,43 ; $p = 0,17$; cinq études ; 1 372 participants). L'hétérogénéité entre les études pour le devenir cognitif dans la petite enfance et à l'âge scolaire était significative.

En ce qui concerne les résultats moteurs, la méta-analyse de 12 études a montré un effet significatif en faveur des premières interventions de développement dans la petite enfance seulement ; toutefois, cet effet était faible (échelle motrice DQ : 0,10 ; IC_{95 %} : 0,01 à 0,19 ; $p = 0,03$; 12 études ; 1 895 participants). Aucun effet n'a été observé sur le taux de paralysie cérébrale chez les survivants (rapport de risque (RR) : 0,82 ; IC_{95 %} : 0,52 à 1,27 ; sept études ; 985 participants). Peu de preuves ont montré un effet positif sur les résultats moteurs à long terme, mais seulement cinq études ont rapporté des résultats à l'âge préscolaire (n=3) ou à l'âge de l'école (n=2).

Les auteurs ont conclu que les programmes d'intervention précoce pour les nourrissons prématurés ont une influence positive sur les résultats cognitifs et moteurs au cours de la petite enfance, avec des avantages cognitifs qui persistent à l'âge préscolaire. Une grande hétérogénéité entre les études était attribuable à la variété des programmes d'intervention précoce sur le développement évalués et aux âges gestationnels des nourrissons prématurés inclus ; et ainsi les comparaisons entre les programmes d'intervention étaient limitées. D'autre part, tous les nouveau-nés bénéficiaient d'un suivi standard non détaillé. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer quelles interventions de développement précoces sont les plus efficaces pour améliorer les résultats cognitifs et moteurs, et pour discerner les effets à plus long terme de ces programmes.

La revue générale de Houtrow et al. a décrit le rôle de la kinésithérapie, de l'ergothérapie et de l'orthophonie aux États-Unis (289) :

- les kinésithérapeutes s'occupent de la motricité globale, du renforcement musculaire et de l'endurance. Ils interviennent dans la prévention ou la réduction de déficiences pour améliorer la mobilité fonctionnelle. Ils aident les enfants à bouger, souvent avec l'utilisation de stratégies pour prévenir la progression des déficiences et grâce à l'utilisation d'équipements tels que des orthèses (attelles) et divers aides à la mobilité (marcheurs, fauteuils roulants et ascenseurs). Pour un enfant atteint de paralysie cérébrale, le kinésithérapeute traite la spasticité, les déficiences liées à la faiblesse musculaire, au déficit postural et au manque de coordination. Il participe à minimiser les limitations d'activité (par exemple la marche) ;
- les ergothérapeutes s'occupent de la fonction des membres supérieurs, de la motricité fine, de la fonction visuo-motrice, des capacités de traitement sensoriel, et des tâches que l'on attend d'un enfant. On fait référence à ces tâches comme étant des activités de la vie quotidienne (tâches quotidiennes telles que manger, s'habiller ou faire sa toilette) et des activités instrumentales de la vie quotidienne (tâches complexes telles que faire la cuisine, faire les courses, ou utiliser un téléphone) ;
- les ergothérapeutes sont aussi impliqués dans l'identification de l'équipement dont l'enfant pourrait avoir besoin pour effectuer certaines tâches. Pour remédier aux déficiences dans la paralysie cérébrale, par exemple, l'ergothérapeute travaille sur la saisie et la coordination des mains dans des activités comme l'habillage ;
- les orthophonistes travaillent à l'amélioration des compétences langagières et des techniques de communication alternative. Dans la paralysie cérébrale, par exemple, l'orthophoniste travaille sur l'amélioration de l'énonciation ou enseigne à l'enfant à utiliser une communication augmentative pour communiquer avec succès avec d'autres et participer à des activités sociales. Les orthophonistes évaluent et traitent également les problèmes de déglutition.

Cette même revue précise que pour les enfants de 0 à 3 ans, le domicile est le lieu pour les services d'intervention précoce (289).

Les interventions peuvent s'effectuer sur un rythme soutenu à raison d'au moins deux séances hebdomadaires de 45 à 60 min, surtout lorsqu'un objectif à court terme a été fixé. Des séances d'entretien de 30 min une fois par semaine durant les périodes scolaires permettent de favoriser des progrès continus ou d'éviter une régression (289).

Remarque

En France, les professionnels paramédicaux pouvant intervenir auprès des enfants de 0 à 7 ans à risque de TND sont les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens et les orthoptistes. L'activité des professionnels paramédicaux est définie par des décrets de compétences (290-295).

3.3 Indication d'une intervention précoce en fonction des troubles observés (première ligne)

Rappel du cadre légal

En libéral, à l'exception des masseurs-kinésithérapeutes, des orthophonistes et des orthoptistes, les actes et prestations effectués par les professionnels paramédicaux (ergothérapeutes, psychomotriciens) et les psychologues ne sont pas pris en charge par l'Assurance maladie. Cependant, une prise en charge financière de ces actes va être possible avec 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 (12).

3.3.1 Trouble du développement moteur

Recommandations pour la pratique clinique du National Institute for Health and care Excellence (NICE) concernant la paralysie cérébrale (296) :

- renforcer l'évaluation et le suivi cliniques par une équipe pluridisciplinaire chez les enfants de plus de 2 ans d'âge corrigé qui sont à haut risque de développer une paralysie cérébrale ;
- envisager d'utiliser le *General Movement Assessment* (GMA) durant les consultations de suivi entre 0 et 3 mois chez les enfants à risque de paralysie cérébrale ;
- repérer précocement des signes cliniques moteurs (*cf.* chapitre signes d'appel paralysie cérébrale) ;
- reconnaître que les parents ont un rôle central dans le processus décisionnel ;
- s'assurer que l'enfant a accès à une structure avec prise en charge pluridisciplinaire et qu'il peut :
 - bénéficier de l'expertise appropriée par : pédiatre, infirmière, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, diététicienne et psychologue,
 - avoir accès à d'autres services au sein de la structure ou du réseau régional approprié incluant : médecin de médecine physique et réadaptation, neuropédiatre, pneumopédiatre, gastropédiatre et orthopédiste, prothésiste, assistante sociale, évaluation visuelle et auditive, scolarisation ;
- s'assurer de l'accessibilité des professionnels impliqués dans la prise en charge des comorbidités associées à la paralysie cérébrale ;
- s'assurer de la communication entre les différents intervenants, et l'importance d'informer en particulier les soins primaires de l'évolution ;
- tout enfant ayant une spasticité doit être rapidement adressé à un kinésithérapeute et si nécessaire à un ergothérapeute ;
- le professionnel doit :
 - proposer un programme individualisé adapté aux besoins de l'enfant avec un objectif précis comme l'amélioration des compétences développementales et les aptitudes fonctionnelles pour participer aux activités du quotidien,
 - prévenir des potentielles conséquences telles que la douleur et les contractures,
 - fournir par écrit (en format approprié) aux parents les informations concernant les interventions nécessaires pour atteindre l'objectif fixé en faisant la balance entre le bénéfice possible et les

contraintes potentielles (inconfort, organisation, temps...), ce qui permet de les impliquer dans l'organisation de la prise en charge,

- ▶ prendre en compte, lors de l'élaboration du programme de prise en charge, le point de vue des parents, la possibilité d'atteindre l'objectif, les difficultés possibles, l'implication individuelle et des parents, incluant les efforts à fournir, le temps et leur disponibilité ;
- il faut s'assurer que les pratiques et les techniques utilisées par le professionnel soient appropriées et non invasives, en particulier lorsqu'il s'agit d'enfants ayant les comorbidités suivantes : épilepsie peu contrôlée, difficultés respiratoires, risque d'inhalation pulmonaire, risque de fracture par ostéoporose (mobilité limitée, malnutrition, traitements antiépileptiques) ;
- encourager l'enfant et ses parents à incorporer le traitement dans les activités du quotidien (exemple : se mettre debout en se tenant au lavabo lors du brossage des dents pour favoriser l'étirement des muscles des membres inférieurs).

Revue systématique de la littérature par l'équipe australienne de Novak et al. en 2017 concernant la paralysie cérébrale, suivie d'un groupe de travail international, pluriprofessionnel comprenant également des personnes avec paralysie cérébrale et des parents, afin d'élaborer des recommandations de pratique clinique (203).

Il est admis que l'intervention précoce en cas de paralysie cérébrale maximise la neuroplasticité et minimise les modifications de développement et de croissance musculo-squelettiques.

Les auteurs rappellent que le caractère bilatéral ou unilatéral de la paralysie cérébrale devrait être identifié avant de débiter les interventions car le traitement et le devenir musculo-squelettique à long terme diffèrent. Ils citent plusieurs études concernant le type d'intervention : les données d'une étude randomisée contrôlée ont montré que chez l'enfant hémiplégique ayant une prise en charge précoce selon la méthode CIMT (*Constraint-Induced Movement Therapy*) ou thérapie par contraintes induites qui consiste à combiner l'immobilisation du bras sain avec physiothérapie sur le bras lésé ont un meilleur fonctionnement de leur main comparativement au groupe contrôle à court terme et probablement à long terme (diminution de la déficience et de l'incapacité) (297).

Les enfants avec paralysie cérébrale bilatérale qui bénéficient régulièrement d'une rééducation et d'une surveillance ont un moindre taux de déplacement de hanche, contracture et scoliose.

Les enfants atteints de paralysie cérébrale, quel que soit son type et sa topographie, qui reçoivent le GAME (*Goals Activity Motor Enrichment*), soit un entraînement précoce, intense, enrichi concernant une tâche spécifique au domicile, ont de meilleures compétences motrices et cognitives à un an comparativement au groupe contrôle ayant une prise en charge habituelle (298).

Les progrès sont bien meilleurs lorsque les interventions ont lieu au domicile. Les enfants apprennent mieux dans leur environnement habituel quand l'intervention est adaptée à leur centre d'intérêt (299).

- L'objectif selon les auteurs d'une intervention précoce chez les enfants atteints de paralysie cérébrale est :
 - ▶ d'optimiser leur devenir moteur mais aussi cognitif et en communication par l'utilisation d'interventions qui favorisent l'apprentissage et la neuroplasticité (tous les enfants inclus dans l'étude avaient un déficit moteur, la moitié un trouble du développement intellectuel et un quart n'avaient pas de développement verbal),
 - ▶ de prévenir des comorbidités secondaires et de minimiser leurs conséquences qui aggraveraient le développement et entraveraient les apprentissages (3/4 des enfants avaient des douleurs chroniques, 1/3 un déplacement de hanche, 1/4 une épilepsie, 1/4 des troubles du contrôle sphinctérien, 1/5 des troubles du sommeil, 1/5 une sialorrhée, 1/10 une cécité, 1/15 nécessitaient une nutrition entérale, 1/25 avaient une surdité),
 - ▶ de fournir une guidance parentale afin de réduire le stress et l'anxiété potentielle ainsi que le risque de dépression qui se complique en cas de trouble du comportement (1 cas sur 4) ;

- Recommandations des auteurs en cas de paralysie cérébrale :
 - interventions précoces pour optimiser les compétences motrices et cognitives : kinésithérapie et ergothérapie, par l'initiation du mouvement de l'enfant, la pratique de tâches spécifiques et l'adaptation de l'environnement pour stimuler ses activités en incluant les méthodes « *Learning Game Curriculum* », *CIMT* et *GAME*,
 - pour la communication : favoriser le langage et les interactions parents-enfants, orthophonie en cas de langage inadéquat,
 - prévenir les morbidités secondaires et minimiser les complications : analgésie ; radiographie de hanches par 6 à 12 mois à partir de 1 an ; traitement antiepileptique ; évaluation ophtalmologique à terme corrigé avec contrôle à 3 mois en cas d'anomalie ; optimisation nutritionnelle, nutrition entérale en cas de fausses routes ou pneumopathie.

Consensus d'experts de l'American Academy of Pediatrics concernant le repérage, le diagnostic et la prise en charge du retard moteur chez les nourrissons (205) :

- tout enfant avec décalage moteur doit être évalué de façon plus rapprochée ;
- prévenir les familles de la nécessité de consulter en l'absence de progrès et rapidement en cas de régression, d'association de difficultés respiratoires ou de troubles de la déglutition ;
- tout enfant avec suspicion d'un décalage d'acquisition motrice devrait être orienté pour une intervention précoce ou rééducation spécialisée : **kinésithérapeute ou ergothérapeute** tout en initiant les investigations étiologiques, sans attendre l'identification étiologique ;
- l'absence de signes d'alerte n'exclut pas la présence de trouble neuromoteur.

Revue systématique de la littérature de Morgan et al. en 2016 (groupe international, pluriprofessionnel) afin d'objectiver le bénéfice des interventions motrices précoces chez l'enfant de 0 à 2 ans avec facteurs de haut risque ou diagnostic de paralysie cérébrale (300).

L'examen systématique et les méta-analyses de Spittle et coll. renforcent le concept que les programmes d'intervention précoce améliorent les résultats cognitifs des prématurés ; toutefois, les avantages sur le plan des résultats moteurs sont minimes et ne sont pas maintenus pendant les années scolaires.

Le but de cette analyse systématique de la littérature était d'évaluer les données probantes sur l'efficacité des interventions motrices précoces chez les nourrissons présentant un diagnostic de paralysie cérébrale ou à risque élevé de paralysie cérébrale de la naissance à 2 ans.

Étant donné que les 2 premières années sont considérées comme une période critique pour le développement du circuit corticospinal, les interventions basées sur l'activité motrice pendant cette période sont essentielles pour optimiser les résultats. Les interventions durant les premières années sont surtout focalisées sur l'acquisition des étapes du développement.

Trente-quatre études, parmi lesquelles dix essais contrôlés randomisés, ont satisfait aux critères d'inclusion. Les critères d'inclusion comprenaient les nourrissons âgés de 2 ans et moins qui avaient un diagnostic de paralysie cérébrale ou qui risquaient d'en souffrir, et qui avaient reçu une rééducation motrice précoce. Cependant, aucune de ces études n'était de niveau I et seulement dix étaient de niveau II. Compte tenu de la petite taille des échantillons et de l'hétérogénéité des approches d'intervention, de la durée des interventions, de l'âge des évaluations et des mesures des résultats dans les études examinées, les recommandations pour la pratique clinique sont de faible qualité car il n'a pas été possible de conclure sur le bénéfice d'interventions motrices précoces avec un niveau de preuve élevé. Les deux études dont l'ampleur de l'effet était la plus importante avaient utilisé des concepts d'intervention différents qui comprenaient les mouvements initiés par l'enfant (l'enfant initie un mouvement sans être guidé et encouragé par des essais et des erreurs), l'entraînement spécifique aux tâches (l'intervention étant orientée vers les habiletés requises pour la ou les tâches spécifiques) et la modification de l'environnement qui peuvent susciter de nouveaux mouvements et augmenter les comportements moteurs. Ces approches d'intervention semblent plus

prometteuses que celles focalisées sur l'acquisition des étapes du développement et mériteraient une évaluation plus approfondie.

3.3.2 Troubles sensoriels et perceptifs visuels

► Recommandations et revues systématiques

- Recommandations de l'Anaes en 2002 (214) :
 - examen ophtalmologique rapide en cas de signes d'appel (*cf.* chapitre signes d'appel),
 - examen ophtalmologique à la naissance et avant la première année de vie chez la population à risque de présenter un facteur amblyogène,
 - examen systématique à la naissance, entre 9 et 15 mois et entre 2,5 ans et 4 ans en population générale.

Un dépistage de l'amblyopie entre 9 et 12 mois chez tous les enfants à haut risque (notamment ceux ayant des lésions cérébrales, en particulier une encéphalopathie hypoxo-ischémique ou un accident vasculaire cérébral, et les enfants nés grands prématurés <28 SA) (206, 216) ;

- selon l'Association francophone de strabologie et d'optalmologie pédiatrique (AFSOP) en 2019 (215) :
 - un examen ophtalmologique avec skiascopie sous cycloplégie et fond d'œil est recommandé entre 12 et 15 mois chez la population à risque,
 - l'augmentation du champ d'action des orthoptistes avec possibilité actuelle de déléguer la mesure de la réfraction, l'accès à la skiascopie mais pas à la prescription de correction optique : il est proposé un examen orthoptique obligatoire durant la 3^e année de vie en population générale,
 - le développement des photovidéoréfracteurs (*photoscreeners*) permet une évaluation de l'état réfractif des enfants sans cycloplégie, cet outil de dépistage devient de plus en plus fiable et reconnu par plusieurs sociétés scientifiques (AAO, AAP, pays nordiques). Il est prévu de définir un cadre d'utilisation avec des recommandations, déterminées par les ophtalmologistes (et non les fabricants), notamment les valeurs seuils qui justifient un adressage à l'ophtalmologiste pour skiascopie ;
- selon l'expertise collective de l'Inserm en 2009 (206) et le consensus d'experts de la Société française de pédiatrie (216) :
 - tout strabisme constant avant 4 mois ou intermittent par la suite, ou signe évocateur d'amblyopie impose une évaluation ophtalmologique (206, 216),
 - l'amblyopie fonctionnelle est secondaire à un défaut de réfraction ou à un strabisme. Elle s'aggrave très rapidement et représente alors une urgence thérapeutique afin de préserver la vision binoculaire tenant compte des périodes critiques de développement des fonctions visuelles. En effet, le système visuel humain est sensible à une perturbation de la qualité de l'image jusque vers l'âge de 5 ans avec un maximum de sensibilité à 18 mois,
 - il est indispensable de faire passer l'information aux parents car **plus la prise en charge est précoce, idéalement avant l'âge de 3 ans, meilleur est le pronostic** (taux de récupération des cas traités avant 2 ans est de 90 % *versus* 10 % après 7 ans) (206, 217, 218) (accord d'experts),
 - différents traitements de l'amblyopie existent, le choix dépend de la cause de l'amblyopie. La prise en charge a pour but de rompre un conflit entre les deux yeux (par occlusion, prismation, pénalisation, fibres Ryser) ou de restaurer l'usage d'un œil. L'objectif est de lutter contre toute dominance oculaire anormale empêchant la vision simultanée (206),
 - le strabisme et les anomalies de la réfraction sont accessibles à une thérapeutique s'ils sont dépistés et pris en charge précocement, soit avant l'âge de 3 ans.

La correction optique prescrite est toujours totale dans les amétropies sans déviation (hypermetropie, myopie, astigmatisme).

La correction est à porter en permanence, sauf pour certains enfants atteints de lésions cérébrales (206).

- **Étude de cohorte de Braddick et Atkinson** (218) : dépistage entre 1983 et 2007 des troubles de réfraction chez plus de 8 000 nourrissons à l'âge de 8-9 mois, le suivi des enfants

hypermétropes ($\geq +4$ Dioptries) jusqu'à l'âge de 4-7 ans comparé à un groupe contrôle d'eumétropes. Les hypermétropes sont plus à risque de strabisme et de faible acuité visuelle avec une incidence diminuée en cas de correction précoce. Les enfants atteints d'hypermétropie sévère la première année de vie étaient significativement plus en difficulté dans les tests visuo-spatiaux, visuo-moteurs et attentionnels à l'âge préscolaire. **Ceci renforce l'indication de dépistage précoce chez les enfants à risque de troubles neurodéveloppementaux préscolaires et le développement de programmes de prise en charge afin de prévenir les difficultés d'apprentissage scolaire.** Cette étude a, par ailleurs, mis en évidence que le retard d'accommodation est indicateur de devenir visuel médiocre, que l'hypermétropie est associée à un léger retard visuo-cognitif et attentionnel (218) (niveau de preuve 2).

- **Troubles neurovisuels d'origine centrale chez l'enfant atteint de lésions cérébrales précoces (243-245) :**

- toutes les lésions cérébrales sont susceptibles d'entraver la fonction visuelle et le processus cognitif. Les lésions de la substance blanche périventriculaire typique du grand prématuré, les hypoxo-ischémies périnatales, les accidents vasculaires cérébraux périnataux et les traumatismes crâniens du petit enfant en sont les causes les plus fréquentes (*cf.* signes d'appel chapitre troubles sensoriels et perceptifs visuels) ;
- la suspicion d'une atteinte corticale, qu'elle soit acquise très tôt dans l'enfance ou plus tardivement, impose la recherche d'un trouble neurovisuel, en particulier chez l'enfant présentant un trouble des apprentissages scolaires. Les fonctions entravées sont cruciales pour la plupart des activités cognitives visio-motrices ;
- nécessité d'associer à la mesure de l'acuité visuelle une évaluation des capacités d'analyse visuelle autant que ces capacités constituent des pré-requis indispensables à l'apprentissage du langage écrit. Cela souligne l'importance du dépistage de l'enfant avant l'âge scolaire ;
- indication d'un bilan neurovisuel devant toute plainte ou **gêne visuelle chez un patient dont la fonction oculaire est normale ou corrigée** et chez les enfants suivis en rééducation pendant des années pour des troubles divers des apprentissages sans succès. Le diagnostic et la prise en charge adaptée peuvent permettre de rompre le cercle vicieux de l'échec scolaire ;
- avant de pratiquer un bilan neuro-visuel, il convient tout **d'abord d'éliminer un trouble visuel périphérique** : consultations ophtalmologiques et orthoptiques pour s'assurer que l'acuité visuelle, la réfraction et l'oculomotricité sont normales avec ou sans correction ;
- **le rôle de l'orthoptiste** est de s'assurer que l'image traitée est complète, simple et nette et que les fonctions oculomotrices permettent de soutenir ces voies de traitement cognitif. Les capacités sensorielles et l'orientation du regard doivent soutenir la perception visuelle et permettre de participer à la mise en place de stratégies visuelles efficaces en fonction de la tâche à accomplir, dans un contexte visio-spatial plus ou moins complexe ;
- cette prise en charge suppose des connaissances approfondies des mécanismes du traitement cognitif de l'information visuelle (avis d'experts).

3.3.3 Troubles sensoriels et perceptifs auditifs

Dans la population générale, le programme gouvernemental nord-américain *Early Hearing Detection and Intervention* recommandait en 2007 l'objectif « 1-3-6 mois » pour la prise en charge précoce de la surdité (301) :

- dépistage auditif de tous les enfants avant 1 mois ;
- diagnostic de trouble auditif posé à 3 mois ;
- prise en charge dans un système d'intervention précoce à 6 mois.

Les recommandations de ce programme actualisées en 2019 proposent aux équipes qui avaient pu atteindre cet objectif de se fixer comme nouveau challenge d'arriver à un schéma 1-2-3 mois :

- dépistage à 1 mois ;
- diagnostic à 2 mois ;
- prise en charge dans un système d'intervention précoce à 3 mois.

Les recommandations du NICE de 2017 proposent de porter une attention particulière aux enfants nés avant 28 SA et aux enfants traités pour un sepsis néonatal, ces deux risques étant indépendants. Ces recommandations ne détaillent cependant pas les modalités du suivi à mettre en œuvre pour ce faire (70).

Après ce premier temps de dépistage néonatal durant lequel tout enfant dont l'audition est déficiente doit être repéré et pris en charge au mieux pour l'âge de 3 mois, vient le temps du suivi spécifique.

Le programme EHDI 2019 recommande, quant à lui, **un suivi particulier en fonction des pathologies**, pour les enfants dont les premiers tests néonataux étaient bons (302).

3.3.4 Avis du groupe de travail

► Trouble du développement moteur

- Chez le grand prématuré à haut risque de développer un déficit moteur primaire, il est recommandé de mettre en place une intervention précoce de prévention (stimulation sensorimotrice - y compris oro-faciale) par un masso-kinésithérapeute ou un psychomotricien dès la sortie du service de médecine néonatale. Cette intervention précoce de prévention est associée à une *guidance* parentale pour l'installation, le positionnement, et le portage de l'enfant.

Si une anomalie du tonus musculaire, quelle qu'elle soit, apparaît (déficit moteur, perte sélective de mouvement, spasticité), demander un avis diagnostique et parallèlement mettre en place une prise en charge de kinésithérapie pour éviter les conséquences secondaires orthopédiques.

- Chez un enfant à risque modéré, il est recommandé une *guidance* parentale. Si l'enfant devient symptomatique, mettre en place rapidement une intervention précoce par un masso-kinésithérapeute, un psychomotricien ou un ergothérapeute et orienter l'enfant vers une équipe de diagnostic pour adapter l'intervention.

► Troubles de la motricité fine et troubles de la coordination en dehors de la paralysie cérébrale

Chez l'enfant à partir de 3 ans, les troubles de la coordination sont caractérisés par une maladresse, une lenteur, une imprécision. Plus tard, il apparaît une difficulté dans les activités manuelles fines, comme utiliser des ciseaux, un crayon. Les troubles de la motricité fine sont caractérisés par des troubles de la manipulation des objets et des praxies, notamment faciales (s'alimenter, se brosser les dents, s'habiller, se coiffer, etc.).

L'objectif est d'aider l'enfant afin d'améliorer sa vie quotidienne et développer ses compétences. Il est recommandé d'adresser l'enfant en fonction de ses difficultés, et de la disponibilité des professionnels de rééducation sur le territoire.

Dans le cas de difficultés de la motricité fine, détectées à n'importe quel âge, ou de difficultés de l'enfant dans les activités de sa vie quotidienne, il est recommandé d'adresser l'enfant à un psychomotricien, à un ergothérapeute ou un masso-kinésithérapeute en fonction de la disponibilité locale.

Dans le cas de difficultés de la coordination isolées, il est recommandé d'adresser l'enfant en première intention à un psychomotricien.

Si le pédiatre ou le médecin généraliste se pose la question de la nécessité de l'intervention de deux professionnels de rééducation, ou en l'absence de progrès, ou si l'enfant régresse, malgré une prise en charge libérale adaptée, il est recommandé d'orienter l'enfant pour une réévaluation du diagnostic vers une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle ou un centre de référence pluridisciplinaire ou un médecin de médecine physique et réadaptation.

► Trouble de la communication et de l'oralité verbale

Un enfant ayant des troubles de l'oralité verbale (définis comme des troubles des praxies oro-faciales avec des troubles du langage pouvant être associés à des troubles de l'alimentation) est à orienter de préférence vers un orthophoniste.

Un enfant avec retard de la parole et du langage est à orienter vers un orthophoniste.

► Troubles sensoriels et perceptifs visuels

- Chez les enfants à haut risque asymptomatiques, il est recommandé une orientation vers un ophtalmologue ou un orthoptiste pour :
 - un **dépistage de l'amblyopie entre 9 et 12 mois** (notamment chez les enfants ayant des lésions cérébrales, en particulier une encéphalopathie hypoxo-ischémique ou un accident vasculaire cérébral, et les enfants nés grands prématurés <28 SA),
 - un **bilan neurovisuel à partir de 4 ans**, notamment ceux ayant des lésions cérébrales, en particulier une encéphalopathie hypoxo-ischémique ou un accident vasculaire cérébral, et les enfants nés grands prématurés <28 SA ;
- chez les enfants ayant des signes d'appel neurovisuels, un bilan neurovisuel par un ophtalmologue ou un orthoptiste est recommandé chez ceux :
 - ayant une gêne visuelle alors que la vue est corrigée ou qu'il n'y a pas de trouble d'acuité visuelle,
 - les enfants ayant une maladresse caractérisée par une mauvaise manipulation des objets ou des chutes fréquentes.

► Trouble déficit intellectuel

Le TDI est une association de plusieurs troubles caractérisés par trois critères qui sont une limitation du fonctionnement intellectuel, du fonctionnement adaptatif et social et du fonctionnement pratique.

Chez un jeune enfant, un retard global des acquisitions ou une absence de développement dans plusieurs modalités nécessite un avis pluridisciplinaire de niveau 2 avec des professionnels avertis. Les signes d'appel du TDI sont similaires à ceux d'autres pathologies mais ne sont ni spécifiques, ni isolés. Le TDI est caractérisé par la coexistence de plusieurs signes. Le diagnostic différentiel est fait avec un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble spécifique du langage. Le plus souvent, le diagnostic se dessine après l'orientation de l'enfant. Un enfant avec un TDI peut avoir une pauvreté de la manipulation des objets ou du comportement, un manque d'intérêt pour l'exploration, souvent une hypotonie.

Avant 3 ans, il est difficile de porter un diagnostic de TDI sévère ou profond. Un TDI modéré ne sera pas diagnostiqué avant 4 ou 5 ans. L'attention peut être attirée par une lenteur de la vitesse de traitement des informations, une fatigabilité anormale qui ne sont jamais anodines.

Un bilan neurologique détaillé et des tests psychométriques sont souvent nécessaires pour déterminer le domaine le plus atteint.

► Trouble relationnel de l'attachement

Devant des troubles du comportement, une agitation, des troubles de la relation, de la régulation émotionnelle, il est recommandé d'orienter l'enfant vers un psychologue libéral ou exerçant dans le cadre d'une équipe pluriprofessionnelle (CMP).

- Dans un contexte de difficulté relationnelle manifeste, il est recommandé d'orienter l'enfant vers un psychologue libéral ou un pédopsychiatre, parfois sans attendre, pour un soutien psychologique ;
- pour un bilan neuropsychologique chez un enfant >4 ans, il est recommandé d'orienter vers un psychologue au sein d'une équipe pluridisciplinaire coordonnée de niveau 2, vers une plateforme, ou un réseau ;

- un enfant suivi par un réseau peut être orienté vers un psychologue ou un pédopsychiatre, pour des problèmes relationnels ou émotionnels et comportementaux ;
- un enfant ayant une agitation majeure ou une inhibition massive peut être orienté vers un psychologue libéral ou un CAMSP ou un hôpital ;
- une dépression maternelle entre dans les facteurs surajoutés de risque de TND. Il est recommandé de la repérer et de la traiter.

3.3.5 En résumé

Les interventions précoces (IP) visent à améliorer le développement neurologique des enfants qui sont symptomatiques ou qui sont à haut risque de TND. Elles sont basées sur les évidences qui ont montré qu'une part importante du développement cérébral est dépendante de l'expérience et que la trajectoire développementale peut être améliorée par les IP. Les IP incluent des interventions préventives ou éducatives et des interventions thérapeutiques. Les interventions éducatives ont pour but : d'apprendre 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. Les IP thérapeutiques ont pour but d'entreprendre des prises en charge développementales (exemples : kinésithérapie, psychomotricité, etc.). Différents domaines du développement peuvent ainsi bénéficier des IP thérapeutes : cognitif, moteur (motricité globale et fine, coordination) communication, émotionnel social et adaptatif.

Les IP ont montré leur efficacité en améliorant les relations parents-enfants, en aidant les familles à adapter leur comportement en fonction des besoins de leur enfant et en réduisant le stress parental. Les IP ont aussi montré leur efficacité en améliorant la trajectoire développementale, essentiellement en cas de retard modéré *versus* sévère, chez les enfants qui ont un environnement social à risque (milieu socio-économique défavorisé, manque de stimulations familiales appropriées etc.) *versus* ceux qui ont des risques neurobiologiques de TND (syndromes génétiques, anomalies structurales cérébrales) et chez les enfants à risque de TND *versus* ceux qui ont un handicap avéré. Il existe une fenêtre d'opportunité de développement cérébral pendant laquelle les interventions sont les plus efficaces. Entreprises pendant cette période, les IP améliorent le devenir fonctionnel et la qualité de vie pour les enfants ayant un retard des acquisitions ou qui sont à risque de TND ainsi que de leur famille. Ainsi, pendant la période préscolaire, les IP ont montré chez l'enfant leur efficacité à améliorer les TND, à amplifier ses potentialités et à réduire ses troubles émotionnels ou du comportement. Elles fournissent, par ailleurs, un support parental pour une meilleure prise en charge de leur enfant à la maison. Une plus grande implication des parents et de leur enfant pendant l'IP est accompagnée d'une plus grande efficacité.

3.4 Recommandations

3.4.1 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) (Erreur ! Source du renvoi introuvable.). 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 3.4.4) pour débiter des activités à domicile, et de proposer systématiquement une socialisation des jeunes enfants en structure multi-accueil. (AE)

3.4.2 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)

3.4.3 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)

3.4.4 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.

► 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)

► 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 8). 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 8. 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.	

► 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)

► 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)

4. Organisation de la surveillance du développement de l'enfant et du parcours

4.1 Organisation de la surveillance du développement de l'enfant

Dans ce chapitre, nous avons réalisé une recherche exhaustive des recommandations traitant de l'orientation et du parcours de l'enfant né prématurément ou à risque de TND. Cependant, il n'existe que peu de recommandations internationales ou nationales concernant ce groupe d'enfants.

Nous exposons ci-dessous les recommandations existantes dans cette population, à savoir celle de Grande-Bretagne (280), ainsi que celle d'une expertise collective de l'Inserm en 2004 (194).

Nous rappelons également les recommandations en population générale nationales (211) et internationales (253, 303) qui sont une base solide de travail.

Nous reprenons les recommandations nationales d'autres groupes de population (TSA (25), TDAH (26), trouble spécifique du langage et des apprentissages (27)).

Nous avons également décrit les pratiques régionales dans le cadre du suivi par les différents réseaux.

L'ensemble de ces recommandations vont nous permettre d'adapter un parcours de soins adapté à cette population spécifique.

4.1.1 Rappel sur l'organisation de la surveillance du développement de l'enfant en population générale en France

En France, les enfants sont soumis à 20 examens médicaux obligatoires entre 0 et 6 ans, dont trois donnent lieu à un certificat médical transmis aux autorités sanitaires.

Ces examens ont pour objectifs « la surveillance de la croissance staturo-pondérale (évolution du poids et de la taille en fonction de l'âge) et du développement physique, la surveillance du développement psychomoteur, la surveillance affective de l'enfant, le dépistage précoce des anomalies ou déficiences, et la pratique des vaccinations ».

Par ailleurs, des visites médicales et de dépistage obligatoire sont prévus dans le cadre de l'école (au cours de la sixième année de l'enfant (grande section de maternelle) et la visite médicale préalable à l'affectation de l'élève mineur aux travaux réglementés (lycées professionnels). Les infirmiers de l'Éducation nationale réalisent un dépistage infirmier lors de la douzième année de l'enfant (classe de sixième au collège). Par ailleurs, le médecin de l'Éducation nationale peut réaliser des examens à la demande pouvant aboutir à une orientation scolaire de l'élève (25).

Les recommandations françaises de 2005 portant sur le dépistage individuel des enfants en population générale (211) proposaient que :

- des tests de dépistage simples pour l'âge de 2, 4 et 6 ans, consistant en une courte série de questions, soient développés par un groupe d'experts et mis en place au plus tôt ;
- ces tests de dépistage simples soient présentés sous la forme d'un questionnaire qui sera soit rempli par les parents ou les adultes proches de l'enfant et analysé avec le médecin, soit rempli par le médecin lors de la consultation ;
- ces tests de dépistage simples, parallèlement à leur mise en place, soient validés sur la population française.

4.1.2 Surveillance du développement des enfants à haut risque de TND

► Recommandations de bonne pratique

Le National Institute for Health and Care Excellence britannique (NICE) recommande pour les enfants nés prématurément et devant nécessiter une surveillance renforcée (280) :

- entre 0 et 2 ans d'âge corrigé :
 - d'avoir une personne unique au sein du service de néonatalogie que les parents peuvent contacter après la sortie en cas de besoin,
 - d'avoir un soutien personnalisé qui peut inclure des entretiens en face à face à l'hôpital, à la maison, au téléphone,
 - au moins deux visites de suivi à l'âge de 3-5 mois d'âge corrigé et 12 mois d'âge corrigé ;
- à 2 ans d'âge corrigé :
 - une visite permettant d'évaluer tout TND, y compris un retard de développement global à l'aide de la grille d'examen PARCA-R,
 - un contrôle de la vision et de l'audition doit également être effectué (conformément aux recommandations nationales) ;
- si une paralysie cérébrale a été diagnostiquée, évaluation par le score *Gross Motor Function Classification System GMFCS*.

Pour les enfants nés avant 28 SA, il est recommandé à l'âge de 4 ans d'évaluer le développement par des professionnels aux compétences appropriées en prenant en compte les informations fournies par les parents et les personnes qui en prennent soin à l'aide d'outils d'évaluations validés (280) :

- *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) pour rechercher des troubles du comportement, émotionnels, de l'attention ou de la relation sociale ;
- *Ages and Stages Questionnaire* (ASQ) à 48 mois ;
- évaluation du quotient intellectuel (QI) grâce à la 4^e édition des échelles primaires de l'intelligence (WPPSI).

Lors des consultations, il est recommandé de discuter avec les parents sur les éléments du développement de leur enfant et de rechercher :

- une paralysie cérébrale diagnostiquée sur un retard des acquisitions motrices, des mouvements inhabituels (anormaux, asymétriques ou absence de mouvements), anomalie du tonus (hypotonie ou spasticité), difficultés d'alimentation persistante ;
- une déficience intellectuelle ;
- des troubles du spectre autistique ;
- une déficience visuelle ou auditive ;
- des problèmes d'alimentation ;
- des problèmes de sommeil, y compris apnée du sommeil ;
- des problèmes d'élocution, de langage et de communication ;
- des problèmes moteurs ;
- des problèmes d'inattention, d'impulsivité ou d'hyperactivité ;
- des troubles émotionnels et problèmes de comportement ;
- des problèmes de fonction exécutive ;
- des potentiels besoins éducatifs spéciaux ;
- de prendre les mensurations : poids, taille, périmètre crânien ;
- ces éléments sont à interpréter en fonction de l'âge corrigé de l'enfant ;
- de rechercher des anomalies pouvant orienter vers un trouble du spectre de l'autisme.

► Expertise collective de l'Inserm

L'expertise collective de l'Inserm avait précisé en 2004 les éléments suivants (194). Des examens répétés au cours des 2 premières années sont nécessaires pour repérer un trouble du développement chez les enfants à haut risque. Le groupe d'experts recommandait, outre le suivi habituel, six à sept consultations, dont quatre à cinq au cours de la première année. Plusieurs consultations sont nécessaires pour repérer un trouble du développement. En cas d'anomalies repérées tôt, il faut rapprocher les consultations et sortir du schéma de quatre consultations la première année. Très souvent, ce n'est qu'à la troisième consultation que l'on est amené à proposer une prise en charge en motricité.

Si une anomalie est repérée, le nombre de consultations doit être augmenté pour proposer une prise en charge adaptée. Un suivi est particulièrement recommandé pour ces enfants lorsqu'ils présentent une pathologie associée ou sont issus d'un milieu social défavorisé. Le groupe d'experts recommandait, en plus des examens systématiques habituels, un suivi spécifique pour ces enfants d'au moins une fois par an jusqu'à l'âge de 8 ans car les séquelles cognitives ou comportementales pouvaient se révéler à l'âge scolaire.

► Autres publications

Plusieurs articles décrivent leur expérience dans la mise en place des réseaux régionaux de périnatalité. Le nombre de consultation varie d'une région à l'autre selon l'organisation des réseaux :

- 6, 9, 12, 18, 24 mois d'âge corrigé ; visites annuelles de 3 à 6 ans en Corrèze (22) ;
- 3, 9, 18 mois et 2 ans. Le groupe le plus à risque est vu également à 6 et 12 mois dans les pays de la Loire (17). À 2 ans, les enfants sont vus par une des deux psychologues du réseau. Une évaluation du quotient de développement est réalisée au moyen d'un test de Brunet-Lézine ;
- 4 mois, 9 mois en option (si inquiétudes), 12 mois, 18 mois en option, 24 mois (en âge corrigé pour la prématurité jusqu'à l'âge de 2 ans), 3 ans, 4 ans, 5 ans, 6 ans et 7 ans dans le réseau du sud de l'Île-de-France Paris Sud ; (282) ;
- 3, 6, 9, 12, 18, 24 mois pour les enfants nés à moins de 33 SA, puis une visite annuelle jusqu'à l'âge de 7 ans en région PACA (21). Les pédiatres (hospitaliers, libéraux, de la protection maternelle et infantile et du Centre d'aide médicosociale précoce) qui participent à ce réseau ont reçu une formation spécifique sur le dépistage précoce des anomalies du développement neurocognitif et moteur de l'enfant.

4.1.3 Organisation des différentes lignes de recours aux soins en France

► 1^{re} ligne

Dans le cadre d'une recommandation française relative au repérage du trouble du spectre de l'autisme (25), les professionnels de 1^{re} ligne sont définis comme suit :

- 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 (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.

Dans le cadre d'un guide « Parcours français concernant les enfants présentant un trouble des apprentissages » (27), la 1^{re} ligne de recours aux soins est sous la responsabilité du médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre), en lien avec le médecin de l'Éducation nationale ou de la protection maternelle et infantile, les rééducateurs (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthoptistes) et, dans certains cas, les psychologues.

► 2^e ligne

Dans le cadre d'une recommandation française relative au repérage du trouble du spectre de l'autisme, l'équipe de 2^e 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 (25), ainsi que les équipes territoriales d'appui (ETADA).

Dans le cadre d'un guide « Parcours concernant les enfants présentant un trouble des apprentissages » (27), cette deuxième ligne de recours aux soins, entre la 1^{re} ligne (soins primaires) et la 3^e ligne (centres de référence) concerne les enfants dont la situation nécessite une coordination pluridisciplinaire et une expertise du coordonnateur et de l'ensemble de l'équipe.

L'enjeu de la 2^e 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. La prise en charge en 2^e ligne de recours a pour objectif :

- de poser ou confirmer ou affiner un diagnostic pluridisciplinaire ;
- de hiérarchiser les problématiques et de prioriser les prises en charge ;
- de réduire l'impact des troubles en mettant en place une rééducation adaptée et en précisant les éléments d'accessibilité et de compensation nécessaires ;
- d'assurer le suivi et l'accompagnement de l'enfant et de sa famille ;
- d'accompagner l'inclusion scolaire et dans tout autre milieu de vie de l'enfant.

Ce second niveau de prise en charge répond à un cahier des charges précis :

- il évalue l'enfant selon une base commune cognitive neurodéveloppementale ;
- il s'appuie sur des équipes pluridisciplinaires formées, sous la responsabilité d'un médecin expert ;
- il assure une coordination entre les professionnels et les organisations impliqués ;
- il accompagne les familles dans un parcours de santé structuré et cohérent qui leur est clairement expliqué ;
- il assure le lien avec le milieu de scolarisation, et si besoin, avec les MDPH ;
- il sert de ressource au niveau 1 (aide à la montée en compétence du niveau 1) et de « filtre » aux centres de référence.

La commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant proposait en 2013 des exemples structures de 2^e ligne (304) :

- Dans le champ sanitaire :
 - une consultation avancée des troubles des apprentissages au sein d'un service de pédiatrie générale en CHR ou en CHG ; un réseau de santé ayant pour thématique les troubles des apprentissages,
 - un centre médico-psychologique (CMP) (secteur de pédopsychiatrie),
 - toute autre organisation dans le champ médical, publique (municipale ou territoriale), libérale ou associative, se situant en centre ressource de proximité, coordonnée par un médecin expert, soit en convention avec une structure hospitalière ou un centre référent, soit dédagée par le service de santé scolaire. Un tel centre ressource se justifie notamment en environnement défavorisé, là où les troubles sont particulièrement fréquents et nécessitent un lien particulièrement étroit avec les écoles et où le contexte social rend nécessaire un soutien renforcé des familles,
 - un réseau informel : professionnels, notamment libéraux, formés (par exemple, certains pédiatres particulièrement impliqués ayant pu nouer des liens avec certains professionnels de santé du secteur sanitaire et médico-social) et travaillant ensemble ;
- Dans le champ médicosocial :
 - un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP),

- un centre médico psychopédagogique (CMPP),
- Un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD).

Des recommandations de l'ex-Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) ont précisé la place des CAMSP dans l'offre de soins sur le territoire en matière de dépistage et de repérage (305).

Dans le cadre de ses missions, le CAMSP intervient en complémentarité avec les autres acteurs du dépistage et de repérage. Il reconnaît leurs rôles et missions et collabore avec eux. Les enfants sont dépistés/repérés pour bénéficier au plus vite de soins adaptés. En fonction des Camsp, il participe :

- au dépistage auprès des enfants nés prématurément ;
- au dépistage en maternité auprès des enfants à risque ;
- au dépistage de la surdité ; du syndrome d'alcoolisation fœtale,
- à la surveillance et l'accompagnement du développement des enfants dont le risque d'autisme est connu : fratries d'enfant présentant un trouble du spectre autistique, syndromes de West, maladies génétiques, prématurés, etc.

► Réseaux de périnatalité

La spécificité des réseaux de périnatalité est de mettre en relation des acteurs des différentes lignes de recours aux soins.

Un réseau de santé en périnatalité est une structure de coordination, d'appui, d'évaluation et d'expertise médicale exerçant des missions dans le champ de la santé périnatale, en amont et en aval de la naissance, dont les missions ont été actualisées par une instruction de 2015 (14). En ce qui concerne les enfants vulnérables, il assure ces missions au-delà de la période périnatale, au cours des premiers mois ou années de vie selon les cas, jusqu'à l'âge de 6 ans au maximum. À ce titre, il associe également les professionnels intervenant dans le champ de la santé de l'enfant au sens large et du handicap.

Il intervient sur l'ensemble du territoire régional et peut compter localement, lorsqu'une situation particulière le justifie (important bassin de population, zone d'accès difficile...), des antennes territoriales.

Il a deux missions principales :

- contribuer à la mise en œuvre de la politique nationale et régionale en santé périnatale et apporter son expertise à l'agence régionale de santé ;
- aider et accompagner les acteurs de l'offre de soins en santé périnatale :
 - en offrant un appui méthodologique aux acteurs locaux de la périnatalité en matière d'organisation, de coordination et d'évaluation de la prise en charge sur le territoire,
 - en formant les professionnels de la santé périnatale,
 - en diffusant des informations ascendantes et descendantes.

Le réseau contribue aux parcours de transition pour :

- les nouveau-nés dont l'état de santé ou le handicap nécessite des dépistages, un diagnostic et un suivi coordonné (notamment en cas de prématurité, de cardiopathie congénitale, de syndrome d'alcoolisation fœtale, de trisomie 21, de syndrome malformatif, etc.) ;
- les enfants dépistés sourds ;
- les autres thématiques identifiées localement.

Pour ce faire, il identifie les ressources locales disponibles (annuaires), définit les critères d'inclusion et d'orientation, ainsi que les parcours types. Des outils de partage d'information et des modèles de conventions pourront également être proposés par le réseau à l'ARS et aux acteurs de l'offre de soins pour organiser et fluidifier le parcours de soins.

► **Plateforme de coordination et d'orientation et dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement**

Une circulaire annonce fin 2018 la création en France de 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 (12). Cette circulaire précise notamment les points suivants :

« Le parcours proposé à la famille devra, à chaque étape, respecter les souhaits exprimés par celle-ci et ne devra pas aboutir à imposer l'accueil de l'enfant dans une structure ou par un professionnel libéral sans son acceptation.

La structure porteuse de la plateforme est un établissement ou service sanitaire ou médico-social. La plateforme se charge d'organiser trois fonctions :

- l'appui aux professionnels de la 1^{re} ligne ;
- l'accompagnement et les interventions pluridisciplinaires auprès des enfants et des familles dans le parcours diagnostique au travers notamment d'un conventionnement avec les structures de ligne 2 du territoire ;
- la coordination des professionnels de santé libéraux ayant contractualisé avec elle et l'accompagnement de la famille dans le parcours mobilisant ces professionnels.

Des unités d'intervention très précoces (SESSAD précoces, unités dites de « Denver ») peuvent accueillir très rapidement des enfants ayant bénéficié du parcours de bilan et d'intervention précoce. Dans ce cas, la plateforme devra se mettre en contact avec la MDPH pour que l'enfant obtienne une orientation vers ces structures avant même la fin du parcours qu'elle coordonne. À titre dérogatoire, en cas de délai pour finaliser l'orientation MDPH incompatible avec la nécessité d'accompagnement de l'enfant, le directeur du SESSAD précoce pourra décider de l'admission de l'enfant. Il en informera immédiatement la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui fera connaître dans les meilleurs délais sa décision d'orientation.

► **Ces plateformes [auront] à s'articuler avec la première ligne de professionnels intervenant en direction des plus jeunes, en particulier les services de Pmi et de protection de l'enfance. » 3^e ligne**

La 3^e 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 (25).

Pour les troubles des apprentissages, il comprend les CHU et les centres de référence (27).

4.2 Parcours

Des recommandations de bonne pratique, spécifiques à la population d'enfants nés prématurément, ont été publiées en 2017 par le NICE en Grande-Bretagne (280).

Par ailleurs, des recommandations ou guides français ont précisé le parcours des enfants et de leur famille à la suite de l'identification de signes d'appel d'un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (26), d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou d'un trouble spécifique du langage ou des apprentissages (27) ou les modalités de repérage par certaines structures, notamment les CAMSP (305).

Les sous-sections ci-dessous font la synthèse de ces recommandations et guides.

4.2.1 Généralités

Le parcours de santé doit être organisé autour de l'enfant et de ses troubles (troubles des apprentissages), et non pas en fonction des structures (27).

Les recommandations de l'Anesm concernant les CAMSP précisent qu'il est essentiel que l'accompagnement soit mis en place à la suite du repérage ou du dépistage des difficultés sans attendre un diagnostic, parfois long et difficile à poser (305).

Onze recommandations ont été mises en évidence dans une étude portant sur le suivi des recommandations de bonnes pratiques concernant l'évaluation et la prise en charge des enfants avec des TND en Angleterre (306) :

- équipes pluridisciplinaires comprenant des acteurs de santé, d'aide sociale et d'éducation ;
- identification et intervention précoce ;
- utilisation d'un programme de support précoce ;
- évaluation multidisciplinaire, soit plusieurs intervenants à une unique visite, soit plusieurs visites par plusieurs intervenants suivies d'une réunion ;
- inclure la famille dans l'évaluation et le devenir ;
- information des parents ;
- rendez-vous téléphonique parents-soignants ;
- avoir une stratégie de planification des actes ;
- avoir un coordinateur ;
- formation professionnelle continue ;
- l'équipe intervient dans un centre dédié au développement de l'enfant.

4.2.2 Personnes impliquées pour le repérage des TND

Les personnes impliquées dans l'identification des signes d'appel ou le repérage de certains troubles du neurodéveloppement peuvent être :

- les parents (25, 27), qui pourront en informer les professionnels de la petite enfance (assistantes maternelles, etc.). Lorsque les parents alertent sur les troubles d'apprentissage, il n'est pas rare qu'un professionnel de l'enfance (santé et/ou pédagogie) rassure à tort par manque de connaissances sur le sujet, causant ainsi un retard dans le processus diagnostique et thérapeutique (304) ;
- les enseignants ;
- les professionnels de l'Éducation nationale et les professionnels de santé.

L'utilisation d'outils d'aide au repérage, en particulier des questionnaires est possible (25, 27) ;

- les professionnels de la petite enfance (25, 27), qui pourront en informer les parents en cas de difficultés dans l'un ou l'autre des domaines cognitifs (27) ;
- les enseignants (25), sur la base d'évaluations normées (Eduscol) (27). L'enseignant peut être accompagné par les enseignants des réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (quand ils sont présents sur le secteur), et par les psychologues de l'Éducation nationale (27) ;
- le médecin de l'enfant, le médecin de la PMI ou de l'Éducation nationale (parfois en lien avec l'infirmier et le psychologue de l'Éducation nationale), en présence de signes d'alerte lors de consultations médicales réalisées aux âges clés du développement (25, 27).

4.2.3 Orientation

► Les recommandations spécifiques pour les enfants nés prématurément

Après l'évaluation du développement à l'âge de 2 ans (âge corrigé), le NICE recommande d'informer les parents que leur enfant devrait continuer à être suivi par des services de dépistage et de surveillance universels pour tous les enfants et les jeunes. Ces services de dépistage et de surveillance universels sont fournis dans le cadre du programme *Healthy Child* en Angleterre (280).

Après l'évaluation des 4 ans, le NICE recommande de fournir :

- un résumé complet des forces et des difficultés de l'enfant, y compris des troubles du développement, présenté dans un format accessible aux parents et aux professionnels ;

- informer sur un plan d'intervention et de soutien, y compris éducatif (280).

Si les résultats à n'importe quel stade de la surveillance du développement, y compris les évaluations à 2 ans (âge corrigé) et 4 ans (âge non corrigé) suggèrent des problèmes ou des troubles du développement ou plus tard des troubles des apprentissages ou du comportement, le NICE recommande de :

- partager les informations avec les parents ou les responsables des équipes de soins primaires et secondaires ;
- diriger l'enfant vers une filière locale appropriée pour que les parents ou les personnes en charge qui en ont besoin soient autorisés à partager les informations avec les services éducatifs de protection sociale, selon le cas (280).

► **Les autres recommandations pour le repérage des TND : de l'identification des signes d'appel à une consultation auprès des professionnels de deuxième ligne**

Dans son guide « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? », la HAS rappelle que la 1^{re} ligne de recours aux soins est sous la responsabilité du médecin de l'enfant (médecin généraliste ou pédiatre), en lien avec le médecin de l'Éducation nationale ou de la protection maternelle et infantile, les rééducateurs (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthoptistes) et, dans certains cas, les psychologues (27).

Dans ce contexte de trouble spécifique de langage et/ou des apprentissages, les évaluations sont réalisées, en première intention, par le professionnel spécialiste du domaine concerné (27) :

- face à des difficultés touchant le langage oral (expression, compréhension, pragmatique) : bilan orthophonique de la communication et du langage oral et rééducation si nécessaire ;
- face à des difficultés touchant le langage écrit (lecture et écriture) : bilan orthophonique de la communication et du langage écrit et rééducation si nécessaire ;
- face à des difficultés touchant la cognition mathématique : bilan orthophonique de la dyscalculie et des troubles du raisonnement logico-mathématique et rééducation si nécessaire.

Le bilan spécialisé s'effectue sur prescription médicale. L'examen orthophonique y est décrit comme : un outil clinique de diagnostic orthophonique, de pronostic, de dépistage, de prévention et d'information. Les domaines explorés concernent le langage et la communication et permettent d'établir un profil linguistique, un profil de lecture, de la cognition mathématique. Pratiqué exclusivement par l'orthophoniste, il précise le type de trouble du langage, de communication, et sa gravité, en évaluant à la fois l'aspect expressif (phonologie, vocabulaire, morphosyntaxe, fluence et récit), réceptif (perception et compréhension) et pragmatique (emploi du langage dans les interactions sociales et familiales). Des épreuves étalonnées dans la population générale permettent la réalisation de ces bilans orthophoniques (27).

Le diagnostic orthophonique peut être composé d'hypothèses, et des examens complémentaires peuvent être suggérés par l'orthophoniste : un bilan auditif, une évaluation de la vision, un bilan psychomoteur, un bilan neuropsychologique, un entretien psychologique, etc. L'orthophonie s'attache aux dimensions plurielles du concept de langage comme moyen d'expression, d'interaction et d'accès à la symbolisation dans toutes ses dimensions, notamment dans ses dimensions linguistiques, ses dimensions cognitives, ses dimensions psychoaffectives et ses dimensions sociales. C'est également un acte de prévention qui peut être sollicité et prescrit devant toute inquiétude touchant le développement du langage et de la communication. Enfin, ce bilan permet dans certains cas de dédramatiser une situation et d'amorcer une évolution par une *guidance* parentale (27).

La 2^e ligne de recours aux soins, entre le niveau 1 (soins primaires) et le niveau 3 (centre de référence) concerne les enfants dont la situation nécessite une coordination pluridisciplinaire et une expertise du coordonnateur et de l'ensemble de l'équipe. Il faut orienter vers une équipe de niveau 2 en cas de (27) :

- besoin de coordination (pluridisciplinarité et gradation des aides avec besoin de synthèse, de priorisation des prises en charge, définition d'objectifs partagés) en rapport avec une complexité (cognitive, psycho-affective) ;
- difficulté diagnostique ;
- suspicion de comorbidités ;
- réponse insuffisante à la prise en charge de première intention.

En cas de situation de handicap (limitation importante d'activité avec incapacité à la prendre en compte localement avec des moyens simples et non spécifiques) ou restriction de participation dans les actes de la vie quotidienne, dont la scolarité) et donc de besoin de compensation, les familles peuvent constituer un dossier auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Dans ce parcours faisant intervenir une multiplicité d'intervenants, les prises en charge nécessitent d'être coordonnées (27).

Le 3^e niveau de recours aux soins correspond aux centres de référence (CHU et centre de compétence).

Dans sa recommandation de bonne pratique « TSA - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent », la HAS indique qu'en cas d'inquiétudes des parents pour le développement de leur enfant, il est fortement recommandé que celui-ci bénéficie, sans attendre, d'une consultation médicale dédiée en soins primaires auprès d'un médecin généraliste, d'un pédiatre ou d'un médecin de PMI. Si cette consultation ne permet pas de conclure, il est proposé qu'elle soit renouvelée dans un délai de 1 mois. Dans les cas où malgré les inquiétudes persistantes des parents, le médecin généraliste ou le pédiatre ne confirme pas ces craintes, les parents doivent avoir la liberté de prendre un deuxième avis. Il est alors nécessaire que le médecin ayant procédé au premier examen donne par écrit ses observations à caractère médical afin de faciliter l'accès à un deuxième examen (25).

La consultation dédiée en soins primaires inclut un examen clinique approfondi du développement, et conduit, en cas de repérage de signes d'alerte, à mettre en place les actions listées ci-dessous, et à débiter sans attendre les interventions citées en cas de confirmation de développement inhabituel (25) :

- orientation vers un ORL pour un examen de l'audition et vers un ophtalmologue ou un orthoptiste pour un examen de la vision, avec des explorations appropriées ;
- prescription à tout âge d'un bilan orthophonique de la communication et du langage oral en précisant éventuellement « avec rééducation si nécessaire » ;
- prescription d'un bilan du développement moteur chez un psychomotricien, un masseur-kinésithérapeute ou un ergothérapeute dans les cas où ont été observées des difficultés de fonctionnement dans les domaines de la motricité globale et/ou fine et des praxies ;
- proposition d'une orientation des jeunes enfants en multi-accueil (sauf contre-indication à la collectivité), régulier ou d'urgence, et si l'enfant est déjà en multi-accueil, demande d'une observation par les puéricultrices et/ou les éducatrices de jeunes enfants et transmission de ces observations avec l'accord des parents ;
- consultation de suivi, coordination des actions en vue du diagnostic et synthèse des résultats pour transmission à une équipe de 2^e ligne.

Parallèlement à ces actions, l'enfant est orienté sans attendre vers une équipe spécialisée de 2^e ligne formée aux TND en mesure d'effectuer une évaluation multidimensionnelle et multiprofessionnelle et une consultation à visée diagnostique spécialisée dans les troubles du neurodéveloppement auprès d'un pédopsychiatre et/ou d'un pédiatre (25).

Un recours au centre de ressources (autisme, TND, centres de références...) ou à une autre structure de 3^e ligne est à envisager dans les situations complexes :

- diagnostic différentiel difficile à établir ;
- troubles associés multiples, développementaux, somatiques, sensoriels, comportementaux, psychiatriques ;

- situations particulières, comme par exemple : intrication importante avec des troubles psychiatriques ou un trouble du développement de l'intelligence de niveau de sévérité grave ou profond ; présentation clinique atténuée ou repérée tardivement ; tableaux cliniques atypiques ; etc. ;
- désaccord sur le plan diagnostique.

Il est recommandé que le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant conserve sa fonction de référent dans le suivi de l'enfant, notamment pour coordonner le diagnostic des troubles associés ultérieurs éventuels, et qu'il assure en lien avec les équipes spécialisées de 2^e ligne les démarches administratives MDPH et ALD. Ces dernières relèvent particulièrement du médecin traitant (25).

Dans les cas où le médecin de PMI ou scolaire est directement interpellé par les parents ou par les enseignants de l'enfant au sujet d'inquiétudes pour le développement ou les apprentissages de l'enfant, il est proposé qu'après avoir reçu l'enfant et ses parents en consultation, il les oriente vers le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant (25).

Si les parents ne sont pas inquiets malgré les inquiétudes du médecin habituel assurant le suivi de l'enfant, ou de l'équipe de l'établissement d'accueil du jeune enfant, il est proposé de recourir à une approche graduée pouvant faciliter une acceptation progressive par les parents, (25).

Si le risque de TSA est confirmé lors de la consultation dédiée de repérage, il est nécessaire d'orienter immédiatement l'enfant vers une consultation à visée diagnostique spécialisée dans les troubles du neurodéveloppement auprès d'un pédopsychiatre et/ou d'un pédiatre, auprès des professionnels de 2^e ligne.

► **Autres publications**

Dans le cadre des situations de handicap de l'enfant entre 5 et 18 ans aux États-Unis, des programmes d'interventions précoces sont proposés selon le schéma suivant (307) : le médecin de soins primaires réfère à la structure d'intervention précoce dès qu'il constate un TND. La structure d'intervention précoce prend contact avec la famille et réalise une évaluation pour savoir si l'enfant et sa famille sont éligibles au programme. En cas de sélection de la famille, un plan d'action est programmé dans les 45 jours. Les interventions précoces démarrent dans les 30 jours suivant la signature par les parents du plan d'action précoce inclus dans le plan d'intervention centré sur la famille. Une équipe multidisciplinaire revoit la famille tous les 6 mois pour savoir si leurs besoins sont satisfaits. Selon les évaluations de la famille et des professionnels, le plan d'action est révisé. Le plan est réécrit chaque année et les modifications appropriées réalisées. Les enfants bénéficient de ce service aussi longtemps que persistent les TND. Après 3 ans, ils sont réorientés vers d'autres structures avec d'autres types d'intervention, notamment des plans d'éducation individualisé (307).

La Commission nationale des naissances et de l'enfant soutient une collaboration entre les différents acteurs et souhaite que cette collaboration territoriale s'articule avec la MDPH, notamment en définissant des procédures partagées de saisine de la MDPH au moment opportun, de fourniture des éléments pertinents de bilan permettant une évaluation multidimensionnelle de la situation, garantissant une juste prise en compte des besoins de l'enfant au regard de la réglementation applicable (304).

4.2.4 Médecin référent et équipe multidisciplinaire

Selon le NICE, la surveillance des enfants nés prématurément devrait être une partie intégrante du travail d'un service de néonatalogie qui travaille en partenariat avec les services de santé locaux. La surveillance doit être dispensée par une équipe multidisciplinaire possédant les compétences nécessaires (280).

Les équipes multidisciplinaires fournissant un soutien au développement et une surveillance renforcée pour les enfants nés avant terme devraient comprendre les professionnels suivants :

- néonatalogiste ou pédiatre ayant une compétence dans le développement de l'enfant ;

- infirmière spécialisée dans le développement des nouveau-nés nés avant terme pour les évaluations de surveillance néonatalogiste ou pédiatre ayant une connaissance du développement de l'enfant ;
- au moins un professionnel de rééducation parmi les professions suivantes : ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, pour la surveillance à 4 ans ;
- psychologue scolaire ou clinique ;
- pédiatre avec expertise en neurodéveloppement.

Les équipes multidisciplinaires fournissant un soutien au développement et une surveillance renforcée pour les enfants nés avant terme devraient avoir accès aux professionnels suivants :

- infirmière ou infirmier en santé publique ;
- physiothérapeute (masseur-kinésithérapeute) ;
- orthophoniste ;
- neurologue pédiatre ;
- diététicien.

Dans le cadre des recommandations sur le repérage des troubles du spectre de l'autisme, il est recommandé que le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant soit informé, avec l'accord des parents, des bilans effectués en matière de rééducation, de socialisation, et des progrès observés, etc., qu'il conserve sa fonction de référent dans le suivi de l'enfant, notamment pour coordonner le diagnostic des troubles associés ultérieurs éventuels, et qu'il assure en lien avec les équipes spécialisées de 2^e ligne les démarches administratives MDPH et ALD. Ces dernières relèvent particulièrement du médecin traitant. Cette coordination et ces échanges d'informations sont indispensables pour permettre la mise en place rapide et adaptée des interventions auprès des enfants et des familles (25).

Dans le cadre de la surveillance du développement des enfants aux États-Unis, il semble indispensable d'avoir un médecin coordinateur (253). Le pédiatre devrait prendre le rôle de coordinateur de soins (307). Il joue un rôle important pour évaluer les retards de développement et connaître la démarche d'une intervention précoce. Le pédiatre a l'opportunité d'être un membre ou un consultant de l'équipe multidisciplinaire d'intervention précoce. Si le pédiatre ne peut pas participer directement, téléphoner ou correspondre par mail avec l'équipe multidisciplinaire est bénéfique. En construisant une relation solide avec l'équipe d'intervention précoce, il y a une meilleure adhésion des parents aux traitements. Le pédiatre est le coordinateur du plan de service familial individualisé.

4.3 Coordination

4.3.1 Mettre la famille au centre des soins

Le NICE recommande que les parents et les tuteurs soient encouragés à participer aux décisions concernant les soins de l'enfant (280).

Une méta-analyse portant sur 11 000 participants dans sept pays montre les bénéfices de soins centrés sur la famille en termes de satisfaction, d'efficacité, de comportement des enfants, etc. (308).

Actuellement, les besoins non satisfaits des parents dans la prise en charge des troubles de la santé mentale des enfants sont importants. Le soutien social et centrer la famille au cœur des soins sont des facteurs protecteurs (309).

Il est important d'inclure la famille dans le repérage, l'évaluation et le devenir, d'informer les parents. Il est également intéressant de programmer des rendez-vous téléphoniques parents-soignants (306).

En ce qui concerne la place des parents, l'esprit de réseau ne peut s'élaborer qu'à partir de l'expression de leurs besoins (14).

Une enquête qualitative réalisée en Californie auprès de 60 médecins de famille et pédiatres montre qu'ils rencontrent des difficultés à délivrer des résultats anormaux aux familles et à informer sur les interventions précoces existantes (310).

À partir du diagnostic posé, les parents souhaitent être orientés pour avoir des informations sur les différentes structures services auxquels ils ont droit. Pour la majorité des parents, faire participer les parents à toute décision est une priorité (311).

4.3.2 Établissement d'accueil du jeune enfant (crèches) et école

La trajectoire développementale du nourrisson est particulièrement sensible à l'environnement et aux variables qui l'influencent (niveau socio-économique, niveau d'éducation des parents, statut familial et origine migratoire...). Chez les nourrissons avec un haut risque de TND ou un TND détecté précocement, il a été montré que la trajectoire de développement du langage, de la communication ou des habiletés sociales était directement liée aux capacités sensorielles et motrices (312) et au développement de l'imitation (313). L'enfant utilise l'imitation pour communiquer, notamment entre 12 et 30 mois, avant le stade où il va pouvoir communiquer aisément à l'aide du langage. Chez l'enfant né prématuré avant le terme de 31 semaines, la trajectoire développementale de l'enfant à 13 ans est directement liée à ses compétences langagières observées à 2 ans (314). Chez ces enfants à risque élevé de TND, les rôles de l'environnement d'apprentissage à la maison (lecture parentale) (315), du style parental (316) ou des modes d'accueil sont essentiels. 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 (317).

En résumé, il semble important de *favoriser l'inclusion précoce en collectivité des enfants à haut risque de TND ou avec TND avéré et de passer des conventions avec les métropoles ou les villes pour leur réserver des places dans ces structures.*

Ces éléments justifient aussi l'inclusion scolaire précoce en milieu ordinaire dès l'âge de 3 ans, qui devrait devenir obligatoire en France très prochainement. Plus particulièrement concernant l'autisme, la création de nouvelles unités d'enseignement en maternelle comportant des équipes pluridisciplinaires enseignant, éducateur et rééducateurs, est prévue par la stratégie pour l'autisme au sein des TND (11).

Plus tard, dans le cadre du déficit de l'attention-hyperactivité et des troubles des apprentissages scolaires type « dys », il est recommandé que l'enseignant soit informé des difficultés de l'enfant et des adaptations possibles pour y remédier. Cette information peut être transmise par le médecin scolaire, l'infirmière scolaire ou par un des médecins prenant en charge l'enfant, toujours avec l'accord des parents et de l'enfant. Cette information peut aussi être transmise par les parents (26).

Dans le cadre du suivi de l'enfant, et si cela n'a pas été fait au préalable, il est recommandé qu'un lien soit établi, avec l'accord des parents, entre le médecin de premier recours et le personnel médical de l'Éducation nationale (médecin et/ou infirmière), et en premier lieu le médecin qui assure le suivi au sein de l'établissement scolaire des élèves présentant des difficultés scolaires. Il est recommandé d'informer le patient et sa famille de la confidentialité des échanges effectués entre les intervenants. 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 :

- 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 nouvelle « équipe éducative » lorsque survient un événement médical nouveau ;
- 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.

Une étude menée à Québec montre que la majorité des parents ne sont pas satisfaits de la collaboration entre l'école et les acteurs médico-sociaux. Les parents souhaitent être informés de la collaboration, des informations échangées de façon à harmoniser la prise en charge et à s'orienter vers un objectif commun (311).

4.3.3 Coordination entre les différents professionnels

Dans le cadre des troubles des apprentissages, le guide « Parcours de soins » met en évidence la coordination nécessaire entre les professionnels qui vise à articuler le projet de soins avec le projet de scolarisation.

- **Le projet de soins est composé :**

- d'un axe rééducatif (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, neuropsychologie, orthoptie) ;
- d'un axe psychologique si nécessaire ;
- d'un axe médical (si besoin, notamment si nécessité d'un traitement médicamenteux d'un éventuel trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité).

Le projet de soins précise les objectifs à atteindre, les actions pour y parvenir, les réévaluations régulières à prévoir, les interrogations, les problèmes à travailler plus tard. Il est présenté à l'enfant et à sa famille.

- **Le projet de scolarisation :**

- les aménagements scolaires doivent être proposés lors d'une réunion de l'équipe éducative ou de suivi et en concertation avec les professionnels de l'Éducation Nationale et les rééducateurs, chaque professionnel devant pouvoir apporter ses compétences dans l'élaboration de ce projet de scolarisation.

- **Le projet individuel :**

- c'est un document écrit par le médecin responsable du projet de soins (ou par un autre membre de l'équipe coordinateur par délégation, avec validation par le médecin et en accord avec les autres professionnels de l'équipe), et remis aux parents, à l'issue de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Ce document écrit comporte des actions prioritaires, déclinées dans le temps, avec des objectifs ciblés, clairs et atteignables, privilégiant dans un premier temps l'intensité de l'intervention sur le(s) trouble(s) gênant le plus l'enfant. Il constitue, par ailleurs, une mémoire des aides apportées à l'enfant. Il reprend : la problématique de l'enfant et ses retentissements, le résumé des actions déjà entreprises, le profil de l'enfant à la suite de l'évaluation pluridisciplinaire, des objectifs thérapeutiques ciblés, axes rééducatifs atteignables et rédigés de façon à être compréhensibles par l'enfant et sa famille, des éléments de prospective pédagogique, l'échéancier des rencontres à venir, nécessaires pour échanger autour des préconisations et poser les bases d'une collaboration constructive entre acteurs du parcours de santé (famille, professionnels de la santé et pédagogues). Une conclusion met en relation les résultats de l'évaluation, les propositions et le positionnement de la famille : document écrit, discuté par la famille et l'équipe pluridisciplinaire de niveau 2 lors d'une réunion à laquelle participe la famille et l'enfant (en fonction de son âge, de son souhait d'y participer - ou non). L'objectif est de transmettre à la famille des éléments utiles aux différents acteurs (médecin et psychologue de l'Éducation nationale, médecin de PMI, médecin de l'enfant, enseignants, équipe éducative, aide humaine en milieu scolaire, autres professionnels) et instances (MDPH, etc.) (318).

Dans le cadre du TDAH, il est recommandé que le médecin référent informe le médecin spécialiste de l'évolution du trouble, des événements intercurrents et des éventuels effets secondaires constatés chez l'enfant (26). Par ailleurs, la survenue de certains effets indésirables nécessite une prise en charge en collaboration avec le médecin spécialiste. Il est essentiel que le médecin spécialiste adresse au médecin de premier recours le compte rendu du bilan diagnostique incluant une synthèse des résultats des tests pratiqués.

Lorsque l'enfant est suivi pour une comorbidité par un autre professionnel (orthophoniste, psychologue, psychomotricien...), il est recommandé que le médecin de premier recours soit en contact régulier avec ce professionnel afin de coordonner leurs prises en charge, et de partager leurs évaluations de l'évolution comportementale de l'enfant (26).

4.3.4 Nouveaux outils de communication

Plusieurs avis d'auteurs ou des revues générales évoquent l'intérêt des nouveaux outils de communication.

Actuellement, de nombreux outils permettent de communiquer entre professionnels ou avec les familles en dehors des consultations.

L'American Academy of Pediatrics rapporte qu'il est bénéfique de communiquer par mail ou téléphone entre professionnels chargés d'un enfant en cas d'impossibilité de participer à des réunions pluridisciplinaires (307).

La télémédecine dans les zones rurales auprès de médecins ou de patients enfants ou adolescents entraîne une augmentation de la confiance des médecins pour traiter leur patient (319).

Les sites Internet, les mails, la télémédecine ou les contacts téléphoniques permettent une *guidance* parentale pour le développement des enfants (320).

En synthèse, six principes essentiels permettent un parcours bien coordonné, qui nécessitent pour leur mise en œuvre de considérer les parents comme des égaux dans l'équipe (321) :

- pratique collaborative interprofessionnelle ;
- fixation d'objectifs communs ;
- rôles et responsabilités de chacun ;
- utilisation de procédés efficaces et efficients ;
- bonne communication et relation interprofessionnelle ;
- collaboration dans l'évaluation et la résolution des problèmes.

4.3.5 Formation des professionnels de santé

Les réseaux régionaux ont pour mission d'aider, et d'accompagner les acteurs de l'offre de soins en santé périnatale en formant les professionnels de la santé périnatale (14).

Par exemple, l'ARS Occitanie a pour objectif d'accompagner l'évolution des compétences. Elle souhaite :

- former les professionnels de santé concernés aux soins de développement de l'enfant ;
- développer des actions de formation des professionnels en s'appuyant sur un pôle régional de formation et de recherche en addictologie (322).

4.4 Recommandations

Le diagramme du parcours d'un enfant à risque de TND est présenté en Annexe 6.

► 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)

► **Socialisation et inclusion en collectivités**

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)

► **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)

► **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)

► **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.

5. Information à donner aux parents

5.1.1 Littératie en santé

Les écrits actuels rapportent que les patients informés et comprenant les déterminants impliqués dans leur santé ont de meilleures chances de conserver une bonne santé par rapport aux patients non informés.

Cette notion de littératie en santé¹² amène l'idée que les patients acteurs de leur propre santé resteront en meilleure santé.

Un champ essentiel de la prévention en santé consiste donc à éduquer les patients à aller chercher l'information, à vérifier que cette information est comprise des patients, et que forts de cette information, les patients connaîtront la structure/personne ressource lorsqu'ils repèreront un trouble/symptôme pour lequel ils ont été informés, voire formés, éduqués.

Cette notion de « patient porteur de savoir » ou « patient acteur de sa santé » ne peut bien sûr pas s'appliquer directement aux enfants en bas âge, mais les parents, qui sont les garants de la santé de leur enfant, sont demandeurs d'être informés au mieux, et d'être au centre des prises de décision, et devront donc être considérés comme les « meilleurs connaisseurs » de leur enfant et de son développement.

D'autre part, durant ces 2 dernières décennies, l'accès à l'information des parents s'est grandement améliorée : Internet et sa présence dans tous les champs de nos vies ont largement vulgarisé la connaissance scientifique, et c'est une bonne chose, car si le praticien est l'expert qui possède les outils de tri, d'interprétation et de hiérarchisation de l'information, les parents sont à la recherche constante du meilleur test diagnostique pour évaluer leur enfant, de la meilleure méthode pour l'aider à se développer, et ils seront ainsi à l'affût constant des innovations et nouvelles techniques.

En pédiatrie, les soignants et les parents pourraient donc s'épauler pour localiser l'information, l'évaluer comme pertinente ou non, les soignants pourraient également partager leur savoir académique ou leur expérience, et plus encore, ils devraient guider les parents dans leur recherche de l'information la plus pertinente et scientifiquement valide (324).

5.1.2 Enfants vulnérables

Concernant les enfants vulnérables, ce travail de coopération solide avec les parents s'inscrit dans la suite logique des soins centrés sur la famille (*Family centered care*) développés dans les services de néonatalogie, maintenant quasi généralisés, et dont les bases ont découlé des soins de développement.

Les parents dont les enfants ont été pris en charge dans les services où les soins de développement sont bien implantés ont en général été sensibilisés à ce type d'approche. Au fil des semaines d'hospitalisation, ils ont souvent tissé un lien de confiance solide avec l'équipe qui a pris en charge leur nouveau-né, et ce lien peut être l'ancrage précieux de la suite de la prise en charge.

Ainsi, les professionnels hospitaliers en charge de ces enfants vulnérables dans leurs premiers moments se doivent d'organiser au mieux le suivi ultérieur des enfants avant la sortie du service, d'expliquer le parcours de soins prévu, son intérêt, sa finalité aux parents de la façon la plus claire possible, pour faciliter la prise en charge de l'enfant lorsqu'il sera sorti, et pour que les parents puissent s'organiser pour suivre au mieux les soins proposés.

¹² *Health literacy is linked to literacy and entails people's knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise, and apply health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning healthcare, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course* (323)

5.1.3 Patients de milieux sociaux défavorisés ou de faible niveau d'éducation académique

Les soignants devront être particulièrement vigilants pour les enfants dont les parents appartiennent aux milieux sociaux les plus défavorisés : ont-ils compris l'information donnée ? Ont-ils compris l'importance d'un suivi précoce et rapproché ? Ont-ils compris que le rôle des CAMSP et des PMI est de les aider pour parvenir au développement le plus harmonieux de leurs enfants ? Auront-ils accès au professionnel de recours si besoin ?

D'une part, les études sur le sujet montrent que parmi les enfants vulnérables, les enfants issus de milieux défavorisés ont un risque plus élevé de développer des troubles neurodéveloppementaux, d'autre part, les familles de ces enfants sont celles qui adhèrent le moins au suivi, et aux soins qui en découlent.

En effet, les « services sociaux » peuvent parfois être perçus à tort comme des « structures à éviter », car source potentielle d'intrusion dans le foyer. Une information claire, détaillée, répétée, et donnée dès la période néonatale dans les services hospitaliers permet souvent une meilleure observance du suivi, une meilleure adhésion aux programmes de soins.

Dans l'idéal, la rencontre avec les professionnels qui vont assurer le suivi alors même que les enfants sont encore hospitalisés serait garante d'une meilleure *compliance* aux soins.

Un système de suivi des perdus de vue, mis en place par de nombreux réseaux de périnatalité, pourrait assurer un meilleur suivi pour ces familles.

5.1.4 Annonce de diagnostic grave ou pronostic sombre

De même, les soignants devront être attentifs lors des annonces de diagnostic grave ou de pronostic sombre. Par exemple, les parents peuvent rapporter combien l'annonce d'une paralysie cérébrale peut être dévastatrice pour une famille. S'instruire sur la maladie peut alors être une façon de rebondir, de ne pas subir cette annonce diagnostique, et de se sentir acteur de la prise en charge de son enfant, de reprendre espoir aussi, en devenant un atout essentiel pour l'enfant

Lorsque la prise en charge est multidisciplinaire, les annonces doivent être concertées avec les professionnels en charge de l'enfant (Annexe 7).

En pédiatrie, la littérature actuelle montre que la place des parents est prépondérante dans le développement de l'enfant. Si les connaissances sur le neurodéveloppement progressent, peu d'avancées sont attendues de façon imminente concernant la prévention de la survenue de ces troubles neurodéveloppementaux. Un moyen d'action de prévention et de dépistage précoce consiste donc à informer au mieux les familles, afin qu'elles représentent le meilleur soutien pour leurs enfants.

Au nombre des acteurs majeurs dans la prévention de la survenue de ces troubles, ou le cas échéant du repérage de ces troubles lorsqu'ils surviennent malgré tout, les parents vont donc compter au premier plan.

► À la sortie des services de Néonatalogie, quand le « risque » est identifié

Lorsque l'enfant est hospitalisé dans le service de néonatalogie, les parents sont le plus souvent demandeurs d'un pronostic précis, quant au développement de leur enfant. L'équipe médicale est souvent bien en difficulté pour répondre de façon précise. En effet, le système nerveux de l'enfant, âgé à la sortie de quelques semaines ou de quelques mois, est bien sûr encore en cours de maturation.

Les résultats de récentes recherches montrent que les expériences précoces jouent un rôle fondamental dans l'organisation et la croissance du cerveau en développement. En particulier, les interactions précoces ont un impact majeur sur l'organisation structurelle du cerveau, et les connexions neuronales qui se mettent en place surtout avant l'âge de 3 ans.

Cette notion d'évolutivité et de maturation du système nerveux central doit être explicitée aux parents d'enfants à risque, afin de les sensibiliser à l'indispensable et nécessaire suivi du développement de leur enfant, chez qui un risque particulier a été identifié.

Le suivi en réseau devra être expliqué aux parents, et un référent médical pour l'enfant devra être identifié.

Cependant, il est impossible de laisser rentrer les enfants à domicile sans apporter à la famille la réponse la plus claire et complète au vu de la situation de l'enfant à cet instant t.

5.1.5 Recommandations

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)

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

6.1 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.

6.2 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.

6.3 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.

7. Avis des parties prenantes

COMMENTAIRES SUR LA FORME	
Eléments (+)	Eléments (-)
<p><u>ANECAMSP :</u> Découpage des chapitres clairs. Balayage de l'ensemble des problématiques.</p> <p><u>CMG</u> Cette recommandation contient de très nombreux éléments importants à connaître par les professionnels ; le plan suit une logique, l'énoncé est clair et accessible malgré la diversité et la grande quantité d'informations. Les éléments consacrés à la communication avec les parents sont présents.</p> <p><u>Fédération française de psychiatrie</u> Il est appréciable qu'une recommandation porte sur le développement précoce et ses risques, qui représentent une préoccupation de santé publique majeure. La FFP a d'ailleurs élaboré en début 2019 une grille de repérage des signes d'alerte de développement atypique qui a été adressée au groupe de travail repérage du Conseil national de la stratégie TSA au sein des TND et qui est jointe à ce questionnaire. Nous comprenons que cette recommandation s'adresse spécifiquement aux effets neurodéveloppementaux de certains facteurs de risque somatiques périnataux, observés par les médecins de néonatalogie. Quatre notions sont rappelées dans les définitions initiales de l'argumentaire et des recommandations dont il faut souligner l'importance : - le neurodéveloppement est un processus dynamique qui se fait par une série d'étapes successives mais parfois intriquées entre elles. La trajectoire développementale chez l'enfant neurotypique comme chez l'enfant atypique est la résultante d'interactions permanentes complexes entre les facteurs génétiques, c'est à dire le programme initial de développement cérébral, et les facteurs environnementaux : - la fenêtre développementale des 3 premières années ; - l'étiologie présumée des TND est complexe et pour beaucoup d'individus, elle est inconnue ; - le risque identifié en période périnatale est défini comme constitutionnel, circonstanciel et environnemental ; - une attention particulière sera aussi portée sur certains cofacteurs de gravité, notamment les facteurs de vulnérabilité socio-économiques et psycho-affectifs. En psychiatrie infantile-juvénile, nous sommes attentifs aux vulnérabilités éducatives et socio-économiques, aux troubles psychologiques liés aux circonstances de la vie (<i>distress et adaptation disorders</i>), et aux vulnérabilités psychiatriques</p>	<p><u>CMG</u> Mais les recommandations qui y sont faites me paraissent, un certain nombre de fois, ne pas être destinées à la bonne cible. Les médecins généralistes voient peu de nourrissons présentant les nombreux FdR qui sont dans cette recommandation (grande prématurité, cardiopathies congénitales complexes, AVC...)</p> <p>Il manque une étape (à mettre dans le paragraphe 2-1 ?) : dans le cas où les facteurs de risque sont connus (pré ou néonatal), c'est aux professionnels amenés à suivre et intervenir auprès de la femme enceinte, à ceux intervenant au moment et au décours de la naissance qu'il revient de prévenir les parents des facteurs de risque que présente l'enfant ; s'assurer que les parents ont compris les enjeux, s'assurer qu'ils seront vus x fois par les professionnels des TND neuro ou pédo psy, et prévenir avec accord des parents le médecin qui sera « traitant ou habituel » de l'enfant, par communication écrite reprenant les attendus. Ceci n'est pas la même chose que ce qui figure dans « interventions précoces » ou les informations fournies au moment du repérage d'un TND.</p> <p><u>Fédération française de psychiatrie</u> Cette recommandation concerne spécifiquement les conséquences neurodéveloppementales de certains facteurs somatiques périnataux. Elle devrait mentionner la collaboration, chaque fois que nécessaire, entre pédiatres et pédopsychiatres. La place des équipes de pédopsychiatrie est sous-estimée. Ceci est dommageable pour les enfants concernés. Les pédopsychiatres sont des spécialistes du développement et du neurodéveloppement, en lien étroit avec les pédiatres et neuropédiatres. Les TND sont d'ailleurs un chapitre important dans la classification du DSM V (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux). Le rôle des pédopsychiatres s'exerce dans une évaluation globale de l'état de l'enfant, appuyée sur des évaluations. Il est important de pouvoir indiquer leur place quand des facteurs de vulnérabilité tels que définis dans la colonne précédente sont associés et parfois même prédominants. Les équipes de pédopsychiatrie disposent d'unités de psychiatrie périnatale et parfois de psychiatrie de liaison en maternité et néonatalogie. La notion de « cascades développementales » (Masten AS, Cicchetti D, 2010. <i>Developmental cascades, Dev Psychopathol</i>, n°22 (3), P. 491-495) devrait être rappelée dans le texte pour souligner combien l'intrication de facteurs variés sur la période périnatale peut avoir des conséquences sévères tandis que l'impact respectif des facteurs est difficile à déterminer.</p>

<p>(traumas parentaux et troubles mentaux avérés par exemple).</p> <p><u>FFRSP</u> Argumentaire très complet.</p> <p><u>CIANE</u> Très clair.</p> <p><u>HyperSupers – TDAH France</u> Bonne présentation, claire et concise.</p> <p><u>ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes</u> Les éléments de repérage et surveillance des TND sont clairs, l'évaluation proposée en annexe donne une ligne directrice utile.</p> <p><u>SFPEADA</u> Le propos est clair. L'objectif est tenu. La reco s'accompagne de documents pédagogiques utiles pour une meilleure diffusion des compétences au niveau 1.</p> <p><u>Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)</u> Plan et diagrammes clairs. Le positif de ces recommandations est de proposer que la prise en charge ait lieu dès le repérage, et avant diagnostic précis. Les parents pourront être soutenus. Les médecins de 1^{re} ligne y ont une grande place dans le dépistage, l'organisation des soins et le soutien des parents, ils pourront être désignés comme référents. Le dispositif permettra un meilleur repérage, l'implication des médecins de 1^{re} ligne qui, s'ils sont formés aux TND, permettra aux médecins de 2^e ligne, experts de gagner du temps pour un suivi plus spécialisé. Il est fondamental d'insister sur les formations aux TND et de se donner les moyens de les mettre en place pour le plus grand nombre de professionnels.</p> <p><u>UNAPEI</u> La reco a un bon niveau de preuve. Recommandations pour favoriser un dépistage le plus rapide possible en tenant compte des facteurs représentant un risque. Recommander un suivi particulier pour les enfants à risque. Recommandations claires, concises et simples (peut-être trop ?). Les éléments de « repérages » puis d'« orientations » sont clairement définis (il en va différemment du suivi). Référence aux RBP autisme de HAS en 2018.</p>	<p><u>FFRSP</u> Il reste encore des imprécisions/erreurs dans le texte (cf. commentaires libres ci-dessous)</p> <p><u>CIANE</u> Un peu trop évasif sur la place des réseaux périnataux.</p> <p><u>ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes</u> Traduction erronée du terme <i>Occupational Therapist</i> dans le texte argumentaire. La seule traduction possible est « ergothérapeute ». Cette mauvaise traduction remet en question les conclusions de l'argumentaire et donc des recommandations. Il faut clairement différencier la profession d'ergothérapeute des autres professions afin de ne pas créer de la confusion pour les familles et les professionnels. Concernant les troubles du comportement, il reste un flou qui mériterait d'être revu, notamment sur la partie de l'argumentaire qui amène une confusion entre troubles du comportement et troubles de l'attachement (qui ne se retrouvent pas dans les recommandations).</p> <p><u>SFPEADA</u> À REVOIR ABSOLUMENT : les facteurs de risque psycho-affectifs (violence, maltraitance) sont à tort relégués au second plan (facteurs « aggravants ») alors que d'une part le fait qu'ils impactent sévèrement le neurodéveloppement est clairement démontré (données non rapportées dans l'argumentaire, cf. plus bas) et d'autre part constitue une erreur car ces personnes sont d'autant plus vulnérables qu'elle ne se situent pas automatiquement dans un réseau de soins (contrairement à un jeune prématuré) et présentent d'autant plus de retards diagnostics et de prise en charge (données là aussi largement rapportées dans la littérature : cf. le projet de plateforme dédiée aux jeunes accueillis par la protection de l'enfance publié au Journal officiel). Il est important d'inciter à déclencher le parcours repérage de TND même si celui-ci est « non spécifique » pour ces jeunes, d'autant qu'en termes de prévalence ces facteurs de risque psycho-affectifs sont beaucoup plus importants comparativement à d'autres facteurs de risque mis en avant dans cette recommandation. En tout état de cause, les facteurs psycho-affectifs ne sont pas seulement des facteurs aggravants, ce sont bien des facteurs de risque à part entière perturbant gravement le neurodéveloppement. Par ailleurs, Il se glisse dans le propos quelques insinuations inutiles sur fond de défiance envers les médecins dont les diplômes ne semblent plus assurer la compétence, ou pour les psychologues auxquels il apparaît nécessaire de rappeler que les « séances d'interprétations » ne sont pas souhaitables (il n'existe pas à ma connaissance de faculté qui enseigne les « séances d'interprétations », même lorsque la psychopathologie psychanalytique y tient une place importante, et il serait bon que la HAS ne véhicule pas d'idées fausses sur ce sujet). Ceci entache la qualité de cette recommandation en jouant un jeu dangereux : celui de</p>
--	--

SNLF (expert 1)

- Les objectifs et les questions posées en préambule sont clairement explicités.
- Les annexes sont claires et aident à la compréhension précise du texte.

tenter de hiérarchiser la qualité des médecins ? Sur quels critères ? ou de remettre en question les autorités compétentes (ARS, conseils de l'ordre) pour indiquer qui a le droit de dispenser des soins et délivrer des diagnostics ? Contentons-nous d'indiquer ce qui est une prise en charge de qualité : les tests recommandés, etc. Sans oublier les préalables : « 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 », et laissons aux ARS le loisir de faire évoluer les pratiques dans le bon sens lorsque des problématiques sont repérées localement.

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Le livret « Repérage des troubles du neurodéveloppement chez les enfants de moins de 7 ans » (paru en juin 2019 sur le site Handicap.gouv) propose déjà une grille de dépistage des écarts inhabituels de développement, plus simple dans sa présentation, et aide clairement les médecins de première ligne (médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI, médecins scolaires) à orienter les jeunes enfants vers une plateforme de coordination et d'orientation.

Il est dommage que le document proposé ne distingue pas clairement les processus de repérage et les procédures de dépistage. Dans tous les cas, professionnels de la petite enfance et professionnels médicaux ne sont pas à la même place et n'ont pas les mêmes obligations. Les premiers ont pour mission l'accueil de tout enfant et peuvent aider au repérage, et les deuxièmes ont un devoir de dépistage à l'aide d'outils validés, de permettre à l'enfant de bénéficier d'un bilan complet et d'investigations diagnostiques (tout en tenant compte des facteurs environnementaux) et dans tous les cas de permettre une prise en charge précoce.

UNAPEI

Elle est à ce jour quasi irréalisable par manque de formation et par manque de professionnels de terrain

Les références au DSM-5 et à la CIM-11 sont légitimes pour les diagnostics et les orientations. En revanche, la CIF aurait sans doute dû être retenue pour le « suivi de 0 à 7 ans ».

D'une manière générale, il est question de malades et non de personnes handicapées.

Pas de référence à des évaluations précises des besoins des enfants.

Le suivi réalisé par les paramédicaux ou le médico-social ne fait l'objet d'aucune recommandation (formations spécifiques aux TND, pratiques recommandées, coordination des interventions, évaluations des évolutions, etc). Ainsi, cette RBPP-HAS est insuffisamment pluridisciplinaire. Ainsi, la profession éducateurs jeunes enfants n'est même pas citée. Or l'adhésion des professionnels éducatifs « en 1^{er} ligne » sur le terrain, aux RBPP est essentielle (SESSAD, IME, HDJ, CAMSP...).

Enfin, ces recommandations ne répondent peut-être pas assez explicitement aux difficultés de terrain : pas de recommandation sur les formations spécifiques aux TND

des praticiens ; pas de recommandations en réponses aux difficultés du signalement des signes d'alerte par les professionnels : qui s'adresse aux parents, qui peut utiliser les grilles de repérage, etc.

SNLF (expert 1)

- La lecture du texte des recommandations est assez difficile car elle nécessite de se familiariser avec certaines notions dont la définition ne correspond pas à l'utilisation courante (facteurs de risque haut/modéré, signes d'appel/signes d'alerte, médecin référent...).
- Le grade des recommandations n'est pas fourni.
- Le texte des recommandations est assez long et parfois peu structuré.
- À l'inverse, certaines sections sont particulièrement brèves (par exemple la section 2).
- des arbres décisionnels dans le texte seraient bienvenus à certaines occurrences.
- Il manque l'annexe 1.
- L'argumentaire ne suit pas la numérotation ni toute la structure du texte des recommandations, ce qui en rend difficile la lecture simultanée.

COMMENTAIRES « 1. FACTEURS DE RISQUE DE TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT »

Commentaires :

CMG

1. Facteurs de risque

Dans les FdR familiaux ne faut-il pas rajouter « antécédents migratoires » ?

Dans la reco TSA, pour les enfants devant bénéficier d'une attention particulière, (repérage recommandé) « d'enfants présentant des TND dans un contexte d'anomalie génétique ou chromosomique connue habituellement associée au TSA ». Or on n'en parle pas dans celle-ci.

Fédération française de psychiatrie

La recommandation doit signaler que les facteurs environnementaux de vulnérabilité éducative et socio-économique, psychologique, psychiatrique, peuvent être intriqués et sont parfois déterminants.

D'où la nécessité d'un travail multidisciplinaire en réseau dans lequel seront incluses équipes de soins somatiques et équipes de pédopsychiatrie.

FFRSP

RCIU : pour la France, quelle est la courbe de référence à utiliser ? Ce serait bien de le mentionner si l'on veut harmoniser les pratiques.

Facteurs de risque modéré : ajouter les détresses respiratoires graves ayant nécessité une prise en charge par ECMO chez les enfants non prématurés ?

Vulnérabilité psycho affective : ajouter le placement précoce des enfants ? Pouponnière ou structure ou famille d'accueil ? C'est un repérage « facile ».

HyperSupers – TDAH France

Peut-être redire les facteurs de risque prénatals (et TND) qui ne sont pas pris en compte dans ces recommandations (si on considère les TND au sens le plus large), c'est-à-dire les TND suspectés selon des risques qui seraient déjà intégrés à des filières/réseaux. (Donner quelques exemples ?) Car si l'on est au début du processus d'identification du facteur de risque, comment penser qu'ils sont déjà tous identifiés et dans un réseau. Par exemple, 22q11 ?

L'obésité n'est pas mentionnée dans les recommandations et y a semble-t-il sa place, ainsi que l'alimentation.

ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes

Quid des enfants qui ont TND sans facteur de risque ? Sont-ils concernés ? Si non, précisez que le suivi systématique est proposé pour TOUS les enfants avec un ou plusieurs facteurs de risque/facteur aggravants et dès repérage d'un signe d'appel de TND, même en l'absence de facteur de risque (?).

Du coup, est-ce que cela exclurait les troubles DYS pour lesquels on ne retrouve pas de facteur de risque (je pense à la dyspraxie alors qu'ils sont inclus dans la famille des TND).

Le parcours ci-après n'est pas valable avec un enfant TND sans facteur de risque ?

Placer les professions par ordre alphabétique, sauf si la HAS peut argumenter une hiérarchie entre les professions :
« ergothérapeutes, masseur-kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, psychomotricien ».

SFPEADA

- Manque l'exposition aux drogues illicites. Le cannabis est au moins facteur de risque de tb des apprentissages. De même, l'exposition aux opiacés est aussi un facteur de risque. Le fait que les facteurs psychosociaux soient des facteurs confondants (cf. argumentaire) n'est pas un argument pertinent pour exclure ces facteurs comme facteurs de risque et d'alerte. De surcroît, on connaît la toxicité cérébrale pour l'enfant des microsevrages opiacés durant les grossesses sans traitement du substitution, s'il n'y a pas de syndrome aussi spécifique que pour l'alcool cela n'est pas non plus un argument pour nier la toxicité de ces consommations.

Plus problématique : les facteurs de risque psychoaffectifs (violence, carence, maltraitance précoce) sont relégués au deuxième plan sous l'appellation « facteurs aggravants », laissant penser qu'il y a d'un côté des facteurs « médicaux » et de l'autre des « facteurs psycho-affectifs » plus légers... d'une part, ceci ne correspond pas à la réalité du développement cérébral qui repose sur une interaction permanente entre gènes, biologie et social. D'autre part, il a clairement été démontré les effets neurodéveloppementaux (à la fois par les modèles animaux, l'imagerie et les tests cognitifs) des environnements carencés, instables, violents sur le développement du lobe limbique et des fonctions exécutives (pour revue, je vous renvoie aux deux articles publiés par Peter Fonagy « Fonagy P. et coll. (2017) What we have changed our minds about : Part 1. Borderline personality disorders as a limitation of resilience. Borderline Perso Disorder and Emotion Dysregulation 4 : 11.

Fonagy P. et coll. (2017b). Part 2. What we have changed our minds about : Part 2. Borderline perso disorder, epistemic trust and the developmental significance of social communication. BPD and Emotion Dysregulation 4 : 9.

Cette mise à l'index des facteurs psychoaffectifs sévères est d'autant plus problématique que les populations qu'elle touche (en gros, population prise en charge par la protection de l'enfance) ne sont pas d'emblée inscrites dans des réseaux de soins, contrairement aux autres facteurs qui sont rapidement repérés par les circuits pédiatriques... et qu'il s'agirait justement d'attirer l'attention sur eux pour que ces jeunes puissent bénéficier d'un bilan précoce de l'impact des carences sur leur développement cognitif, affectif, relationnel... pour ne pas retarder leur prise en charge. Ce sont ces patients touchés suites aux carences, rappelons-le, qui font le gros de la cohorte des adultes handicapés.

Il s'agit de se positionner clairement d'un point de vue scientifique et d'impact de santé publique. Cela ne remet pas en question que nombre de troubles neurodéveloppementaux se développent en dehors de ces facteurs carenciels dans des familles tout à fait bienveillantes et auxquelles certains médecins restent sourds.

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Un paragraphe sur la prévention avant même la grossesse aurait toute sa place : savoir interroger, parler du désir d'enfant...

Avant la conception pour anticiper la surveillance : s'enquérir des antécédents personnels et familiaux, ceux des parents, de la fratrie, de la famille (arbre généalogique).

Parler de la prise d'acide folique.

Revoir les habitudes parentales : les consommations (alcool...), le mode de vie, la prise de traitement (en particulier, la Depakine).

Ne pas négliger les TND d'origine organique chez les jeunes enfants vivant avec leur famille dans la précarité, facteur d'aggravation des troubles. En effet, ces mères peuvent avoir été peu ou mal suivies pendant leur grossesse (dépistages non faits de la toxoplasmose, rubéole...), peuvent avoir accouché prématurément, peuvent souffrir de pathologies addictives (alcool, drogues) ou de pathologies neurologiques et/ou psychiatriques et avoir pris des médicaments tératogènes pendant la grossesse.

Élément + : avoir insisté sur les facteurs de risque familiaux et de l'environnement psychoaffectif du bébé aggravant les troubles du neurodéveloppement : carence, maltraitance, troubles des interactions, pauvreté, précarité. Dans toutes ces situations, insister sur le repérage et le travail d'accompagnement proposé par les équipes de PMI et de soutien social,

pour suppléer à la carence, offrir un soutien aux parents et aux enfants, notamment psychologique, et stopper la maltraitance... Ne jamais oublier qu'il faut également assurer la sécurité minimale du quotidien (logement, ressources), l'accueil en modes de garde...

Élément – : il faudrait insister nettement plus sur la nécessité de suivre de façon très rapprochée les enfants confiés à l'ASE à ce titre et sur la nécessité d'études et recherches (temps d'attente des prises en charge, parcours de développement...)

UNAPEI

Page 7 : l'autisme infantile n'existe plus dans le DSM 5/le niveau 1 (page 8) reste très théorique car peu de ces rééducateurs prendront en charge les enfants lors des 3 premières années.

Page 9 : préciser la définition retenue pour « risque ».

Concernant les « facteurs de risques familiaux » : il me semble que dans l'argumentaire (page 23), il est plutôt fait référence à des risques liés à la situation précaire de la famille. Dans un cas, le risque tient à la famille, dans le second à la situation de la famille.

« La vulnérabilité socio- économique élevée : ..., illettrisme, etc. » : laisser le lecteur compléter la liste des risques familiaux est maladroit. Ne faudrait-il pas éviter les « etc. » dans la partie vulnérabilité.

Dans le même chapitre ne faudrait-il pas y rajouter :

- la consommation régulière de drogue illicite ;
- l'existence de TND chez les parents (exemple DI).

SNLF (expert 1)

- Il serait nécessaire de distinguer les facteurs de risque pour chaque TND. En effet, la nature du facteur de risque doit orienter celle de la surveillance ultérieure. Par exemple, beaucoup des facteurs de risque retenus ne sont valables que pour le trouble déficit intellectuel. De même, les facteurs de risque dits « familiaux » sont mélangés alors qu'ils concernent chacun différents TND.

- Les critères présidant à la distinction entre facteurs de risque haut et modéré ne sont pas explicités dans l'argumentaire.

- Certains facteurs de risque sont écartés à partir d'un argumentaire discutable : par exemple, pour le tabagisme maternel pendant la grossesse, il n'est pas fait mention des nombreuses études qui l'isolent de façon robuste et répétée pour le TDAH.

- Certains facteurs de risque connus ne sont pas retenus dans la recommandation, ni même examinés dans l'argumentaire : par exemple, certains accidents de la délivrance pour le TSA, l'âge élevé du père au moment de la conception (pour le TSA également), la prise d'antidépresseurs inhibiteurs de recapture de la sérotonine pendant la grossesse, un trouble de stress post-traumatique maternel. Il serait nécessaire de les aborder dans l'argumentaire et d'y justifier, le cas échéant, le fait qu'ils ne soient pas retenus.

- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

SNLF (expert 2)

- Les facteurs de risque périnataux des troubles du neurodéveloppement (TND) sont clairement identifiés mais l'appellation/l'intitulé de certains TND dans ces contextes médicaux précis génère des contradictions gênantes.

La référence aux principales classifications internationales – à savoir CIM-11 et DSM-5 – pose en effet un **véritable problème de critères de diagnostic pour certains TND**, en particulier les troubles spécifiques des apprentissages (lecture, écriture, calcul) et le trouble développemental de la coordination -TDC - (cf. page 13 notamment), pour lesquels **les antécédents neurologiques sont habituellement et explicitement indiqués comme des critères d'exclusion**. Or, par définition, les contextes médicaux cités ici (par exemple, prématurité ou SAF) constituent des contextes neurologiques et représentent ainsi des critères d'exclusion pour parler de trouble spécifique ou de TDC. Le même problème se pose pour la **notion d'environnement défavorable, ou de trouble sensoriel**, qui constituent également selon le DSM ou la CIM des critères d'exclusion formels pour diagnostiquer un trouble dit spécifique.

Cela revient donc, pour les contextes cités (prématurité, etc.) à **contredire les critères de diagnostic habituellement utilisés pour certains TND**, ce qui risque d'accentuer encore la confusion sur le terrain autour de la terminologie et des pratiques, et qui de fait ne va pas dans l'intérêt de l'enfant et de sa famille. Ce constat est d'autant plus inquiétant qu'il vient de surcroît **en contradiction avec les préconisations de la HAS publiées en 2017** (pourtant citées à plusieurs reprises dans le rapport) s'agissant des troubles spécifiques des apprentissages.

Ce qui est écrit à la page 68 de l'argumentaire est un bon exemple des contradictions : les préconisations HAS 2017 pour les troubles spécifiques d'apprentissage sont mentionnées et, dans le même temps, les critères d'exclusion pour les définir (conformément au DSM ou à la CIM) ne correspondent pas, puisqu'il est dit que les troubles spécifiques d'apprentissage

peuvent être associés à « (...) une déficience intellectuelle, des déficits sensoriels, des troubles psychiques ou une maladie somatique ». Comment expliquer de telles contradictions ? Comment le clinicien et les équipes sur le terrain vont-elles pouvoir se positionner de manière uniforme ? On notera d'ailleurs que le rapport se contredit lui-même en haut de la page suivante (page 69, mais voir aussi page 86) où l'on indique cette fois que « ces troubles ne résultent pas de déficits sensoriels ou intellectuels (...) ».

Il ne s'agit donc pas de nier l'existence de ces perturbations neuropsychologiques, bien au contraire, d'autant que leur reconnaissance est essentielle, mais d'être cohérent avec les classifications citées, les recommandations HAS citées, et avec les pratiques habituelles dans les centres de référence en France. Se pose d'ailleurs la question de savoir si plusieurs centres de référence bien représentatifs des pratiques sur le territoire ont été associés à cette démarche et quel est leur positionnement par rapport à ces contradictions dans le rapport ? Attention aussi à la cohérence d'ensemble (i.e., d'un endroit à l'autre du rapport).

- On ne comprend pas bien ce que viennent faire les fonctions exécutives dans la description des troubles spécifiques des apprentissages (voir page 13 de l'argumentaire), du moins tel que c'est écrit...

- S'agissant de la **prématurité**, il apparaît très important que les recommandations ne sont **pas exclusivement focalisées sur la grande prématurité ou la prématurité modérée**, ce qui est fait ici, et d'insister sur le risque désormais tout aussi avéré de troubles neurocognitifs chez les enfants présentant une prématurité tardive (34-36 SA). Plusieurs travaux ont en particulier mis en évidence une fragilité significative des **fonctions exécutives**, point qui mériterait d'ailleurs d'être davantage mis en avant, compte tenu de la méconnaissance habituelle de ces perturbations et de la difficulté liée à leur identification précoce. Un encart spécifique pour alerter les différents acteurs sur ce problème pourrait être opportun, d'autant qu'il existe désormais en France des outils de repérage précoce des troubles des fonctions exécutives parfaitement validés (voir commentaires plus loin).

- Pour l'anesthésie générale, les auteurs concluent (page 32 de l'argumentaire) qu'il ne semble pas avoir d'effets indésirables sur le développement ultérieur. À nouveau, il conviendrait d'être **plus mesuré/nuancé/réservé**, dans la mesure où les travaux dans ce domaine (comme dans d'autres, à l'instar de la cardiopathie) n'investiguent pas ou très peu certains domaines neuropsychologiques de fragilité plus complexes ou difficiles à explorer, comme l'attention et les fonctions exécutives.

- Plus globalement et dans les différents contextes, l'accent est mis sur les TND qui touchent le QI, le langage, la motricité et le TDA/H. Conformément aux remarques précédentes et au vu des connaissances scientifiques actuelles, **la problématique du syndrome dysexécutif ou encore celle des troubles de la mémoire ne sont pas suffisamment mises en avant**. Plusieurs revues de littérature, y compris en langue française dans des revues à comité de lecture, ont pourtant mis en exergue le fait que les fonctions exécutives sont désormais largement associées à un risque de vulnérabilité majeure en cas d'anomalies cérébrales/contextes de fragilité précoce (voir publications récentes, par exemple dans ANAE ou la revue de neuropsychologie). Il est étonnant que ces connaissances ne soient pas citées a minima dans le rapport, compte tenu de leur apport contributif pour les recommandations.

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

- Très clair et très complet.

- Acronymes PAG et AG à clarifier.

COMMENTAIRES « 2. SUIVI À METTRE EN PLACE EN FONCTION DES FACTEURS DE RISQUE DE TND »

Commentaires :

CMG

2 2 En cas de FdR modéré, le médecin de 1^{re} ligne qui sera référent devrait avoir reçu (avec accord des parents) une information concernant les risques pour cet enfant et le suivi recommandé (consultations de repérage...)

Fédération française de psychiatrie

Importance de la multidisciplinarité, car la population d'enfants concernée est particulièrement à risque de troubles psychiques et aussi de comorbidités somatiques.

FFRSP

Rajouter une phrase pour préciser la place des RSEV : lorsque des enfants à haut risque de TND sont inclus dans un réseau de suivi des nouveau-nés vulnérables, selon les critères d'inclusion du RSEV, le suivi pour repérage des TND et pour orientation si besoin est assuré par les médecins du réseau.

Rajouter : un enfant initialement à risque modéré peut devenir à haut risque de TND au cours de son suivi en cas d'apparition ou de doute sur un TND qui donne lieu à une prise en charge précoce (aspect dynamique du suivi).

HyperSupers – TDAH France

Importance du suivi.

ANFE – Association nationale française des ergoThérapeutes

- Médecin référent identifié : y a-t-il une spécificité du médecin ou peut-il être le médecin généraliste ?
Médecin référent=médecin traitant identifié par la Sécurité Sociale ?

SFPEADA

Structure de 2^e ligne (neuropédiatre, CAMSP, CMP, CMPP). Au vu des cohortes de patients pris en charge en 2^e ligne en CMP ou CMPP (notamment pour les problématiques d'apprentissage pour ce dernier), il n'est pas possible de laisser « etc ».

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

« L'identification du facteur de risque doit être faite au mieux en période périnatale... »

C'est tout l'enjeu de déceler des facteurs de risque qui peuvent se repérer dès qu'il y a un désir de maternité (habitudes de vie, supplémentation en acide folique, consommation de médicaments, d'alcool...).

Pourquoi ne pas rappeler les messages de prévention dès ce stade et la nécessité plus généralement d'accompagner la période de la grossesse, temps de remaniement psychique important chez la mère et dans le couple ?

UNAPEI

Un suivi qui consiste à définir un médecin référent et à programmer une consultation dédiée est modeste !

Parle-t-on d'un suivi ou simplement des conditions à mettre en œuvre pour qu'il y ait suivi ?

Ce chapitre pourrait être développer.

Également, la notion de « médecin formé aux TND » reste floue.

- Sur le plan du suivi : c'est bien d'évoquer les actions d'un « médecin de première ligne » en tant que référent, formé. Mais pour les familles (et les pro de la 1^{re} enfance) où trouver ces médecins référents formés ? Dans un contexte de répartition non équitable des médecins en France, voire de pénurie. C'est vrai pour les généralistes et aussi, pour les pédiatres et pédopsychiatres.

La transformation du système de santé, avec les I.P.A. (infirmier de pratique avancée ?) pourrait jouer un rôle ici, avec valorisations, formations, et une meilleure articulation avec les métiers du social, médico-social, de l'Éducation nationale, le tout dans le périmètre de vie des habitants « usagers ». La télémédecine peut apporter une aide bien sûr, mais non tout résoudre, en particulier pour les tout petits enfants et leurs parents.

SNLF (expert 1)

- Cette section est très brève mais bien claire. Une figure dans le texte serait bienvenue.

- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

SNLF (expert 2)

RAS, relativement clair.

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

- Définir plus précisément ce que signifie 1^{re} ligne, 2^e ligne. Ces termes reviennent régulièrement dans l'ensemble du document. Renvoyer éventuellement à un document déjà existant qui donne une description précise des structures de 1^{re}, 2^e et 3^e lignes.

- Dans le texte actuel, donner des exemples de réseau périnatal (PMI ?), étoffer/modifier les exemples de structure de 2^e ligne. (Par exemple, qu'entend-on par neuropédiatrie ? Service hospitalier de neuropédiatrie ?).

COMMENTAIRES « 3. IDENTIFICATION DES SIGNES D'ALERTE ET DES SIGNES D'APPEL ET TESTS DE REPÉRAGE D'UN TND CHEZ LES ENFANTS DE 0 A 7 ANS »

Commentaires :

ANECAMSP

Commentaires : les grilles du carnet de santé sont des outils simples qui peuvent être utilisés par tous. Néanmoins, l'accès au carnet de santé d'un enfant (avec des informations médicales confidentielles) doit être fait par du personnel médical. Il faut donc clarifier cela dans les recommandations :

- diffusion large des grilles des carnets de santé auprès des professionnels de la petite enfance comme outil simple de repérage ;
- utilisation du carnet de santé de l'enfant pour du repérage lors d'une consultation médicale ;
- information des parents comme quoi le carnet de santé de leur enfant contient des informations médicales confidentielles. Ils sont libres de choisir qui peut le consulter.

ANSFT

Attention à ne pas entraîner de distorsions dans la relation parents-enfant en impliquant trop les parents dans la **recherche** de signes d'appel.

CMG

Domage qu'on ne reprenne pas les mêmes termes pour toutes les recos sur TND : on a du mal à se repérer entre les signes d'appel, d'alerte, le repérage du risque de, etc...

Fédération française de psychiatrie

1- L'examen du 18^e mois est en effet crucial et au-delà de la recommandation de le réaliser, il faudrait le rendre obligatoire.

2- La recommandation opère une distinction entre une consultation de repérage et une consultation approfondie dédiée aux TND également appelée consultation de repérage dédiée au neuro développement. Il y aurait donc deux étapes successives de repérage. Lorsque cette 2^e consultation n'est pas exercée par le niveau 2 (car alors elle est consultation diagnostique et non repérage), elle présente un risque de retard et d'attente, d'autant plus regrettable qu'il s'agit d'un très jeune enfant.

Une coordination des structures doit permettre l'accessibilité rapide à la consultation de niveau 2 dès lors qu'il y a une inquiétude des parents ou des professionnels.

HyperSupers – TDAH France

Très positif de faire la différence entre signes d'alerte et signes d'appel ; insister de nouveau sur l'intérêt des items du carnet de santé ; de l'écoute des parents.

SFPEADA

OK.

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Ne vaudrait-il pas mieux indiquer comme signe d'alerte la non-progression des acquisitions plutôt que « la stabilité des acquisitions » ?

UNAPEI

1/ Aider les professionnels de santé en insérant dans le carnet de santé des signes de repérage lors des visites de 4, 6, 9, 18 et 24 mois, et les visites de 3 et 6 ans.

2/ À la place de :

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

Nous proposons :

il est notamment recommandé une consultation à 18 mois, car il s'agit de l'âge le plus opportun pour repérer un TSA (et faire le lien avec la fiche synthétiques HAS [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa - des signes d'alerte a la consultation dediee en soins primaires 1er ligne - synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf)

En effet, les TSA ne se manifestent pas que par un arrêt ou une régression du langage et de la communication. (Un grand nombre n'ont à cet âge démarré aucune forme de communication, donc il ne s'agit spécifiquement ni d'un arrêt ou d'une régression.)

3/ Le délai de 3 mois après la consultation de repérage est à ce jour utopique.

4/ Développer et préciser les troubles cognitifs qui peuvent être repérés dès 3 ans : au niveau du fonctionnement des fonctions exécutives, du traitement de l'information, de la mémoire de travail, difficultés de généralisation des apprentissages. Spécifier les particularités pour le TSA, le TDAH, la DI... Prendre de la distance avec les mesures psychométriques (Qi), qui sont bien souvent inexploitable et peu représentatives du niveau du sujet pour le TSA. Encourager le développement de nouveaux outils d'évaluation dans ce domaine.

Préciser les difficultés à transférer des acquisitions de motricité (fine ou globale), pour le développement de l'autonomie au quotidien (habillage, hygiène).

SNLF (expert 1)

- Le document (annexe 1), censé définir « les signes d'alerte », n'est pas fourni. Il n'est donc pas possible de juger de la pertinence de cette notion.
- La valeur de la grille récapitulant les « signes d'appel » (annexe 2) n'est pas connue. Quelles sont ses valeurs prédictives positive et négative, sa sensibilité et sa spécificité pour chaque TND ?
- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

SNLF (expert 2)

- RAS, clair.
- Voir en revanche plus bas les commentaires s'agissant des annexes.
- S'agissant de l'argumentaire, on regrettera dans les page 63 et suivantes l'absence de lien entre déficit de régulation émotionnelle et fonctions exécutives (fondamentalement liées, cf. publications précédemment citées). Même constat page 65 et suivantes **pour le TDA/H, rien n'est dit sur les connaissances pourtant nombreuses qui mettent en avant un dysfonctionnement exécutif en lien avec ce syndrome**, ce qui contribue inévitablement à réduire le spectre d'analyse et les préconisations et qui est, par définition, dommageable pour les enfants, leur famille et les professionnels de la santé et de l'éducation, avec un risque élevé de faux négatifs puisque ces signes ne sont pas identifiés et encore moins recherchés (voir commentaires plus loin en annexes).
- Toujours dans l'argumentaire, on comprend également mal pourquoi dans les signes d'appel des TND (figure 2, page 75), **les troubles exécutifs/attentionnels ne sont pas mentionnés ??**

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

- *En-dessous du 10^e percentile plutôt que « à moins du 10^e percentile.*

PARAGRAPHE 3.1 LES SIGNES D'ALERTE ET LES SIGNES D'APPEL DE TND, QUEL QUE SOIT L'AGE

Commentaires :

ANECAMSP

Les CAMSP sont des structures expertes en 2^e niveau. Leur rôle est à préciser dans la recommandation 24.

ANSFT

3.1 « toute inquiétude des parents... doit être considérée comme un signe d'appel » : attention à ne pas induire un cercle vicieux où l'inquiétude génère de l'inquiétude, et finit par avoir un impact négatif sur le développement de l'enfant.

Courrier du médecin scolaire : Faisabilité ? Risque de retard compte tenu des difficultés de la médecine scolaire.

3.2.1 : 2^e phrase peu claire.

10^e ligne : remplacer « elle a pour but d'affirmer ou d'infirmer **la persistance** des TND » par « **l'existence** des TND « (on était face à une suspicion).

CMG

Par exemple : dans la reco TSA, les inquiétudes des parents étaient un signe d'alerte (majeur)... ici, c'est un signe d'appel... ohé ! Mais je ne pense pas que ce soit très grave. On s'y retrouve quand même dans les différents paliers qui sont ici plutôt bien explicités.

3-1-2 La succession de deux phrases presque identiques est difficile à comprendre (mieux expliciter). À moins qu'elle ne soit carrément remplacée par la 3^e qui est plus explicite.

OK avec les annuaires de professionnels.

Fédération française de psychiatrie

Le développement d'un tout petit doit être examiné attentivement, fonction par fonction, mais aussi dans son fonctionnement global. C'est pourquoi « l'observation du comportement spontané et en réponse », tel que signalé dans la recommandation, devrait être davantage mise en valeur.

FFRSP

Modifier : 3.1.1 « En cas de signes d'alerte de TND détectés au cours de la consultation de 1^{re} ligne, il est recommandé de mettre en place une intervention précoce le plus rapidement possible **et de prévoir** une consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement. »

Modifier 3.1.2 :

« Chez un enfant à haut risque de TND, il est recommandé une consultation de repérage par un médecin formé aux TND au mieux dans le cadre d'un réseau de périnatalité de suivi (annexe 5).

~~Elle se confond avec la consultation de repérage dédié au neurodéveloppement pour l'enfant à haut risque de TND.~~

La consultation dédiée au repérage des TND est recommandée :

- d'emblée chez les enfants qui, du fait de leurs antécédents, sont à haut risque de TND ;
- ou secondairement, sur demande des médecins de 1^{re} ligne, en cas de

repérage de signes d'alerte détectés à l'aide de la grille de repérage de l'annexe 1." »

CIANE

Les réseaux périnataux de suivi sont plusieurs fois évoqués comme ressource. Il me semble important d'ajouter que la nature et les moyens de ces réseaux étant assez hétérogènes sur le territoire, les praticiens ainsi que les parents ne pourront pas toujours s'y référer.

On pourrait également souhaiter que le rôle des réseaux dans le cadre de ce type de repérage soit clairement défini et que les moyens adéquats soient mis en place.

L'idée de l'annuaire est excellente mais il faudrait ajouter quelles structures (CAMSP, réseaux périnataux, ARS, conseil de l'ordre des médecins ?) pourraient être responsables de sa rédaction et de sa mise à jour régulière.

HyperSupers – TDAH France

Pourquoi pas proposer plus clairement **un** test de repérage global standardisé 9, 18, 24, 30 mois, 4 ou 5 ans.

Domage de ne pas disposer de la grille repérage TND de la plateforme !

ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes

Médecins formés aux TND =quelle(s) formation(s) ?

Dans le développement de l'enfant, le jeu spontané a une grande importance et lors des consultations de dépistage, il est important d'interroger les parents sur la qualité du jeu spontané, sa diversité et le fait d'inclure ou non d'autres enfants dans les jeux.

SFPEADA

Les quatre paragraphes (ci-dessous) ne sont pas clairs à la lecture, à reprendre pour clarifier le propos.

« Chez un enfant à haut risque de TND, il est recommandé une consultation de repérage par un médecin formé aux TND au mieux dans le cadre d'un réseau de périnatalité de suivi (annexe 5). Elle se confond avec la consultation de repérage dédié au neurodéveloppement pour l'enfant à haut risque de TND.

Il est recommandé qu'elle soit réalisée d'emblée chez les enfants qui, du fait de leurs antécédents, sont à haut risque de TND ou secondairement, sur demande des médecins de 1^{re} ligne, en cas de repérage de signes d'alerte détectés à l'aide de la grille de repérage de l'annexe 1.

Il est recommandé que cette consultation dédiée soit faite dans les 3 mois après la consultation de repérage. »

Sinon OK pour la fin de ce paragraphe et sur le déroulé grille développement, tests dépistages, etc.

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Il faudrait préciser la recommandation que le médecin de PMI ou le médecin scolaire adresse un courrier au médecin traitant, en indiquant que cela se fait avec l'accord des parents ou par leur intermédiaire.

UNAPEI

Il faut en effet entendre toutes les inquiétudes des parents sans les minimiser, et ne pas hésiter à répéter l'examen clinique dans le temps, et de l'adresser rapidement si repérage positif au TND à la consultation dédiée. Difficile à mettre en place, vu la désertification médicale et le peu de formation des professionnels au trouble du neurodéveloppement.

Le carnet de santé suivi de la trajectoire de l'enfant doit s'inspirer et s'approprier les recommandations de la HAS.

SNLF (expert 1)

- La prise en compte simultanée du niveau de risque (modéré ou haut) et des signes d'appel/d'alerte rend un peu compliquée la compréhension, même si cette construction est très logique. Il faudrait, je pense, un résumé digeste sous forme visuelle dans le texte.

- Concernant la section « 3.1.2 La consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement », elle décrit que les enfants à « haut risque » auront une consultation de repérage, parfois suite à un repérage de 1^{re} ligne, qui est préliminaire à une orientation vers une « consultation de diagnostic spécialisé ». On peut à l'évidence se demander si cela ne fait pas trop de niveaux, avec une multiplication de rendez-vous stressants pour les familles, et qui seront très difficiles de toute façon à mettre en œuvre en dehors des grandes métropoles.

- Concernant l'annuaire de professionnels, il faut voir si les associations de professionnels l'autorisent (par exemple, le conseil de l'ordre des médecins).

- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

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

- Remplacer stabilité par stagnation dans l'expression : « toute régression ou **stabilité** des acquisitions ».

- *Tel qu'énoncé, on pourrait croire que les tests sont tous pratiqués par « le médecin formé aux TDN », y compris l'évaluation détaillée du langage.*

PARAGRAPHE 3.2 LES TESTS DE REPÉRAGE D'UN TND

Commentaires :

CMG

OK

HyperSupers – TDAH France

Idem au-dessus.

SFPEADA

OK.

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Sur le document de travail apparaissent de façon exhaustive les différents tests proposés, il s'agit d'une liste. Il faudrait insister sur le choix de tests validés, suffisamment simples à l'usage de terrain et peu onéreux pour le service ou le praticien. S'il est cohérent que ces tests conviennent le mieux possible à l'examineur, il est également pertinent de travailler à une harmonisation des outils afin de comparer ce qui est comparable..., exemple des réseaux d'enfants vulnérables où il est demandé à chacun d'utiliser un même type d'outil et ainsi de pouvoir suivre une cohorte d'enfants.

Plus généralement, ne serait-il pas nécessaire d'harmoniser les démarches et les outils préconisés par l'HAS, le ministère... ?

UNAPEI

1/ Difficile de valider une recommandation quand l'annexe 1 n'est pas présente.

2/ Lorsque les parents repèrent les 1^{ers} troubles, le choix d'une consultation chez un professionnel médical n'est pas toujours retenu car pouvant être anxiogène, ou déjà effectuée sans succès, (le professionnel peu suffisamment formé, minimisant/relativisant les troubles repérés). Bon nombre de parents consultent alors à la suite un psychologue, un psychomotricien, un orthophoniste pour un 1^{er} bilan.

Il semble important d'organiser et coordonner le réseau des professionnels médicaux, paramédicaux, psychologues, (au-delà du concept de consultation de 1^{re} ligne et 2^e ligne), pour rassembler et coordonner les bilans effectués en vue de poser un diagnostic. Par expérience, sur le terrain, le concept de 1^{re} ligne et 2^e ligne n'est pas suffisamment efficient, ni pertinent. Il faut travailler à coordonner et former les professionnels libéraux pour organiser des prises en charges efficientes et rapides. Il faut également resserrer le travail pluridisciplinaire avec les paramédicaux, les psychologues qui reçoivent beaucoup de profil TND au cours d'un 1^{er} bilan.

Les services hospitaliers sont encore insuffisamment formés aux diagnostics des TND, les services médicaux sociaux ne sont pas habilités à le faire, une part importante des enfants avec TND vont alors consulter différents professionnels en ville. L'absence de coordination des soins ou la mise en place d'une prise en charge avec des professionnels non suffisamment formés (ou exerçant dans le sens des RBPP) peut s'avérer délétère pour la suite du développement de l'enfant.

3/ Il manque les tests :

- ADBB, (Guedeney), pour repérer le retrait relationnel précoce chez l'enfant. Intéressant pour le repérage, d'autant plus si les recommandations s'orientent vers une prise en compte des types d'attachement de l'enfant au parent.
- BITSEA (traduction française de 2011, WENDLAND), à compléter avec les parents.
- La BECS n'est pas citée pour le repérage des difficultés socio-émotionnelles et cognitives pour l'enfant de 0 à 2 ans, et pourtant bien plus précise et pertinente pour les TSA, DI, que le Brunet-Lézine.
- Des questionnaires parentaux.
- Des bilans par domaine, ceci afin de définir rapidement les objectifs de développement à atteindre, plutôt que de passer uniquement par des bilans globaux qui prennent du temps, mais qui ne donnent aucun renseignement sur le profil et les particularités de développement.

4/ Il manque les réponses aux questions des repérages des enfants issus d'un parcours de migration/immigration parfois traumatique pour les parents. Voir les nombreuses études récentes qui relatent l'impact des mouvements migratoires chez les parents, pour le développement de l'enfant (traumatismes dus aux violences, manques de soins, mauvaise alimentation, solitude, perte de repères culturels...). Ces enfants passent rarement par les services hospitaliers classiques mais par des associations d'aide aux migrants, pas formés au repérage des TND.

5/ Les documents page 131 de l'argumentaire pourraient être intégrés aux recommandations.

SNLF (expert 1)

- La valeur de la grille récapitulant les « signes d'appel » (annexe 2) n'est pas connue. Quelles sont ses valeurs prédictives positive et négative, sa sensibilité et sa spécificité pour chaque TND ?

- Concernant la liste des tests de repérage d'un TND :

- la sensibilité et la spécificité ne sont pas fournies pour six d'entre eux (soit 43 %) ;
- parmi les tests restants, une majorité (5/8, soit 62,5 %) sont plus spécifiques que sensibles, ce qui en fait des tests à risque de faux négatifs et probablement inadaptés seuls pour une utilisation de dépistage ;
- parmi les tests plus sensibles que spécifiques, la sensibilité va de 75 à 86, ce qui paraît là aussi insuffisant pour une utilisation mono-test en dépistage

Par conséquent, il est très important que les auteurs des recommandations revoient cette question et proposent une stratégie claire d'utilisation des tests basée sur une approche épidémiologique plus sérieuse.

- L'argumentaire insiste à la page 63 sur la grande prudence nécessaire concernant le repérage et le diagnostic du TDAH avant 5 ans. Ceci est très important et devrait être indiqué dans le texte des recommandations à mon sens. Par ailleurs,

toujours sur le sujet du TDAH, il est conseillé dans le texte d'utiliser l'échelle de Conners à dix items pour le repérage du TDAH : cette échelle n'a pas de validité pour cela, il s'agit d'une échelle d'intensité sensible au changement utilisable en suivi de traitement (la recommandation HAS sur le TDAH le stipule et il y a donc contradiction entre les deux recommandations).

- La prise en compte globale de l'ensemble des troubles regroupés dans le DSM5 dans la rubrique des TND introduit une très grande diversité des problématiques cliniques et des âges. On peut s'interroger sur la pertinence de traiter l'ensemble dans les mêmes recommandations. Une alternative aurait été de distinguer les TND habituellement diagnostiqués dans la petite enfance, et ceux dont l'expression est plus tardive ; cette distinction manque dans ce chapitre.

- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

SNLF (expert 2)

- L'utilisation de la terminologie « **test de dépistage spécifique** » (page 79 de l'argumentaire) n'est pas très heureuse ou du moins prête à confusion car définie comme « un test qui vise à identifier un trouble spécifique du développement (e.g. TSA) » ; sauf que cette terminologie est habituellement utilisée dans le DSM pour parler des troubles spécifiques d'apprentissage. On retrouve l'ambiguïté terminologique déjà évoquée plus haut, et qui peut contribuer à brouiller les pistes.

- Il est étonnant de retrouver la **WPPSI** (batterie d'évaluation de l'intelligence) dans les préconisations de tests de repérage des TND (page 80 de l'argumentaire) dans la mesure où ce type d'outil **s'inscrit précisément dans une démarche d'exploration diagnostique plus poussée** (réalisée par les psychologues) et donc contraire à ce qui est préconisé ici et aux autres outils de repérage prévus dans cette section.

- Il conviendrait de corriger l'expression erronée qui consiste à dire (page 94 de l'argumentaire) : « Les tests mono-tâches évaluent un seul type d'opération mentale ». **Il n'existe pas de tâche pure en psychométrie.** Les tâches visent à appréhender préférentiellement un type de processus cognitif mais dans le cerveau et en psychologie. *A fortiori* chez l'enfant qui est en plein développement, on sait que les processus sont interdépendants et que par exemple les capacités de planification influencent la qualité du dessin ou la production du discours. **L'exemple donné, avec la figure de Rey, est un faux bon exemple** : il s'agit certes d'une tâche unique (elle ne fait pas partie d'une batterie d'épreuves, ce que les auteurs appellent les « tests multitâches »), mais elle peut être échouée pour de multiples raisons : trouble visuoconstructif, gnosique, exécutif... **Ce n'est pas parce qu'une tâche est seule et qu'elle n'est pas incluse dans une batterie qu'elle n'évalue qu'un seul type d'opération mentale.** Une rectification en ce sens serait souhaitable car en l'état, la formulation est un non-sens en psychométrie.

- Les « **tests multitâches** » s'appellent conventionnellement des batteries d'évaluation des processus psychologiques (*via* différents subtests) et gagneraient en clarté à être intitulées comme tel (page 94 de l'argumentaire).

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

Très bien

COMMENTAIRES 4. ORIENTATION OU SUIVI SELON LES RÉSULTATS DE LA CONSULTATION DE REPÉRAGE DÉDIÉE AU NEURODÉVELOPPEMENT

PARAGRAPHE 4.1 SI UN TND EST FORTEMENT SUSPECTÉ À LA CONSULTATION DE REPÉRAGE DÉDIÉE AU NEURODÉVELOPPEMENT

Commentaires :

ANECAMSP

L'accès aux soins dans un délai d'1 mois sera difficile dans de nombreux territoires et pourrait mettre les familles en souffrance (elles le sont déjà cependant !). Nous pourrions pondérer en proposant que les soins soient le plus rapide possible et si possible dans le mois.

La recommandation d'une socialisation rapide et adaptée pourrait être mise à part.

ANSFT

Le délai attendu entre le repérage d'anomalies... et le début des interventions... devrait être inférieur à 1 mois » : Oui, c'est vrai, mais comment y parvenir ?

CMG

En cas d'enfant à risque modéré de TND, le médecin référent de 1^{er} recours peut éventuellement assurer la coordination (avec appui du médecin de 2^e ligne ayant effectué la consultation dédiée si nécessaire : par exemple, en cas de difficultés à trouver des professionnels formés sur le territoire) mais pas pour les enfants à risque plus élevé

Fédération française de psychiatrie

1- Il est indispensable de faire une évaluation globale, relevant du niveau 2 avant de poser des indications et faire un projet de soin avec des objectifs prioritaires.

2- S'il s'agit d'un TND fortement suspecté, les indications devraient se faire préférentiellement vers des équipes pluridisciplinaires : CAMSP si une étiologie somatique est connue ou probable, équipe de psychiatrie périnatale et CMP ou CMPP dans les autres cas, en concomitance avec les explorations à visée de recherche étiologique. Les équipes de secteur pédopsychiatrique offrent en outre l'avantage de la continuité possible dans le temps, non limitée à 6 ans.

3- Une grande partie de la population, du fait de sa vulnérabilité sociale et/ou éducative, ne peut pas s'inscrire dans la durée dans une prise en charge en libéral. Notre pratique nous montre que les populations vulnérables s'inscrivent beaucoup mieux dans des équipes habituées à aller vers elles.

FFRSP

Rajouter en fin de paragraphe (pour faire mention dans le texte des recommandations des plateformes d'orientation et de coordination qui se mettent en place) :

« Dans les territoires pourvus d'une plateforme d'orientation et de coordination, lorsqu'un TND est fortement suspecté lors de cette consultation dédiée au neurodéveloppement, l'enfant pourra être orienté vers cette plateforme de coordination afin d'engager les interventions précoces préalables au diagnostic. »

CIANE

La question de la socialisation systématique des enfants en structure multi-accueil pourrait être nuancée en fonction de l'âge de l'enfant, des besoins d'attachement de ce dernier, et de l'état du lien parents-enfant.

Plutôt que la structure multi-accueil, on pourrait recommander toute forme de collectivité (comme au paragraphe 6.3), cela permettrait d'inclure les lieux d'accueil parents-enfants pour les cas où une séparation n'est pas possible ou souhaitée.

HyperSupers – TDAH France

Bien le découpage en trois situations !

ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes

- Prescription d'un bilan du développement SENSORI-moteur et non uniquement moteur.

- Placer les professions par ordre alphabétique, sauf si la HAS peut argumenter une hiérarchie entre les professions : « ergothérapeute, masseur-kinésithérapeute ou psychomotricien ».

- Préciser que ces professionnels doivent être formés aux TND, comme pour les médecins (cf. page 17 : recommandé que l'enfant soit adressé vers un professionnel paramédical et/ou un psychologue **formé au neurodéveloppement pédiatrique.**»

- *Guidance* parentale par qui ? Avec quel contenu ? Quels consensus ? Les parents se plaignent déjà dès qu'une difficulté est repérée chez leur enfant d'avis multiples et très très différents, voire contraires d'un professionnel à l'autre.

PAGE 19 : il est précisé que la *guidance* parentale est effectuée par puéricultrices de liaison (nénot, soins à domicile, Camsp, PMI). D'autres professionnels, notamment les ergothérapeutes, peuvent également contribuer à la *guidance* parentale.

SFPEADA

OK.

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Nous insistons sur les manques de moyens criants : en PMI, en médecine scolaire, en professionnels libéraux formés au neurodéveloppement (kinés formés, psychomotriciens et ergothérapeutes inexistant dans certaines régions...).

Nous alertons sur les délais prolongés pour les consultations hospitalières de neuro-pédiatrie, en CAMSP, en pédopsychiatrie, sans parler des délais, ne serait-ce que pour obtenir une prise en charge orthophonique...

Ce manque de moyens et la non-généralisation des remboursements (psychomotricité, psychologue, ergothérapie) risquent de rendre les recommandations de bonnes pratiques caduques...

L'enjeu de généraliser la formation sur la problématique des TND (dépistage, démarche diagnostique) à l'ensemble des médecins de première ligne est un gage du succès de la démarche.

UNAPEI

Dans tous les cas, il faut adresser l'enfant vers une équipe pluridisciplinaire pour réduire le temps d'attente de la prise en charge. Le médecin généraliste doit et peut repérer le trouble du neurodéveloppement mais aura de grandes difficultés à coordonner la prise en charge (désertification, absence de formation...).

« Prescription de bilans » : lesquels sont recommandés ?

« Des interventions bien conduites » : comment juger de la « bonne conduite » des interventions ?

SNLF (expert 1)

- Psychomotriciens, ergothérapeutes et masseurs-kinésithérapeutes sont présentés comme ayant un rôle équivalent ; est-ce vraiment le cas ?
- Le statut de « médecin référent de l'enfant » n'est pas bien défini à ce stade.
- Il en va de même pour la notion de « guidance parentale ».
- La notion de « situations complexes » n'est pas définie.
- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

SNLF (expert 2)

- Il est très étonnant - pour ne pas dire incompréhensible - que ne soit pas prévue l'option – indispensable au vu de la problématique - de consulter un psychologue, à même de proposer une évaluation globale de fonctionnement cognitif et psychique de l'enfant, incluant aussi l'analyse de la situation sociale/environnementale si importante évoquée tout au long du rapport.

Outre l'évaluation de l'intelligence, ce professionnel peut apporter une vision globale/intégrative du développement de l'enfant, en fournissant en particulier un avis sur les différentes fonctions supérieures et leurs intrications/interfaces (fonctions instrumentales, mémoire, attention et fonctions exécutives, cognition sociale). Comment expliquer que cet acteur essentiel à ce stade et précisément **au cœur de la démarche pluridisciplinaire**, et pourtant cité auparavant, **soit exclu de la démarche d'exploration/diagnostique** pour laquelle il est précisément formé (en particulier ceux disposant d'une **mention spécialisée en neuropsychologie de l'enfant, pour laquelle il existe désormais des formations qualifiantes de haut niveau à l'université**) ??

- **Le terme de « bilan psychométrique » (utilisé dans l'argumentaire à la page 105) pour référer à l'évaluation du QI dans le cadre du TDI est imprécis.** Un bilan psychométrique par définition vise à mesurer l'ensemble des fonctions cognitives, et pas forcément ou exclusivement le QI. Il serait préférable plus globalement d'utiliser le terme de **bilan psychologique** ou d'évaluation de l'intelligence, pour éviter tout contresens ou imprécision dans les attendus des cliniciens.

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

- Ôter le « éventuellement » dans l'expression : « Prescription d'un bilan orthophonique de la communication et du langage oral en précisant *éventuellement* « avec rééducation si nécessaire » car **inutile**. Et y **ajouter la mention** suivante : « L'orthophoniste préconisera une rééducation s'il la juge nécessaire »

PARAGRAPHE 4.2 EN CAS DE DOUTE SUR LES RÉSULTATS DE LA CONSULTATION DE REPÉRAGE DÉDIÉE AU NEURODÉVELOPPEMENT

Commentaires :

CMG

OK.

Fédération française de psychiatrie

Quel que soit le risque : modéré ou grave, l'accès au niveau 2 doit être rendu possible rapidement.

SFPEADA

OK.

Collège infirmier français CIF

Pour un enfant de moins de 3 ans, en fonction du mode d'accueil, notamment si'il est collectif, possibilité d'un compte rendu/bilan d'observation fin réalisé par la puéricultrice (-teur) conjointement avec l'éducatrice(-teur) de jeunes enfants et/ou l'auxiliaire de puériculture, en accord avec les parents et transmis du médecin référent crèche au médecin référent de l'enfant. – Travail en collaboration.

SNLF (expert 1)

- Le grade des recommandations n'est pas fourni

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

- Préciser à quoi fait référence le « calendrier établi » par le médecin habituel ou le médecin de réseau périnatal.
Renvoyer à un document décrivant ce calendrier ? Renvoyer au point 2 de ces recommandations ?

PARAGRAPHE 4.3 SI AUCUN TND N'EST SUSPECTÉ À LA CONSULTATION DE REPÉRAGE DÉDIÉE AU NEURODEVELOPPEMENT

Commentaires :

ANECAMSP

Il nous semble un peu tardif de recommander une première consultation de repérage à 9 mois. Il semble qu'elle pourrait être recommandée dès 3-4 mois.

ANSFT

Dans l'encadré « si l'enfant ne va pas bien » : trop vague.

CMG

OK.

Fédération française de psychiatrie

L'encadré de cette partie ne mentionne pas les examens avant 9 mois et devrait le faire. Avant 9 mois, il existe des grilles d'observation pour enfant « à risque » et la pratique du Brunet-Lézine révisé.

ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes

Page 16 : « si l'enfant ne va pas bien » : formulation subjective qui ne permet pas au lecteur de comprendre les éléments qui doivent être pris en compte.

SFPEADA

OK.

UNAPEI

1/ Il faut insérer les recommandations de la surveillance du neurodéveloppement et les tests de repérage dans le carnet de santé lors des visites de 9, 18, 24, 30 mois et 4, 5 ans.

2/ Et dans l'encadré à la fin de ce chapitre.

« En cas de doutes sur des troubles de 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 et à n'importe quelle visite ». Ajouter le lien vers les RBPP Repérage et diag TSA : qui ne doit pas être retardé, car le diagnostic peut être fait dès 18 mois, ce qui n'est pas le cas des autres TND. Il semble qu'il faudrait ici le rappeler.

3/ Les délais d'intervention sont utopiques.

Les prise en charge de la psychomotricité et de l'ergothérapie ne sont pas remboursées par la CPAM (accès gratuit uniquement via des institutions suffisamment dotées). Une éventuelle prise en charge par la PCH nécessite un diagnostic et est d'un délai minimal de 4 mois.

SNLF (expert 1)

- Page 16, il est écrit dans l'encadré final : « En cas de doute 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 et à n'importe quelle visite ». Cette recommandation est discutable, car elle comporte un risque important de faux négatifs (probable manque de sensibilité et de valeur prédictive négative des tests) ; il serait probablement préférable dans ces situations de recourir d'emblée à une ligne d'évaluation pluriprofessionnelle.

- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

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

- Proposition de reformulation du 4^e point de l'encart « recommandations » :

En cas de doutes sur des troubles de la communication et des interactions sociales, sur des troubles du comportement ou sur la présence d'intérêts restreints, il est recommandé d'utiliser un test de repérage spécifique au dépistage des TSA (en gras les propositions de modifications).

- Dans l'encadré en bas du point : des tests de repérages spécifiques standardisés doivent être utilisés **par les professionnels spécialisés (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeute, psychologue, orthoptiste, neuropsychologue)** pour explorer le ou les domaines échoués au test de repérage global ou en cas d'inquiétudes parentales ou médicales (exemples : langage, comportement, coordination, etc.). *(En gras les propositions de modifications).*

COMMENTAIRES « 5. INTERVENTIONS PRÉCOCES »

Commentaires :

ANECAMSP

Les interventions éducatives ont été oubliées dans le tableau 1 : elles pourraient être ajoutées pour le TDI mais aussi pour les troubles du comportement. La hiérarchisation entre la psychomotricité et l'ergothérapie (en gras dans le tableau 1, page 17), peut poser problème. En fait, le plus souvent en pratique, cela dépend des professionnels, de leur formation, de leur expérience pour s'adapter aux difficultés de l'enfant. Une certaine souplesse nous paraît nécessaire.

ANSFT

« Démarrer les interventions précoces à visée préventive dès la période néonatale » : Ok pour les enfants à haut risque. Pour ceux à risque modéré, après le retour à domicile, cela pose question (faisabilité ? Risque d'alerter à tort ?).

Idem pour les places réservées dans les modes de garde : pour les enfants à haut risque et les troubles diagnostiqués, oui. Pour les autres ?

CMG

OK.

Fédération française de psychiatrie

1- Le tableau 1 devrait indiquer l'intérêt des équipes pluridisciplinaires (même commentaire qu'en 4). Il est difficile de coordonner un parcours dans les cas de troubles sévères avec des facteurs conjugués et interventions multiples. Le recours à une équipe est préférable.

2- Le recours aux équipes de pédopsychiatrie n'est pas seulement justifié par des « troubles du comportement, anxiété, inhibition, agitation, troubles de la régulation émotionnelle ». Il devrait être préconisé pour les enfants concernés par cette recommandation chaque fois que le contexte le nécessite, notamment en cas de vulnérabilité. Si seul un avis

pédopsychiatrique est nécessaire, il sera utile pour compléter l'évaluation et orienter l'enfant, et aura permis un contact si un besoin ultérieur de prise en charge se présente.

3- La recommandation de *guidance* familiale doit être étendue à tout TND, pas seulement dans le cadre de la prématurité. La *guidance* parentale fait partie intégrante du travail des équipes pluridisciplinaires. Elle ne doit pas être dissociée dans les interventions précoces comme une prestation complémentaire.

FFRSP

Il est recommandé chez les enfants chez qui un TND est confirmé par l'examen clinique et les tests de repérage de débiter le plus précocement possible les interventions à visée thérapeutique.

(Tableau 1). **Rajouter** : dans les territoires pourvus d'une plateforme d'orientation et de coordination, certaines interventions pourront être coordonnées et par la plateforme et financées dans le cadre des forfaits de prise en charge.

À rajouter dans l'argumentaire au niveau des paragraphes « sensoriels », pages 104 et 105 ?

La mise en place du dépistage de la surdité en maternité a permis de bien repérer les professionnels qui participent à ce suivie en 2^e ou 3^e ligne et d'utiliser ce « réseau AUDITION » pour tous les enfants suivis par le RSEV par exemple.

Il est beaucoup plus compliqué dans certaines régions de trouver les ophtalmologistes disponibles et accessibles pour donner des rendez-vous de moins d'1 mois en cas de doute sur la vision. Comment mobiliser l'offre ophtalmo pour les enfants à risque ? (Prise en charge des déplacements pour les familles dans le rural, cotation particulière si l'enfant est adressé par un médecin référent et que le RV doit être donné dans le mois ?)

HyperSupers – TDAH France

Insister sur la coordination des professionnels niveau 1 et niveau 2 et sur la coordination interprofessionnelle (orthophonie, psychomotricien etc), importance du médecin référent coordinateur !

ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes

L'accord d'experts n'est pas suffisant pour établir cette répartition alors que de nombreuses études ont été identifiées dans l'argumentaire. Sur quelles études ou bases scientifiques repose la répartition des déficits en fonction des professionnels ?

Sur quelles bases et éléments de preuves repose la répartition par âge ?

Il est acquis que l'ergothérapeute peut intervenir dès la naissance. (e.g. Études=Royal College of Occupational Therapist, 2017, *Occupational Therapy in neonatal services and early intervention*)

Le tableau récapitulatif d'orientation vers les interventions précoces contient des éléments à modifier.

Trouble du tonus ou du développement de la motricité ou des postures :

Respecter l'ordre alphabétique entre les professions lorsqu'il n'y a pas de priorisation (sinon, la HAS doit argumenter) : « **Kinésithérapie**, ergothérapie, psychomotricité ».

Troubles de l'oralité :

L'ergothérapeute est formé aux troubles de l'oralité alimentaire (occupation du repas) en collaboration avec l'orthophoniste. Il fait partie des professionnels intervenant au niveau des troubles de l'oralité, notamment lorsque ces troubles sont liés à un défaut de modulation ou d'intégration sensorielle, ou encore lorsque la posture représente un frein à une bonne alimentation. Il devrait être mentionné dans ce tableau : « **Orthophonie**, ergothérapie, psychomotricité ».

Troubles de la communication et du langage :

Les ergothérapeutes doivent être recommandés, en collaboration avec l'orthophoniste, pour les troubles de la communication du fait de leur expertise en CAA (communication améliorée alternative), parfois nécessaires pour les enfants ayant un TND : « **Orthophonie, ORL**, ergothérapie ».

Troubles du comportement :

L'ergothérapeute, en tant que professionnel habilité à observer les performances de l'enfant dans son milieu de vie naturel et à faire les liens entre les performances lors des activités quotidiennes, les capacités de l'enfant et l'environnement tant humain que matériel, peut intervenir de manière efficace auprès des enfants porteurs de troubles du comportement et de leur famille. Il est notamment indiqué lorsque les difficultés de comportement sont rattachées à des difficultés du processus sensoriel.

Par ailleurs, étant donné la corrélation entre difficultés de comportement et de communication, il serait indiqué dans le cas de troubles du comportement associés à des doutes sur les capacités de langage chez les enfants en âge de parler de se référer à un orthophoniste en complément sur ce type de situation.

Modifier « psychomotricien » par « psychomotricité » et « psychologue » par « psychologie » pour rester cohérent avec le reste du tableau.

Recommandation : « **Psychomotricité, psychologie**, ergothérapie ou équipe de pédopsychiatrie »

Trouble de la coordination isolée (maladresse) :

Les deux spécialités étant notées comme prioritaires, les indiquer par ordre alphabétique : « Ergothérapie, psychomotricité »

Trouble de la motricité fine :

L'âge n'est pas un critère pertinent. En fonction de la présence de répercussions sur la vie quotidienne (soins personnels, scolarité, loisirs).

Difficultés graphiques, environnementales et besoin d'installation :

« besoin d'installation » : fait référence aux préconisations d'aides techniques. Il s'agit de la compétence des ergothérapeutes.

Décalage global des acquisitions :

L'ergothérapeute intervient sur les activités de vie quotidienne (repas, habillage, mais aussi développement du jeu spontané). Il est à même de conseiller la famille et l'entourage de l'enfant sur l'adaptation de l'environnement pour lui permettre d'être acteur lors de ses activités et de développer à son rythme son niveau de compétences et son autonomie et ainsi apporter une stimulation des capacités motrices et cognitives au quotidien. Il est donc tout indiqué en cas de suspicion de troubles du développement intellectuel de se référer à un ergothérapeute, ceci quel que soit l'âge de l'enfant.

Spittle, dans sa revue (2016), met en avant le fait que les interventions précoces ont une influence sur les capacités cognitives dans la petite enfance et l'âge préscolaire. Dans son étude, Watkins met en avant le fait que les enfants ayant bénéficié d'ergothérapie pour des compétences motrices (telles que sauter, marcher en arrière ou encore des compétences de motricité fine). Le développement de ces compétences ayant un impact sur le niveau d'autonomie en augmentant la capacité de l'enfant à s'engager de manière efficace dans ses activités de vie quotidienne. Par ailleurs, ces compétences pourront être utilisées par l'enfant pour développer le nombre, la complexité et la diversité de ces jeux. Le jeu reste chez le jeune enfant un facteur majeur d'apprentissage et de développement.

L'ergothérapeute pourra accompagner la famille dans la mise en place de temps de jeux adaptés aux compétences et besoins de stimulation de l'enfant pour lui permettre d'exploiter au mieux son potentiel.

Recommandation d'ajouter l'ergothérapie, quel que soit l'âge (avant et après 4 ans).

Les remarques apportées à ce tableau sont rattachées pour partie à des éléments de l'argumentaire qui interrogent et pourraient faire l'objet d'une révision. Les remarques en lien avec l'argumentaire sont notées dans la case prévue à cet effet à la fin du présent tableau.

SFPEADA

OK.

Collège infirmier français CIF

«... il est recommandé de réserver des places en crèches... » : importance d'associer les responsables de structures (puéricultrices(-teur) ou éducatrices(-teur) de jeunes enfants aux réunions des équipes pluridisciplinaires. Pour la *guidance* familiale, il est important que tous les professionnels intervenants aient le même discours

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Concernant la *guidance* parentale proposée dans le document dès l'hospitalisation et ses suites en période néonatale, insister sur la place de la PMI pour soutenir l'enfant et ses parents, notamment avec les visites à domicile des sages-femmes et des puéricultrices de PMI.

Pour la socialisation en modes d'accueil, dans les lieux d'accueil enfants parents, un des rôles de la PMI est de repérer les structures sensibilisées et motivées à l'accueil des enfants à risque de TND et aussi de soutenir et accompagner les professionnels et structures de la petite enfance, pour qu'ils soient en mesure d'accueillir l'enfant.

UNAPEI

1/ Il n'est nulle part question de l'intensité des interventions précoces. Il serait intéressant de se rapprocher des différentes recommandations selon le TND, pour que les indications soient prescrites en fonction du TND repéré. Ainsi pour les TSA la recommandation avant 4 ans est de 25 heures/ semaine/ pluridisciplinaire.(RBPP 2012)

2/ A propos de la guidance parentale, pourquoi seuls sont indiqués les enfants prématurés ? quid des autres ? Proposition : y inscrire la liste des enfants à hauts risques, cités en début du doc.

3/ Intérêt de la prise en charge précoce multidisciplinaire, pour tous les enfants TND et leur famille. Développer les CAMSP près des lieux de crèche, des haltes de garderies, des services de PMI, pour dédramatiser les troubles et favoriser l'inclusion.

4/ La profession d'éducateur spécialisée ou éducateur jeune enfant n'est mentionné à aucun moment. !!! (tableau 1)

5/ Il semble pertinent de souligner que le psychologue est formé (master 2) pour la coordination de l'ensemble des moyen d'intervention auprès de l'enfant, pour s'assurer d'une prise en charge adaptée au profil et au niveau de développement de l'enfant.

6/ « Réserver des places de crèche... » : ce serait une bonne idée d'en faire une obligation.

Attention des places ou des prises en charges ne constituent pas la garantie de la qualité de l'accompagnement (la bonne conduite des interventions)

Il paraît capital de définir ces interventions notamment sur les deux axes de la rééducation et de la compensation.

7/ Paragraphes 4.1 et 5. : attention au morcellement des interventions des professionnels (pour les troubles de l'attention, l'hyperactivité, le diagnostic est grandement retardé, de plusieurs années, en raison de l'orientation vers des orthophonistes, psychomot, psychothérapeutes médecins ou non.... sans diagnostic global posé et documenté. Et c'est vers 7-8 ans, quand les enseignants ne veulent plus accueillir l'enfant dans la classe, pour des raisons comportementales, que les parents se mettent alors en quête d'un diagnostic et d'actions coordonnées et ajustées, avec des pertes de chances pour leur enfant lié à ces années plus ou moins "perdues".

SNLF (expert 1)

- Il ne me paraît pas pertinent de recommander des interventions précoces sur la seule base d'un facteur de risque périnatal de TND. Par exemple, un antécédent de TND au premier degré est un facteur de haut risque, mais ne justifie en théorie pas d'intervention structurée en l'absence de signe d'appel ou d'alerte (hormis une surveillance attentive). Par ailleurs, la recommandation d'intervention précoces pour tous les enfants à risque ne distingue pas le niveau de risque.

- Page 17, il est écrit : « Il est recommandé de réserver des places de crèche ou multi-accueil pour les enfants à risque de TND ou avec un TND précoce identifié » : cette recommandation est très intéressante, mais a-t-elle à figurer dans un texte basé sur la méthode RPC ? À cette occurrence et dans d'autres passages, on a le sentiment que le texte mélange des RPC et des principes d'organisation relevant plus des agences de santé.

- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

SNLF (expert 2)

- Le **tableau 1** (page 17) soulève à nouveau un problème étonnant quant à la place accordée au psychologue – notamment spécialisé en neuropsychologie - (cf. commentaires 4). Dans ce tableau en effet, il n'y a pas de logique à ce que le psychologue/neuropsychologue n'intervienne, sur la dernière ligne du tableau, **que pour les enfants de plus de 4 ans** (??). Le « **si possible** » est tout aussi surprenant (cf. commentaires 4).

- Les **troubles des fonctions exécutives ou de la mémoire** sont par ailleurs toujours les grands absents dans ce tableau (voir commentaires plus haut).

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

- L'expression « neurodéveloppement pédiatrique » (placée avant le tableau 1) est assez maladroite. Pléonasme entre « développement » et « pédiatrique » ; **pourquoi ne pas utiliser seulement le terme « neurodéveloppement » ?**

- La formulation suivante est peu claire : « Les nouveau-nés prématurés sont à risque de TND et notamment de troubles émotionnels, d'anxiété et de troubles du comportement ». Elle donne l'impression que les troubles émotionnels, anxieux

et de comportement sont des TND. **Proposition de reformulation** : « Les nouveau-nés prématurés sont à risque de TND et peuvent présenter des troubles émotionnels, des troubles anxieux et/ou des troubles du comportement. - L'expression : « soins de développement » (dernière phrase du point 5) est assez maladroite. **Proposition de reformulation** : « en favorisant dès le début de l'hospitalisation néonatale, la participation des parents aux soins de leur enfant ».

COMMENTAIRES « 6. PARCOURS D'UN ENFANT À RISQUE DE TND ET DE SA FAMILLE »

Commentaires :

ANECAMSP

Pour l'inclusion scolaire

Le lien entre le médecin de l'Éducation nationale et l'équipe de soins est indispensable, de même que le lien avec l'enseignant référent. Mais il faut les différencier, les informations données ne seront pas les mêmes.

ANSFT

6.2 Dernier paragraphe : « du fait d'une situation sociale défavorisée », ajouter « ou d'une fragilité parentale identifiée ».

CMG

Bon diagramme.

OK pour le reste : socialisation, scolarisation, coordination.

Le MG ne peut pas être médecin référent coordinateur, sauf pour les enfants à risque modéré de TND.

Fédération française de psychiatrie

- Le médecin référent coordonnateur est cité après le médecin de repérage et médecin spécialiste du repérage des TND. Nous pensons que le médecin coordonnateur doit être de niveau 2. Sinon, les articulations sont difficiles à cerner.

- Le chapitre « Coordination entre professionnels » cite en particulier l'inclusion scolaire. La coordination s'impose bien évidemment pour tous les professionnels à tout moment de la prise en charge.

FFRSP

Avec l'accord de la famille, un médecin référent coordonnateur de l'ensemble des soins sera identifié. Il peut être un médecin de 2^e ligne ou le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant.

Rajouter : si l'enfant est inclus dans un réseau de suivi de périnatalité, ce médecin référent coordonnateur sera le médecin référent de l'enfant au sein du réseau.

HyperSupers – TDAH France

Important que la famille soit associée au processus et ce précocement !

Chapitre 6.5 Coordination entre les différents professionnels.

Un peu trop vague, qui, quand, comment ?

ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes

Page 20 - 6.3 : il serait intéressant d'ajouter qu'il est recommandé que les interventions des professionnels paramédicaux assurant le suivi de l'enfant puissent se faire à l'école pour favoriser la coordination avec l'enseignant et limiter la fatigue des enfants suivis en allégeant leur emploi du temps après l'école. (En fonction des secteurs, c'est parfois très compliqué à mettre en place, surtout dans le cas d'une intervention précoce pour un enfant dont le diagnostic n'a pas encore été posé et qui n'a pas de reconnaissance de handicap auprès de la MDPH.)

Une intégration précoce des enfants à haut risque de TND est conseillée au chapitre 6,3.

Il est important que cette première socialisation puisse se passer le mieux possible. Afin de favoriser une intégration adaptée de certains enfants à haut risque de TDN, il est conseillé, si un suivi rééducatif est déjà mis en place ou envisagé, de pouvoir permettre au professionnel qui accompagne l'enfant de rencontrer l'équipe de la structure, voire de réaliser certaines séances au sein de la structure.

Pour les structures d'accueil, cet appui des professionnels de santé peut permettre d'adapter au mieux le suivi proposé ainsi que l'environnement proposé à l'enfant.

Une socialisation précoce est plus efficace lorsqu'elle permet à l'enfant de bénéficier d'une première expérience enrichissante et adaptée à ses besoins.

Il en va bien sûr de même pour les possibilités d'inclusion scolaire. Dans certaines situations, il est possible que les enseignants soient en difficulté pour adapter les conditions d'accueil des enfants et mettre en place les préconisations.

L'observation de l'enfant en milieu scolaire et la mise en place sur site d'adaptations et de préconisations par le professionnel de rééducation qui suit l'enfant (ergothérapeute, ou orthophoniste suivant les situations) sont un moyen efficace d'intervention.

Recommandations, page 20 – 6.5. On ne sait pas qui fait cette coordination ni comment (comptes rendus de bilans, comptes rendus réguliers si l'enfant est suivi, échanges réguliers...).

Il n'est pas évoqué le parcours possible lorsqu'il n'y a pas de médecin scolaire présent dans le secteur où est scolarisé l'enfant.

Quelle est la place de l'équipe paramédicale qui entoure l'enfant ?

Quels sont les moyens proposés pour renforcer la coordination entre les professionnels entourant l'enfant ?

Dans la sous-partie de l'inclusion scolaire, aucun professionnel paramédical n'est cité : est-ce volontaire ? Est-ce dédié uniquement à l'enseignant référent (RASED-équivalent privé) en collaboration avec le médecin scolaire ?

SFPEADA

Pour les enfants les plus grands, la PMI n'est pas en pratique le seul recours en cas de précarité sociale.

Sinon OK.

Collège infirmier français CIF

Paragraphe 6.2.

*« ... puéricultrices des services de néonatalogie... des services de PMI, **puéricultrices des multi-accueils...** »*

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Insister sur la nécessité d'anticiper les changements dans la vie de l'enfant, l'entrée en collectivité demande une adhésion de la famille, un accompagnement de l'équipe, une *guidance* parentale parfois, un accompagnement toujours.

Insister sur l'accueil précoce en collectivité qui garantit une meilleure adaptation de l'enfant à l'école et ainsi une meilleure inclusion.

Nous attirons l'attention sur la nécessité de trouver des modalités concrètes pour assurer une véritable coordination entre médecins de première et de deuxième lignes.

Nous rappelons l'intérêt de prises en charges intégratives incluant les dimensions éducatives, psychologiques, médicales, sociales...

UNAPEI

6.1 : le diagnostic de TND ? Le TND n'est pas un diagnostic, mais une entité large de troubles du neurodéveloppement, une catégorie diagnostique mais pas un diagnostic.

Donc à la place de :

« Le diagnostic confirmé de TND doit conduire à un suivi médical régulier de l'enfant dans les différentes dimensions de sa santé et de ses besoins par le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant ».

Écrire :

« Le repérage confirmé de TND doit conduire à... enfant » et ajouter : « il doit également conduire à une orientation vers une équipe de diagnostic ad hoc au TND repéré. »

Et :

À propos des services de 2^e ligne : ajouter les SESSAD précoces (ils sont inscrits dans la circulaire Plateforme TND) qui peuvent accompagner en amont une notification MDPH en cours.

Valoriser la pédiatrie, sans exclure le médecin traitant en l'informant des bilans et de l'évolution.

Point d'attention : la PMI est « réservée » au suivi des enfants aux situations sociales défavorisées.

6.1 : il est (enfin !) question des **BESOINS** de la personne TND.

Peut-on imaginer une grille qui permettrait de définir ces besoins et rendrait possible de définir les interventions ?

6.4 : « s'assurer que les enseignants de la nature et de la sévérité de chaque cas » : il s'agirait plutôt de prendre la mesure de la nature du handicap de l'enfant et de ses multiples besoins.

À la fin de cette liste, ajouter la formation des enseignants et des personnes intervenant auprès de l'enfant (crèche, centres de loisirs, etc.).

6.5 « articuler le projet de soins avec le projet de scolarisation » : articuler le projet de soins et le projet **scolaire**.

- 6.4 : Le principe de confidentialité... oui, mais est-il bien compris par les parents et les professionnels de métiers et secteurs d'activités différents, et appliqué ? Comment favoriser ce partage nécessaire des informations dans le respect de la confidentialité, et pour des interventions qui impliquent une transdisciplinarité forte ?

À noter, peu d'éléments sont évoqués sur les « trajectoires développementales » différentes que l'on observe chez les jeunes présentant un TSA, et qui impliquent des modalités de suivi sans doute différentes.

Toujours le souci de ne pas stigmatiser, ni en positif ni en négatif... avec au moins deux aspects : que ceux qui interviennent aient une connaissance et donc une représentation suffisamment favorable, du devenir possible des enfants présentant des TND (comment annoncer le développement différent d'un enfant si on ne considère pas profondément ces différences comme une richesse de plus pour ses parents et la société ? Cela n'élude pas les difficultés du parcours bien sûr).

Enfin, éviter la prévalence d'un secteur (sanitaire par rapport au médico-social ou au social, privé - publique - associatif) et créer les conditions d'un travail ensemble.

SNLF (expert 1)

- Il est écrit page 19 que le « médecin référent » « peut être un médecin de 2^e ligne ou le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant » : qui le décide et sur quels critères ? Plus globalement, on peut s'interroger sur la possibilité théorique et pratique que les médecins généralistes puissent prendre ce rôle.

- Le parcours défini semble faire appel massivement aux professionnels libéraux, psychologues et paramédicaux, mais on peut se demander si cette organisation sera attractive pour eux (en particulier les para-médicaux).

- La question du rôle du dossier médical partagé n'est pas abordée.

- Dans l'ensemble, il n'est fourni aucune modélisation épidémiologique ni médico-économique des parcours de soins proposés :

- quel serait le nombre de cas à dépister par TND ?
- quels seraient les nombres de faux négatifs et de faux positifs par TND d'après les procédures et outils utilisés ? Comment en tenir compte ?
- Quels seraient les effectifs dans chaque ligne du dispositif ?
- quels seraient les effets anticipés de l'ensemble du dispositif sur la santé, le niveau de handicap et les autres variables pertinentes ?
- quelle est l'efficacité médico-économique de l'ensemble des recommandations proposées ?

- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

SNLF (expert 2)

Le diagramme est très clair et complet.

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

- À la fin du 2^e paragraphe du 6.2, ajouter : « Il est également recommandé que le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant informe les professionnels de rééducation et/ou psychologues intervenant régulièrement auprès de l'enfant des bilans effectués pour une meilleure orientation et coordination des soins ».

- Dans le 1^{er} paragraphe du 6.4, ajouter une mention des professionnels de rééducation et psychologues : « Il est recommandé qu'un lien soit établi, avec l'accord des parents (ou les personnes ayant l'autorité parentale), entre le médecin de 1^{re} ligne, les professionnels de rééducation et psychologues le cas échéant, l'enseignant référent ».

- Point 6.5 : proposition de reformulation afin d'insister sur ce point : il est recommandé d'établir une coordination entre les professionnels (orthophonistes, kinés, psychomotriciens, psychologues, graphothérapeutes) qui vise à articuler le projet de soins avec le projet de scolarisation, en les informant des directions prises dans la prise en charge, et des différents bilans et en assistant avec eux aux réunions proposées par l'école.

- point 7.2 « Mettez la famille en contact avec un professionnel qui peut effectuer la prise en charge : rédiger une ordonnance détaillée. »... à préciser ; par exemple « bilan orthophonique et rééducation si nécessaire ».

COMMENTAIRES « 7. ANNONCE DU RÉSULTAT DE REPÉRAGE DE TND ET INFORMATION DES FAMILLES »

Commentaires :

ANECAMSP

Attention à la place des réseaux qui n'existent pas sur tous les territoires, d'autres modes de surveillance sont organisés selon les territoires (consultations hospitalières, pédiatres...). Il faut viser à ce qu'aucun territoire ne soit démuné.

ANSFT

Milieu de page : agraffer ce courrier dans le carnet de santé me semble trop intrusif et stigmatisant.

CMG

1) Il est très dommage que sous le titre de l'annonce du résultat de repérage de TND, il soit traité aussi de l'information donnée aux parents du risque de TND que présente l'enfant. Celle-ci doit être faite très précocement en néonatalogie quand il est connu. Ce sont deux chapitres à distinguer complètement.

2) Le contenu et les termes utilisés dans « parlez aux familles » sont bien adaptés.

FFRSP

Pour renforcer le rôle des parents et les considérer véritablement comme des partenaires, il faudrait ajouter la recommandation suivante : les parents doivent être destinataires d'une copie des courriers échangés entre les professionnels à propos du suivi de leur enfant (courrier de sortie de néonatalogie, courrier de retour d'information au médecin référent, courrier de synthèse des plateformes ou des structures de 2^e ligne, etc.). Les associations de parents dont les enfants sont pris en charge pour des TND nous font part de leurs difficultés dans certains endroits à récupérer ces informations qui les concernent au premier plan. Ils sont alors plus à même de participer aussi à la coordination du suivi.

SFPEADA

La compétence pour les TND faisant partie de la formation de base des neuropédiatres et des neuropsychiatres, le terme « compétent dans le domaine des TND » n'est pas acceptable. Ne confondons pas avec les personnes faisant fonction mais non diplômées. Ne remettons pas, s'il vous plait, en question la valeur légale des diplômes délivrés par l'État au profit d'autres sources de sanctions non reconnues encore par les conseils de l'ordre et présentant parfois d'évidents conflits d'intérêts.

Concernant l'intervention des psychologues : « Il s'agit de soutenir et de faire preuve d'empathie auprès des parents et non de proposer des séances d'interprétations. » Cette phrase qui reprend le discours à la mode sur ce que feraient certains psychologues apparaît tout à fait inadaptée tant elle est une caricature. Je ne pense pas que le discours caricatural ait un quelconque effet constructif. Pour rappel, les psychologues se réfèrent à un code de déontologie qui explique avec beaucoup plus de pertinence ce qu'est la réalité d'un travail d'accompagnement psychologique empathique. Il ne me semble pas qu'une recommandation soit le lieu pour discuter des situations de non-respect du code de déontologie. Cette phrase est à supprimer tout simplement.

Collège infirmier français CIF

Tous les verbes d'actions utilisés ne sont pas au même mode (-er et/ou -ez).

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Au-delà des recommandations concernant l'annonce d'une suspicion de TND auxquelles nous adhérons, nous soulignons l'importance d'un interprétariat de qualité (décret n°2017-816 du 5 mai 2017 relatif à la médiation sanitaire et à l'interprétariat linguistique dans le domaine de la santé) : comment un médecin peut-il établir un bon contact et conduire un accompagnement de qualité avec un parent qui ne comprend, ni ne parle la même langue que lui ? Comment parvenir à des soins et rééducations précoces si le patient n'a pu en comprendre l'intérêt ? Dans le cas des migrants, aux conditions de précarité (sociale ou administrative) s'ajoutent souvent les conditions de l'isolement, de l'incompréhension, de la différence culturelle et de ses représentations personnelles.

UNAPEI

Dans 7.1 : « Insistez sur le fait qu'un repérage ne permet pas d'établir un diagnostic. » Y ajouter : « mais qu'un repérage bien conduit permettra, selon les cas, une orientation rapide vers une consultation diagnostique ». (Ainsi pour les TSA, le repérage doit permettre d'engager rapidement la démarche diagnostique fiable à 18 mois, ceci afin de spécialiser les interventions précoces).

Dans 7.2 « Rappelez aux familles que ce n'est pas un diagnostic » : même remarque que ci-dessus.

« En attendant, suggérer des activités que les familles peuvent pratiquer avec leur enfant pour l'aider à se développer. »

Un peu léger : Les médecins de 1^{res} lignes ne savent pas le faire.

La *guidance* parentale est plus appropriée (avec des professionnels dont c'est le métier).

La *guidance* parentale, les méthodes et les professionnels formés à la *guidance* parentale, n'est pas assez explicitée et développée. C'est la base de la prise en charge, (cf. publications du LPPS, Émilie CAPPE, Émilie BOUJUE...). De nombreux apports de la psychologie de la santé publiés régulièrement depuis 2010 peuvent être rajoutés (dans argumentaire).

« Proposez un soutien psychologique et/ou social aux familles (psychologue/assistante sociale) en fonction du diagnostic et du contexte familial. » : l'expression « en fonction du diagnostic » est inadéquate : nous en sommes au repérage.

Dans 7.3 : il me semble qu'il est plus que temps de dire aux familles que doit s'engager une démarche diagnostique, notamment pour les TND, dont les diagnostics peuvent se faire précocement, comme très spécifiquement les TSA (18 mois).

« Il s'agit de soutenir et de faire preuve d'empathie des séances d'interprétation » : très bien !

SNLF (expert 1)

- Il est très louable que le document comporte une section concernant l'annonce et l'information aux familles, ce qui permet entre autres d'y inclure des questions éthiques. Cependant, les pages 21 à 23 comportent une très grande sous-estimation du stress parental induit par l'annonce d'un risque de TND et ses effets. En effet, pour tous les TND ayant un pronostic potentiellement réservé (en particulier TSA et déficit intellectuel), le stress parental et les capacités de résilience ont une importance cruciale pour la poursuite et la continuité des évaluations, l'investissement des interventions proposées et plus globalement le fonctionnement familial ultérieur. Pour les TND dont l'annonce comporte un fort risque de stress parental (voire de trouble de stress post-traumatique), il est très important d'avoir recours à des équipes pluriprofessionnelles de diagnostic et d'interventions précoces et non pas à des professionnels isolés.

- Pages 22 et 23, les 26 recommandations précises des sections 7.1, 7.2 et 7.3 forment d'après moi un chapitre un peu long ou insuffisamment structuré pour des RPC. D'autre part, l'utilisation de la forme impérative est un peu inhabituelle.

- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

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

Très bien.

COMMENTAIRES « 8. INFORMATION ET FORMATION DES PROFESSIONNELS ET DES AIDANTS »

Commentaires :

ANECAMSP

La formation des professionnels est un des enjeux fondamentaux de ces recommandations.

Attention à la télémédecine !

Les téléconsultations me paraissent difficiles à développer en cas de TND. L'interaction directe avec l'enfant est indispensable (évaluation du langage à travers un écran !).

Pour l'aspect télé expertise entre le niveau 1 et 2 (voir 3), pourquoi pas. Néanmoins, cela nécessite une réflexion pluridisciplinaire plus large, en se rapprochant d'autres expérimentations. D'autres modes de concertation comme les mails ou le téléphone existent qui seront favorisés avec le partage d'outils communs recommandés (questionnaires, bilans...). Il faut être sûr que cela sera plus efficace et plus rapide.

CMG

OK.

Fédération française de psychiatrie

Organisation des formations

Les professionnels de niveau 1 doivent être formés à la connaissance du développement normal et à la connaissance des écarts de développement.

À côté des formations théoriques qui sont proposées en formation continue et parcours DPC (développement professionnel continu), il faut souligner la valeur des formations croisées entre acteurs de 1^{er} et 2^e lignes (pour des apports réciproques et ajustements aux besoins). L'expérience montre que la connaissance théorique des signes d'alerte ne suffit pas. Intérêt des formations avec vidéos à l'appui.

FFRSP

Rajouter :

Le DMP (dossier médical partagé) de l'enfant devrait permettre de mettre en commun les courriers de suivi et compte rendus de bilans.

De nombreux RSEV ont un dossier informatisé. Lorsque cela est le cas, ce dossier devrait être ouvert, avec l'accord des familles, aux autres professionnels qui assurent le suivi (CAMSP, plateforme...).

Remarque :

Socle de formation aux TND : ces formations sont proposées par la plupart des RSEV. Mais il n'y a plus aujourd'hui de prestations complémentaires possibles pour ces médecins qui se forment annuellement et l'Assurance maladie n'a pas prévu de lien entre le niveau de formation des médecins et la possibilité d'utiliser les nouvelles cotations (pour le suivi des anciens prémas, par exemple). Il n'y a pas de cotation spécifique pour le suivi des enfants à risque élevé de TND et qui ne sont pas prématurés.

SFPEADA

OK.

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Les professionnels de la petite enfance et des secteurs sociaux ont à connaître le développement habituel de l'enfant, ce ne sont pas des professionnels devant identifier ou dépister mais devant accueillir tout enfant. Ils doivent être soutenus dans l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap mais ne pas devenir rééducateurs non plus.

Leurs observations souvent très fines sont à recueillir mais laissons-leur cette place qu'attendent les parents : repérer, mais surtout accueillir l'enfant, quelle que soit sa différence !

UNAPEI

Rattraper le retard des professionnels médicaux, et particulièrement des pédopsychiatres sur les TND.

Inclure des sessions de formations dans la formation initiale des psychiatres et pédopsychiatres sur le langage, le développement sensori-moteur, le développement intellectuel et affectif, avec des professionnels spécialisés (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues...).

Développer la formation des professionnels de santé à tous les niveaux et ajouter : former les professionnels aux différents types de TND et âges de diagnostic (donc après le repérage) pour chacun d'entre eux, ceci afin que les interventions se « spécifient » et que l'adressage à une équipe de diagnostic se fasse sans perte de temps.

Chapitre qui aurait pu être développé, notamment en précisant le contenu des formations, en prenant peut-être position pour un contenu à la fois médical et relevant de l'accompagnement des personnes handicapées, de la notion de handicap, etc.

SNLF (expert 1)

- Ce chapitre est globalement assez vague concernant les acteurs auxquels il s'adresse pour chaque recommandation.

Par exemple :

- « développer les nouveaux outils de communication (télémédecine) pour faciliter le dialogue interprofessionnel et les consultations à distance » : à qui précisément ce message s'adresse-t-il et n'est-il pas valable de façon très globale pour toutes les RPC sur tous les sujets ?
- « développer des programmes de formation pour les familles et les aidants » : à quels acteurs cela s'adresse-t-il précisément ?

- « de diffuser largement les repères et outils du suivi du développement habituel de l'enfant et les signes d'alerte de TND auprès des professionnels » : à qui revient ce rôle et de quelle façon ?
- « de proposer que les médecins qui effectuent l'examen approfondi du développement de l'enfant disposent d'un socle de formation spécifique » : qui est censé proposer cela ?
- « de former les différents professionnels à la passation des outils » : qui est censé proposer ces formations ?

- Le chapitre mélange RPC et directives d'organisation sanitaire.

- Le grade des recommandations n'est pas fourni.

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

- Ajouter une référence à l'annexe 4 après l'avant-dernier point : outils de repérage détaillés...

COMMENTAIRES ANNEXE 2

Commentaires :

ANSFT

Pourquoi certains sont-ils en gras ?

CIANE

Concernant l'évaluation de la motricité globale pour les 0-18 mois, il serait intéressant de revoir l'échelle en fonction du [développement moteur proposé par Emmi Pickler](#) et de nuancer l'importance de la position assise. En effet, un enfant dont les parents pratiquent la motricité libre saura probablement ramper et faire du quatre pattes avant de savoir passer et tenir en position assise.

Pour la motricité globale des enfants de 4 ans, il faudrait prendre en compte le cas des enfants qui font de [la draisienne](#) (pratique de plus en plus répandue) et de fait n'utilise ni tricycle, ni vélo à roulettes. En effet, ces enfants passent généralement directement au vélo sans roulettes.

ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes

Page 27, orthographe : les apporte sur la ligne médiane.

SFPEADA

Tres bien.

UNAPEI

Page 32 : ajouter un tableau TSA identique à celui inscrit pour signes évoquant une paralysie cérébrale :

Signes cliniques évoquant un TSA et devant orienter rapidement pour une intervention précoce ET un diagnostic et en face mettre les signes de la fiche de synthèse ad hoc RBPP HAS repérage et diag TSA (enfant et ado) de février 2018.

SNLF (expert 1)

- La valeur de la grille récapitulant les « signes d'appel » (annexe 2) n'est pas fournie. Quelles sont ses valeurs prédictives positives et négatives, sa sensibilité et sa spécificité pour chaque TND ?

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

- Page 29 - 12 mois - Langage : « Bbabillage ». orthographe à modifier.

COMMENTAIRES ANNEXE 3

Commentaires :

ANSFT

Même question.

CMG

OK. Un bon outil.

SFPEADA

Tres bien aussi.

SNLF (expert 1)

- La valeur de la « Grille élargie du neurodéveloppement » (annexe 3) n'est pas fournie. Quelles sont ses valeurs prédictives positives et négatives, sa sensibilité et sa spécificité pour chaque TND ?

SNLF (expert 2)

- La grille est globalement intéressante et bien construite.

- Conformément aux remarques antérieures, **il est regrettable que la grille ne prévoise quasiment rien autour du repérage des troubles des fonctions exécutives !** Il est tout à fait possible de prévoir quelques indicateurs comportementaux évocateurs d'un problème de planification, d'inhibition, de flexibilité et/ou de mémoire de travail, à la fois à la maison ou en classe et ce dès la période préscolaire concernée ici, à savoir entre 3 et 7 ans, grâce aux progrès scientifiques considérables effectués dans ce domaine ces dernières années (voir par exemple numéro spécial d'ANAE consacré à la question en 2017). De plus, des outils de repérage précoce existent, susceptibles d'aider à cette démarche de repérage.

- Suggestion : cet aspect pourrait parfaitement être intégré et complémentaire des éléments indiqués dans la rubrique intitulée en l'état « **Cognition** »

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

- Dans le tableau signes d'appel 3 ans. Dans langage : est compris par « **une personne étrangère à l'enfant** » plutôt que « par les étrangers » (en gras les propositions de modifications).

- Dans le tableau signes d'appel 7 ans langage : produit tous les sons : **ajouter dans la parenthèse les sons r et l (car dans les derniers acquis).**

COMMENTAIRES ANNEXE 4

Commentaires :

SFPEADA

Tres bien mais la passation de l'IDE, même version brève prend beaucoup plus de 5 min, et de même pour la cotation.

UNAPEI

Il existe d'autres grilles.

Est-ce que cette liste est limitative ?

SNLF (expert 1)

- Concernant la liste des tests de repérage :

- La sensibilité et la spécificité ne sont pas fournies pour six d'entre eux (soit 43 %) ;
- parmi les tests restants, une majorité (5/8, soit 62,5 %) sont plus spécifiques que sensibles, ce qui en fait des tests à risque de faux négatifs probablement inadaptés seuls pour une utilisation de dépistage ;
- parmi les tests plus sensibles que spécifiques, la sensibilité va de 75 à 86, ce qui paraît là-aussi insuffisant pour une utilisation mono-test en dépistage.

Par conséquent, il est très important que les auteurs des recommandations revoient cette question et proposent une stratégie claire d'utilisation des tests basée sur une approche épidémiologique plus sérieuse.

SNLF (Expert 2)

- Il apparaît essentiel, comme cela est mieux indiqué dans l'argumentaire, de **mentionner dans cette annexe par un symbole particulier les tests qui ont fait l'objet d'une validation auprès de la population française.** En effet, comme

l'indiquent à juste titre les auteurs dans l'argumentaire (voir notamment page 78), il est essentiel que **la culture soit considérée au premier plan dans la validation des tests psychométriques utilisés en général**, et pour les tests de repérage en particulier. Or, il se trouve que plusieurs des tests de repérage proposés ici disposent bien d'un étalonnage français (par exemple, BMT) mais pas d'autres comme le Conners, pourtant largement utilisé alors qu'il n'est pas validé en français ! Une mention spéciale pour ce type de carences est essentielle pour rappeler que **l'interprétation des résultats à ce type de test doit être réalisée avec la plus grande prudence** (d'autant plus lorsqu'il est question de repérage). À titre d'exemple, toujours pour le Conners, les plaintes parentales/enseignants seront comparées à l'étalonnage américain, or plusieurs publications internationales ont clairement montré que le jugement clinique du TDA/H (ou plus globalement) est fortement tributaire de la culture d'appartenance.

- Étonnement et de manière paradoxale, **d'autres types d'outils potentiels de repérage comme la BRIEF** (inventaire d'évaluation comportementale des fonctions exécutives, qui est d'ailleurs cité dans l'argumentaire), disponibles pour les enfants d'âge préscolaire (BRIEF-P) ou scolaire (BRIEF) **ne sont pas mentionnés dans cette annexe** alors que contrairement à beaucoup d'autres outils mentionnés ici, 1) ce sont des outils **internationalement reconnus et validés** pour le repérage des TND ; 2) ils ont fait d'objet d'une adaptation, d'un étalonnage et d'une validation psychométrique conforme aux standards internationaux **auprès de la population française** ; 3) ils ont donné lieu à des **publications scientifiques internationales** dans des revues à comité de lecture indépendants, que ce soit pour des populations neurotypiques ou cliniques diverses ; 4) ils s'inscrivent dans une démarche focalisée sur la vie quotidienne de l'enfant, qui implique les parents et les enseignants comme cela est préconisé (page 79 de l'argumentaire). Ce type d'outil permettrait d'approcher le syndrome dysexécutif, pour faire suite aux commentaires précédents sur l'importance du repérage des difficultés précoces dans ce domaine.

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

- IFDC temps pour compléter/scorer : 15 minutes /10 minutes.
- Ajouter le DPL 3 dans le tableau (cf. argumentaire).

COMMENTAIRES ANNEXE 5

Commentaires :

ANECAMSP

Néanmoins, en cas de signes positifs de TND et d'échec des interventions précoces au bout de 3 mois, il faut une consultation diagnostique mais en sachant que les délais sont importants.

- En attendant, réévaluer la prise en charge (intensification, révision des objectifs et des méthodes, orientation vers des structures de prise en charge pluridisciplinaire).

ANSFT

Que signifie l'ovale dessiné en arrière-plan en points et tirets ?

Fédération française de psychiatrie

Commentaires précédents.

UNAPEI

Une version en FALC pourrait être faite.

SNLF (expert 1)

- Il serait bienvenu que cette annexe, ou des parties, soient présentées directement dans le texte à certaines occurrences, cela en faciliterait la lecture et la compréhension.

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

- Quelques annotations peu claires. Ex : *ministère, plateforme.
- Que signifie l'ovale rouge en pointillé ?
- Expressions à préciser : grille élargie acquisitions, tests repérage.
- Ministère avec * avant « ministère » alors que les ** sont après « précoces » et la note « grille d'alerte... » n'est pas claire. Et on ne comprend pas les pointillés rouges.

COMMENTAIRES ANNEXE 6

Commentaires :

ANECAMSP

Les situations ont toutes un caractère singulier, l'utilisation d'une lettre type (annexe 6) est un outil intéressant mais elle doit présenter une partie d'expression libre.

ANSFT

Courrier à revoir : trop fourre-tout + nécessité d'y ajouter une proposition de contact téléphonique.

CMG

OK avec le contenu de ce courrier, mais je pense qu'il faudrait remplacer les verbes « nous aimerions » par « il serait souhaitable » ou « nous vous conseillons » ou...

SFPEADA

OK.

Syndicat national des médecins de PMI (SNMPMI)

Rappeler le plus clairement possible que la rencontre physique avec les parents est indispensable et qu'un simple courrier ne peut suffire.

SNLF (expert 1)

- Cette annexe semble perfectible, voire superflue.
- Il est question dans ce courrier type d'un « questionnaire de repérage » rempli par les parents, dont il n'est pas fait mention dans le texte des recommandations.
- La notion « d'apprentissages » n'est valable que pour l'enfant d'âge scolaire, et ne comprend pas les aspects du développement désignés sous le terme « acquisitions ».

Autres commentaires

ARGUMENTAIRE :

ANECAMSP

La présentation de l'argumentaire et des recommandations devrait être harmonisée pour plus de cohérence.

ANSFT

Préambule des recommandations et ARGUMENTAIRE : *dans la liste des professionnels concernés, ne pas oublier, parmi les professionnels de la petite enfance et du secteur social, les sages-femmes de PMI, qui au cours de leurs visites à domicile observent les enfants et transmettent aux parents des recommandations.*

FFRSP

Pages 12-13 : revoir le paragraphe sur le mode d'expression de l'âge gestationnel : « 32 SA révolues » comprend bien tous les âges gestationnels entre 32+0 et 32+6 et s'écrit : soit 32 SA (implicitement si on ne mentionne pas de nombre de jours, il s'agit de SA révolues) ou plus clairement : 32 SA révolues et non 32+0. C'est plus clair dans le texte de la reco.

La définition de la grande prématurité a évolué au cours du temps (par exemple, entre EPIPAGE1 et EPIPAGE2). Actuellement on considère que la grande prématurité correspond à un âge gestationnel <32 SA. De façon littérale, préciser « inférieur strictement » ou « inférieur ou égal », sinon cela peut être ambigu. Ne pas mentionner un jour précis, s'il vous plaît. Il n'est pas logique d'intégrer à la grande prématurité les enfants de 32SA+0 (et pas ceux de 32SA+1. Il faut une cohérence entre les reco et les définitions épidémiologiques actuellement utilisées.

Proposition de correction de l'argumentaire :

« On considère comme prématuré un bébé né vivant avant 37 semaines d'aménorrhée (SA).

- la prématurité extrême <28 SA (<28+0/7) ;
- la grande prématurité de 28 à 31 SA révolues (28+0/7 à 31 SA+6/7) ;
- la prématurité modérée de 32 à 33 SA révolues (32+0 à 33+6/7) ;
- la prématurité tardive de 34 à 36 SA (34+0 à 36+6/7).

La notion de « terme précoce » distinguera les enfants nés de 37 à <39 SA (37+0/7 à 38+6/7° des autres enfants nés à terme de 38 à <41 SA (39+0/7 à 40+6/7). Comme pour les définitions OMS, seul le comptage en semaines complètes d'aménorrhée (SA) sera retenu.

Par convention, la gestation est enregistrée en semaines complètes et n'est jamais arrondie. Par exemple, un enfant qui naît à 32 semaines et quatre jours est défini comme ayant 32 semaines. (Engle WA ; American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Age terminology during the perinatal period. Pediatrics. 2004 ;114 : 1362–1364). »

Pour le texte des recommandations, proposition de modification :

Les facteurs prénataux ou néonataux considérés de haut risque de TND sont :

- la grande prématurité jusqu'à 31 SA révolues (jusqu'à 31 SA+6/7) ;

....

Les facteurs considérés de risque modéré de TND sont :

- une prématurité modérée de 32 à 33 SA révolues (de 32 sem+0 jour à 33 sem+6 jours).

...

La limite de 7 ans « date anniversaire » n'est pas claire, par cohérence avec la remarque ci-dessus, on devrait mentionner 7 ans révolus : c'est-à-dire 7 ans+0 jour à 7 ans+364 jours, ce qui permet d'avoir à peu près les 2 premières années de l'école primaire pour l'apprentissage de la lecture (ce qui est un minimum).

La FFRSP est favorable à ce que les recommandations incluent les enfants jusqu'à 7 ans révolus pour avoir plus de recul sur la mise en place des apprentissages scolaires.

Pages 12-13 : rapport état de santé de la DREES : des données plus récentes sont publiées sur data.drees.

Page 26 : le résumé mentionne les effets de la restriction de croissance ex utero mais le paragraphe précédent ne les mentionne pas (pas de référence).

Page 45 : limite des tests : la plupart des tests utilisent la médiane (et non la moyenne), c'est-à-dire le percentile 50.

Page 51 : troubles auditifs avant 6 mois : est-il encore raisonnable de proposer en cas de doute l'utilisation des boîtes de Moatti alors que le dépistage systématique est en place à la naissance ou à la sortie du service de néonatal pour les prématurés avec des tests bien plus performants (OEA, PEA). En cas de doute, en particulier si l'enfant est à haut risque, il devrait être orienté vers un ORL ou un service spécialisé.

Autres commentaires :

Il n'est pas prévu dans ces recommandations d'outils permettant d'évaluer les parcours proposés.

Comment évaluer sur un territoire donné le nombre d'enfants à risque élevé et modéré et s'assurer ensuite des taux d'exhaustivité sur le suivi proposé ?

Comment évaluer l'apport de ces recommandations ? Leur « applicabilité » ? Les résultats pour les enfants ? (Plus difficile.)

Les plateformes TND qui vont voir le jour ne seront pas accessibles à tous les enfants (offre de soins variable). Comment permettre aux familles les plus isolées géographiquement de bénéficier de ces avancées ?

HyperSupers – TDAH France

Travaux internationaux et nationaux (rapports divers) sont bien cités !

ANFE – Association nationale française des ergothérapeutes

Page 8 : répétition → « ces enfants à haut risque de TND sont déjà suivis déjà ».

Page 44 : le dernier point des objectifs du chapitre est extrêmement difficile à comprendre, notamment la fin du paragraphe.

Page 46 : la première phrase du 2.1.1 fait sept lignes avec très peu de ponctuation et deux « mais ». C'est un peu difficile à lire.

Page 50 : le diagnostic... doit être le plus précocement possible.

Page 51 : on ne comprend pas bien à quoi correspond l'évaluation des capacités d'apprentissage scolaire : il s'agit des problèmes de coordination et de motricité fine décrit juste avant ?

Page 57 : dans une étude (au lieu d'étude) récente...

Page 68 : faute de frappe : « or =ro » (au lieu de or =no)

Des erreurs de traduction du terme *occupational therapist* et *occupational therapy* surviennent tout au long de l'argumentaire. La profession de « psychomotricien » n'existant pas dans les pays dont sont citées les sources, il est peut-être nécessaire de le préciser et de faire une note pour repositionner le contexte français. Quoiqu'il en soit, les traductions doivent être fidèles aux termes employés et donc traduire le terme OT par ergothérapie. La prise de position des instances internationales et nationales des *occupational therapists* sur le sujet est sans équivoque (cf. PJ).

Page 97 : erreur : après vérification la psychomotricité N'EST PAS incluse dans la référence bibliographique suivante et doit donc être enlevée de cette recommandation (289) American Academy of Pediatrics, Houtrow A, Murphy N. *Prescribing physical, occupational, and speech therapy services for children with disabilities. Pediatrics* 2019 ; 143(4). Celle-ci concerne uniquement la kinésithérapie, l'orthophonie et l'ergothérapie (**puisque Occupational Therapy ne se traduit QUE par ergothérapie**).

Il est ainsi nécessaire de corriger comme ceci : « Les ~~psychomotriciens et~~ ergothérapeutes s'occupent de la fonction des membres supérieurs et de la motricité fine. Ces tâches sont appelées activités de tous les jours vivre (tâches quotidiennes telles que l'alimentation, manger, s'habiller ou aller aux toilettes) et activités instrumentales de la vie quotidienne (tâches complexes telles que la cuisine, shopping, ou l'utilisation d'un téléphone). » « Les ~~psychomotriciens et~~ ergothérapeutes sont aussi impliqués dans l'identification de l'équipement dont l'enfant pourrait avoir besoin pour effectuer certaines tâches. » « Pour remédier aux déficiences dans la paralysie cérébrale, par exemple, le ~~psychomotricien et~~ l'ergothérapeute travaille sur la saisie et la coordination des mains dans des activités comme l'habillage. »

Ici, il s'agit d'un champs d'intervention spécifique à l'ergothérapeute (cf. décret de compétences – Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute).

Page 97 : traduction de *activity of daily living* (actuellement activités de tous les jours vivre) est à revoir : activité de la vie quotidienne. Le paragraphe est à reformuler : la fonction des membres supérieurs et de la motricité fine ne sont pas appelées activités de vie quotidienne. Les ergothérapeutes s'occupent de la fonction des membres supérieurs et de la motricité fine dans les tâches de la vie quotidienne (alimentation, habillage, toilette...) et activités instrumentales de la vie quotidienne (tâches complexes telles que cuisiner, faire des courses [plutôt que shopping] ou utiliser un téléphone).

Pages 97 et 98 : paragraphe suivant : le travail sur la saisie et la coordination des mains dans l'habillage n'est pas un exemple d'équipement.

Page 99 : erreur de traduction. *Occupational therapist* ne se traduit que par ergothérapeute et non par ergothérapeute et psychomotricien. « Tout enfant ayant une spasticité doit être rapidement adressé à un *physical therapist* kinésithérapeute et si nécessaire à un *occupational therapist* (~~psychomotricien ou~~ ergothérapeute).

Page 100 : erreur de traduction de l'étude de NOVAK suivante, n'inclut pas les psychomotriciens puisque *Occupational Therapist* se traduit exclusivement par ergothérapeute en français.

- Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy : *Advances in Diagnosis and Treatment*. JAM

Les phrases suivantes doivent donc ainsi être corrigées :

« interventions précoces pour optimiser les compétences motrice et cognitives : kinésithérapie et *occupational therapy*, ~~équivalent de psychomotricité ou~~ =ergothérapie en France, par l'initiation du mouvement de l'enfant, la pratique de tâches spécifiques et l'adaptation de l'environnement pour stimuler ses activités en incluant les méthodes *Learning Game Curriculum*, CIMT et GAME, ».

Pge 101 : erreur de traduction. L'étude de NORITZ suivante n'inclut pas les psychomotriciens puisque *Occupational Therapist* se traduit exclusivement par ergothérapeute en français : « tout enfant avec suspicion d'un décalage d'acquisition motrice devrait être orienté pour une intervention précoce ou rééducation spécialisée : kinésithérapeute ou ~~psychomotricien/~~ ergothérapeute tout en initiant les investigations étiologiques, sans attendre l'identification étiologique ».

Pag 102 : chapitre 3.2.2 troubles de la motricité fine et troubles de la coordination en dehors de la paralysie cérébrale : il est assez étonnant de ne pas voir le métier d'ergothérapeute mentionné dans le cas de la rééducation d'un trouble de la motricité fine et d'un trouble de la coordination en dehors de la paralysie cérébrale. En effet, il y a quelques incohérences avec la page 107 du tableau d'orientation qui mentionne l'ergothérapie comme intervention conseillée en cas de troubles de la coordination isolée ou de troubles de la motricité fine. Par ailleurs, les recommandations s'appuient en partie sur des revues systématiques (Spittle, NICE) qui ont mis en avant l'intérêt de l'ergothérapie sur la prise en charge précoce des enfants présentant les difficultés de développement moteur, ce qui inclut le développement de la motricité fine et de la

coordination. Étant donné que le groupe de travail se base sur ces études qui prouvent l'efficacité de l'intervention en ergothérapie, nous nous interrogeons quant à l'absence de cette profession dans les recommandations de prise en charge des troubles de la motricité fine et de la coordination.

Page 104 : pour les enfants ayant une maladresse caractérisée par une mauvaise manipulation des objets ou des chutes fréquentes et lorsque la mise en place d'une correction visuelle ne suffit pas à réduire les troubles, référer l'enfant pour un bilan en ergothérapie paraît conseillé afin de voir si la maladresse est bien uniquement d'origine visuelle ou si des facteurs de risque concernant le développement de la coordination existe. Par ailleurs, ce professionnel est à même de repérer les éléments de troubles visiospatiaux chez les enfants.

Page 105 : chapitre 3.2.7 : troubles relationnels de l'attachement. Il y a une possible ambivalence donnée par le titre de cette section entre troubles de l'attachement et troubles du comportement. En effet, les troubles de l'attachement induisent la plupart du temps les troubles du comportement mais l'inverse n'est pas obligatoirement vrai. On peut donc avoir des difficultés de comportements qui ne sont pas liées à une problématique d'attachement, ou à un milieu familial qui ne serait pas porteur. De par le titre utilisé, les troubles du comportement semblent exclusivement rattachés à une problématique d'attachement, ce qui exclut les troubles du comportement qui pourraient avoir pour origine des difficultés de modulation sensorielle, une agitation en lien avec hyperactivité, un défaut de régulation émotionnelle, une anxiété sans défaut d'attachement... Il n'est pas fait mention du rôle de l'ergothérapeute dans les troubles du comportement. Pourtant, ce professionnel permet d'accompagner l'enfant et sa famille. L'ergothérapeute va pouvoir intervenir sur les activités de vie quotidienne perturbées par l'épreuve de comportement de l'enfant. Il est à même d'évaluer la problématique de l'enfant au sein de son environnement. Les référentiels de pratiques de l'ergothérapeute sont basés sur l'analyse de l'activité en tenant compte de la personne (de ses capacités et difficultés), de son environnement (ce qui inclut aussi bien l'environnement humain et donc la famille que matériel), et de ses occupations (habitudes de vie). L'ergothérapeute est donc à même d'analyser les difficultés de l'enfant et de sa famille et de proposer une démarche d'adaptation de l'activité, dans le cas où des particularités de l'enfant l'empêchent de mener à bien cette activité et génèrent des troubles du comportement, mais aussi proposer un accompagnement, une éducation thérapeutique des parents et de l'entourage familial afin de moduler les réactions de l'environnement au comportement de l'enfant. Dans la manifestation des troubles du comportement, la réaction de l'entourage va jouer un rôle important dans le maintien ou la diminution du comportement, alors qu'un environnement matériel perturbateur peut avoir un impact sur les capacités du jeune à moduler son comportement. Étant donné ses capacités d'analyse de l'activité, l'ergothérapeute sera donc à même d'accompagner la famille et l'enfant sur des objectifs centrés sur les occupations et habitudes de vie de la famille. Par ailleurs, page 123, cet argumentaire met en avant que la trajectoire du développement du langage, de la communication, ou des habiletés sociales était directement liée aux capacités sensorielles et motrices et au développement de l'imitation. Les capacités motrices et sensorielles et leur impact sur les activités de vie quotidienne sont du ressort de l'ergothérapeute. Il est à même de déterminer notamment chez le jeune enfant si les capacités de modulation sensorielles, et/ou les capacités motrices et l'environnement lors de la réalisation de l'activité sont de nature à gêner son bon déroulement et à provoquer et/ou majorer les troubles du comportement. Il peut alors proposer une intervention centrée sur un objectif, en lien avec la famille ou la structure d'accueil (qui représente l'environnement humain).

Page 106 : au vu du nombre de recommandations d'ergothérapie citées dans la littérature, l'ergothérapie devrait au minimum être citée ici, voire remplacer le mot « psychomotricité » : « 3.2.8 En résumé, les interventions précoces (IP) visent à améliorer le développement neurologique des enfants qui sont symptomatiques ou qui sont à haut risque de TND. Elles sont basées sur les évidences qui ont montré qu'une part importante du développement cérébral est dépendante de l'expérience et que la trajectoire développementale peut être améliorée par les IP. Les IP incluent des interventions préventives ou éducatives et des interventions thérapeutiques. Les interventions éducatives ont pour buts : d'apprendre 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. Les IP thérapeutiques ont pour but d'entreprendre des prises en charge développementales (exemples : kinésithérapie, **ergothérapie**, etc.). Différents domaines du développement peuvent ainsi bénéficier des IP thérapeutes : cognitif, moteur (motricité globale et fine, coordination) communication, émotionnel social et adaptatif. »

Page 107 : tableau : toutes les études de Novak *et al.* citées en référence dans l'argumentaire démontrent unanimement que l'ergothérapie est efficace et à recommander au même titre que la kinésithérapie pour les troubles du tonus et de la posture. L'ergothérapie doit donc impérativement être ajoutée en gras dans la première ligne du tableau : « Trouble du tonus ou du développement de la motricité : **kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité** » (d'ailleurs l'ergothérapie figure bien dans le tableau identique du document de recommandation, ce qui est adéquat).

Page 121 : les termes *Occupational therapist, physiotherapist et speech therapist* n'ont pas été traduits. Est-ce une erreur ?

Collège infirmier français CIF

Page 7 du texte des recommandations – paragraphes des professionnels concernés : remplacer « auxiliaires puéricultrices » par « auxiliaires de puériculture » et « maison d'accueil maternel » par « maison d'assistantes maternelles ».

UNAPEI

Études internationales très récentes, sur les TND et mouvements migratoires des parents.
Publications très nombreuses du LPPS, sur ces 10 dernières années, sur tout ce sujet, notamment sur la *guidance* parentale n'est que trop peu citée, pas développée. Il est essentiel de donner des repères sur la méthodologie de travail pour travailler avec les parents.

SNLF (expert 1)

- La section 3.7.3 de l'argumentaire (page 128) « Patients de milieux sociaux défavorisés ou peu éduqués » est de la plus haute importance, car la complexité des parcours décrits posera problème pour la continuité auprès de ce type de familles qui ont des difficultés multifactorielles dans l'accès au système de santé, alors qu'il s'agit des populations les plus à risque et dans lesquelles les TND connaissent la plus grande sévérité et le plus de surhandicaps. Une place plus grande devrait être accordée à ces questions dans le texte des recommandations.

- L'argumentaire s'attarde à plusieurs occurrences sur le trouble de l'attachement et les troubles de régulation émotionnelle, qui ne comptent pas parmi les TND dans le DSM-5 ni la CIM-11.

FFDys

La Fédération Française des Dys est partie prenante des travaux en cours sur des recommandations de bonne pratique pour les troubles du neurodéveloppement (TND) chez les enfants ayant un facteur de risque en période pré ou néonatale : repérages, orientations et suivi de 0 à 7 ans.

En phase de relecture, suite à des échanges avec des membres de notre conseil scientifique, je souhaiterais vous faire part des remarques portées par la FFDYS.

Je tiens par ailleurs à vous alerter sur le fait que les relecteurs : parents et professionnels membres du comité scientifique de la Fédération sont extrêmement inquiets.

En effet, pour les représentants de la FFDYS et les millions de personnes, enfants, familles, et professionnels d'accompagnement et de soins concernés par les troubles Dys, ce rapport ne peut d'aucune façon être considéré comme satisfaisant. Les quelques rares recommandations qui pourraient s'appliquer aux Troubles spécifiques cognitifs et/ou d'apprentissages que peuvent présenter les enfants vulnérables ne sont pas à la hauteur des enjeux que cela représente pour ces publics.

Ceci n'est d'ailleurs pas vraiment surprenant compte tenu de la façon dont les travaux de ce groupe se sont déroulés.

Le calendrier fixé par vos services était très tendu et particulièrement difficile à gérer pour des bénévoles. Compte tenu de l'importance du sujet, nous avons fait le choix

de le respecter, y compris pour la date limite d'envoi de nos commentaires reportée au 24 août. De même, nous faisons le constat que les parties prenantes ne sont pas relectrices et sont donc écartées de fait de la rédaction finale du rapport.

Mais, au-delà de ces problèmes organisationnels et formels, ce sont des difficultés de fond nous conduisant à critiquer officiellement les conclusions du groupe.

De fait, les choses étaient biaisées dès l'origine, en choisissant de traiter les TND comme un tout sans tenir compte de la diversité des différents groupes, ce qui est scientifiquement faux.

Les choix de cible, d'âge et la notion de vulnérabilité ont conduit à exclure les troubles des apprentissages, et donc les « Dys ». Cela ne pouvait déboucher que sur des recommandations qui soit ne leur étaient pas applicables, soit non adaptées à leurs spécificités.

Le Conseil scientifique de la Fédération tient, en tant que de besoin à votre disposition les observations et arguments qu'appellent de notre part chacune des recommandations faites dans le rapport.

Notre déception est à la hauteur des espoirs qu'avaient suscitée l'annonce de ces travaux. Elle est donc immense et sera malheureusement partagée et relayée par les millions de Dys.

Je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, l'expression de mes salutations distinguées.

Autisme France

Nous tenons à manifester notre déception devant le contenu de cette recommandation de bonne pratique pour les troubles du neuro-développement (TND) chez les enfants ayant un facteur de risque en période pré ou néonatale : repérages, orientations et suivi de 0 à 7 ans, dont nous avons été partie prenante, via le collectif autisme.

Le TND y est présenté comme un diagnostic : c'est une erreur scientifique et médicale. Dans le DSM 5, c'est seulement un chapeau ; les différents TND sont présentés séparément, ils ne se diagnostiquent pas au même âge, les signes ne sont pas les mêmes, même si certains peuvent se recouper, et les interventions à mettre en œuvre ne sont pas du même ordre. Passons sur la coquille où se retrouvent dans la liste des TND dans le DSM 5, les handicaps intellectuels, alors que le handicap est un concept social.

Bien que la recommandation affirme pour la forme que, dans les TSA, il faut suivre les recommandations existantes, elle en nie l'existence en permanence. C'est inacceptable.

Elle invite à utiliser des tests, alors que pour les TSA, entre autres, le diagnostic reste d'abord clinique et comportemental, et que l'argumentaire incite à la prudence.

Ce qui s'appelle interventions précoces (en contradiction par exemple avec les recommandations de bonnes pratiques autisme), ce sont en fait d'abord des bilans plus spécialisés, où le psychologue n'est jamais cité alors qu'il figure (pour les bilans) dans l'instruction aux ARS du 19 juillet 2019 sur les plateformes forfait précoce. L'expression figure plus loin, dans la recommandation, page 17, avec une autre acception, interventions de rééducation, où figure le psychologue pour les « déficits » (sic) suivants : « Troubles du comportement, anxiété, inhibition, agitation, troubles de la régulation émotionnelle », dont les liens avec les TND ne sont pas précisés, et avec les recommandations de bonne pratique existantes, encore moins.

La Grille Élargie du Neuro-développement chez le nourrisson (consensus du groupe de travail HAS), dont on ne voit pas la légitimité scientifique, ne va pas avec l'argumentaire qui développe les signes de repérage trouble par trouble, de manière judicieuse, en s'appuyant sur les recommandations existantes. Elle procède par domaine de fonctionnement, de 0 à 24 mois (alors que le diagnostic de TSA est fiable à partir de 18 mois, aucun repère diagnostique n'est donné pour l'autisme), puis de 3 à 7 ans.

Pour les deux grilles, figure la mention, peu lisible : « NB : Certains items de la Grille élargie du neuro-développement sont communs avec la Grille d'alerte du repérage des TND de la plateforme de coordination TSA/TND », laquelle grille n'est pas fournie, et on ne voit donc pas les items communs.

Comment les médecins vont-ils se repérer dans une pareille incohérence ? Grille des plateformes non validée, cette grille de la présente recommandation sans aucune légitimité scientifique puisqu'elle n'est pas conforme à l'argumentaire, repères et tests précisés dans la consultation spécifique « Consultation de repérage des signes de trouble du spectre de l'autisme : CTE : Cette consultation très complexe est réalisée par un médecin généraliste ou un pédiatre, dans le but de confirmer ou d'infirmier un risque de trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez un enfant présentant des signes inhabituels du développement, à partir de signes d'alerte » (JO du 19 décembre 2018), repères qui ne vont pas coïncider avec ces grilles.

Remarques plus précises sur la recommandation.

Nous ne comprenons pas quelle légitimité scientifique permet d'écrire : « C'est pourquoi seront également considérés dans cette recommandation la paralysie cérébrale et les troubles du développement de la vision et de l'audition. » Ce ne sont pas des TND.

Dans cette logique approximative où on ne sait jamais de quoi on parle, on trouve page 7 de l'argumentaire : « Faire un diagnostic précoce de troubles du neuro-développement et du comportement ». Nous ne savons pas que le lien était automatique : la HAS peut-elle nous donner ses références scientifiques sur ce sujet ?

Nous ne comprenons pas les propos discriminatoires page 10 : « *Les facteurs de risque familiaux sont des facteurs aggravants à bien prendre en compte. La présence d'un facteur de risque familial associé à un facteur de risque modéré de TND, fait passer l'enfant dans la catégorie à haut risque de TND.*

Ce sont :

- *La vulnérabilité socio-économique élevée : sans domicile fixe, seuil de pauvreté, parent isolé, illettrisme, etc ;*
- *La vulnérabilité psycho-affective : violence conjugale/intrafamiliale, antécédents de maltraitance, ou négligence grave, difficultés psychologiques ou psychiatriques actuelles dans le milieu familial, etc. »*

Cette remarque est une utilisation dévoyée de l'argumentaire : elle assimile risque de prématurité et risque de TND, ce que ne dit pas l'argumentaire, et pour cause, cela n'a aucun sens. L'affirmation : « *La présence d'un facteur de risque familial associé à un facteur de risque modéré de TND, fait passer l'enfant dans la catégorie à haut risque de TND* » n'a pas de caractère scientifique.

Par ailleurs, le risque est souligné avec prudence, dans l'argumentaire, pour le TDAH, pas pour les autres troubles et on trouve même dans l'argumentaire : « *Une association forte entre le risque de survenue du déficit de l'attention/hyperactivité et la vulnérabilité socio-économique de la cellule familiale est désormais établie, avec un risque relatif autour de 5 % selon les études.* »

La HAS peut sans doute expliquer comment un « risque relatif » pour un seul trouble se

transforme en « facteur aggravant » pour tous les TND, mais il est vrai que, pour la HAS, TND est un diagnostic. L'argumentaire (extrait ci-dessous) dément pourtant cette affirmation.

« La force de cette association varie selon les études, mais est désormais indéniable {Russel, 2015 #155}.

Ce risque est établi de façon globale pour le déficit de l'attention/hyperactivité, mais il n'a pas été possible d'affiner le risque concernant les différents sous-types de cette pathologie.

Dans une revue de la littérature de Goncalvez Gurgel de 2014, il apparaît que la dynamique familiale et les interactions qui en découlent entre parents et enfants, les encouragements donnés à l'enfant durant les premières années de sa vie sont des éléments fondamentaux dans la mise en place du langage.

Dans la discussion de leur article, Russel et al., notent que tous les troubles neuro-développementaux ne sont pas corrélés à un niveau socio-économique bas, et par exemple des études aux États-Unis ont suggéré que l'autisme, était plus fréquemment observé dans les milieux socio-économiques les plus élevés {Russel, 2015 #155}. D'après une étude transversale à partir des données de surveillance de la population des CDC ceci pourrait être en rapport avec des inégalités d'accès au diagnostic et aux soins des enfants avec autisme au États-Unis {Durkin, 2017 #}. »

Dans l'argumentaire, figure cette remarque, page 9, non reprise dans la recommandation :

« Place de la saisine par rapport à la Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-développement

Une politique publique de l'autisme et des troubles du neuro-développement a été présentée par le Président de la République, et le Premier Ministre, le 1er avril 2018 {Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 2018 #560}. Cette stratégie propose des actions communes à l'ensemble des TND pour remettre la science au cœur de la politique publique, repérer, diagnostiquer et intervenir précocement, diffuser les connaissances en formant les acteurs de première ligne et favoriser l'inclusion scolaire ainsi que la guidance familiale pour mettre les parents au cœur de la prise en charge de leur enfant. Il est notamment proposé la mise en place de plateforme d'orientation et de coordination Autisme et TND et la mise en place d'un forfait « intervention précoce, autisme, TND » pour fluidifier les parcours de soins {Délégation interministérielle à la Stratégie autisme au sein des troubles du neuro-développement, 2018 #340}.

Ces recommandations de bonne pratique publiées suite à la saisine de la HAS viennent compléter la Stratégie pour l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-développement en détaillant les facteurs de risques de vulnérabilité, les signes d'appels permettant un repérage précoce et les indications à une prise en charge précoce qui serviront de base pour la formation des acteurs de 1re ligne et de support pour proposer des programmes de recherche et d'innovation de prise en charge éducative précoce.»

Avis du Collège de la médecine générale sur la recommandation de la HAS

La population concernée par cette recommandation n'est pas une population d'enfants en soins de première ligne. Les enfants concernés par cette recommandation sont les enfants souffrant de : grande prématurité, cardiopathies congénitales, encéphalopathies, AVC ischémique néonatal...

En effet, même si certains de ces enfants peuvent être suivis par un médecin généraliste, la prévalence de ces pathologies est trop faible dans la pratique courante. Les problématiques spécifiques de ces enfants ne peuvent être généralisées dans la pratique de premier recours.

Par exemple : la grande prématurité représente moins de 1 % des naissances, l'AVC ischémique néonatal concerne 1 naissance sur 5 000, la cardiopathie congénitale 0,8 % des naissances... Les enfants de 0 à 4 ans constituent environ 8 % de la patientèle d'un médecin généraliste (selon l'étude ECOGEN réalisée en 2014). Ainsi, la fréquence de la population ciblée par cette recommandation au sein des consultations de soins primaires est extrêmement faible.

Le groupe de travail ayant participé à l'élaboration de cette recommandation est constitué de médecins et paramédicaux exerçant pour la quasi-totalité en deuxième ou troisième ligne de soins. À peine 10 % des participants exerçant en première ligne.

La recommandation « Troubles du neurodéveloppement chez les enfants ayant un facteur de risque en période pré ou néonatale : repérages, orientations et suivi de 0 à 7 ans » n'est pas applicable telle quelle en soins de santé primaire.

Pour toutes ces raisons, le Collège de la médecine générale sollicite l'écriture d'une recommandation complémentaire incluant tous les acteurs de première ligne pour écrire le volet « soins de santé primaire », qui prendra en compte notamment la vulnérabilité sociale des enfants.

Direction générale de la Caisse nationale d'assurance maladie

Commentaires généraux :

- absence de gradation des recommandations (en dehors de la mention accord d'experts figurant en intitulé du tableau 1 page 17), indiquer le cas échéant que les propositions de recommandations relèvent d'un AE ;
- introduction du mode personnel impératif en partie 7 : cette rupture avec l'ensemble du document et d'autres RBP de la HAS a-t-elle un sens particulier ?
- encadré de recommandation apparaissant de façon unique page 16 ;
- ces trois remarques précédentes ne servent pas la lecture du texte et, par la suite, la mise en relief et l'appropriation des recommandations. Le diagramme figurant en annexe 5 apparaît dès lors comme un support intéressant et pourrait être davantage mis en valeur et débiter en amont par l'identification des FDR et la considération de haut risque ou de risque modéré ;
- le contexte d'élaboration pourrait insister sur les enjeux liés à cette RBP et donc à ses objectifs : hétérogénéité du suivi et de la prise en charge par les professionnels de santé et les réseaux périnatalité d'une part et, d'autre part, fenêtre développementale des 3 premières années pendant lesquelles une influence sur la trajectoire de développement est possible.

Propositions concernant la rédaction :

Préambule

Objectifs, première puce : plutôt que les enfants définis ci-dessous, parler d'enfants concernés, c'est-à-dire présentant un risque élevé de TND.

Réponse aux questions, deuxième puce : suivi à mettre en place en fonction de la présence de facteurs de risque de TND.

Chapitre 1

Pas de rédaction de recommandation : il est recommandé de rechercher les facteurs périnataux ou néonataux de risque de TND et de considérer comme à haut risque. Il est recommandé de considérer les facteurs de risque familiaux suivants

Chapitre 2

Identification du ? de facteurs de risque de TND... les rechercher. Suivi rapproché : de quoi s'agit-il ? Spécialisé, plus fréquent que les suivis habituels, personnalisés, adaptés au risque...

Quel que soit leur son mode d'exercice. CAMSP : définir ou reporter en abréviations et acronymes.

Quid du médecin référent dans cette situation (facteur de haut risque) ? Le médecin référent doit-il être un médecin du réseau périnatal ?

Chapitre 3

3.1.2 Rédaction peu claire pour les deux premières phrases s'agissant des enfants à haut risque de TND. Pour un enfant à haut risque de TND (identifié en périnatal ou à l'occasion d'une consultation de première ligne), une consultation de repérage dédiée au ND effectuée par un médecin formé est recommandée.

Chapitre 4

4.1 4^e puce, Prescription d'un bilan orthoptique redondante avec la 1^{re} puce (prescription vers un ophtalmologiste ou un orthoptiste).

4.3 Apparition d'un encadré recommandations, dédié au 4.3 ? Pourquoi cette présentation n'intervient-elle nulle part ailleurs dans le texte de la RBP ? Manque de clarté à l'intérieur de l'encadré, quid des enfants à risque modéré ?

Chapitre 5

1^{er} § Les interventions précoces à visée préventive doivent-elles concerner tous les enfants à risque, quel que soit le risque (haut ou modéré) ? Si oui, le préciser. Pour la période de retour à domicile, place en crèche, les services de PMI peuvent le cas échéant être sollicités.

Enfant adressé vers à un professionnel...

L'indication d'intervention (ou de recours à) des différents professionnels.

Tableau 1, colonne Type d'intervention : sont mélangés des thérapies, des disciplines, des professionnels. Harmonisation souhaitable.

Chapitre 6

6.2 Médecin référent coordonnateur : s'agit-il du médecin référent introduit au chapitre 2 ? Si oui, harmoniser.

Définir ou reporter à Abréviations et Acronymes : MDPH, ALD, PMI.

La *guidance* parentale peut aussi s'effectuer en consultation de PMI. Télémedecine : si intervention à distance effectuée par IDE puéricultrice, il s'agit stricto sensu de télésoin.

6.3 Mettre en collectivité les enfants à haut risque ou à risque modéré (le TND suspecté constitue-t-il une nouvelle catégorie ?)

Chapitre 7

Cf. commentaires généraux : à qui s'adresse l'impératif en 7.1, 7.2.

Chapitre 8

1^{re} puce : il est recommandé d'utiliser ou de développer l'usage.

Annexe 5

Préciser : plateforme en rouge (non définie dans le texte semble-t-il, plateforme d'intervention précoce ?), ministère ? Poursuite surveillance recommandée (s'agit-il du suivi médical habituel ? Si oui, autant l'écrire ainsi). Point peu clair dans le déroulement du parcours avec présence de facteurs de haut risque après constatation de signes positifs : ne manque-t-il pas une indication permettant la décision entre conseils aux parents puis revoir à 3 mois et consultation diagnostique (en cas de sévérité et plusieurs domaines concernés ?).

Annexe 6

Exemple de courrier : qui l'adresse ? Formule d'appel inhabituelle, nous voudrions adresser... à qui ? Pour des tests supplémentaires, nous vous invitons à engager une intervention précoce ? Nous aimerions vous donner des renseignements ? Comment proposition d'un RDV, sollicitation d'une équipe PMI ? Sollicitations pour adresser les résultats des tests... Adaptation de ce courrier en cas de vulnérabilité socio-économique élevée ?

L'intention est louable mais il s'agit davantage d'une *check-list* pour une équipe qu'un courrier d'information qui par ailleurs demande une autorisation de communication de résultats auprès de professionnels non encore choisis. Ne vaudrait-il pas mieux récapituler ce qui a été dit au terme de la consultation et reporter les rendez-vous qui ont pu être pris (cf. texte p21) et prendre, voire proposer un rendez-vous ultérieur pour aider à accompagner un parcours adapté.

« La reco ne situe pas clairement la consultation de recherche de signe d'alerte dans le parcours de l'enfant : *a priori* hors COE, lors d'une consultation spécifique ? Mais quelle différence ? Ce qui pourrait aboutir à un doublement des consultations. En effet, la consultation de repérage des signes d'alerte sera répétée à chaque étape (3 mois, 6 mois...) puisque les FDR restent présents. »

8. Validation

8.1 Avis de la commission RPPI

Lors de la délibération du 3 décembre 2019, la Commission Recommandations, Pertinence, Parcours, Indicateurs a donné un avis favorable à la recommandation de bonne pratique avec demande de modifications mineures qui ont été intégrées.

8.2 Adoption par le Collège de la HAS

Lors de la délibération du 26 février 2020, le Collège de la HAS a adopté la recommandation de bonne pratique avec demande de modifications mineures.

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. Méthode de travail

► Méthode Recommandations pour la pratique clinique

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 ».

La méthode Recommandations pour la pratique clinique (RPC) est la méthode préférentielle à la Haute Autorité de Santé (HAS) pour élaborer des recommandations de bonne pratique. Il s'agit d'une méthode rigoureuse qui repose sur :

- la participation des professionnels et représentants des patients et usagers concernés par le thème de la RBP ;
- la transparence vis-à-vis de l'analyse critique de la littérature, de l'essentiel des débats et des décisions prises par les membres du groupe de travail, des avis formalisés des membres du groupe de lecture, de l'ensemble des participants aux différents groupes ;
- l'indépendance d'élaboration des recommandations, de part : le statut de la HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, l'indépendance des groupes impliqués (groupe de travail, groupe de lecture), et l'indépendance financière ;
- la gestion des intérêts déclarés par les experts du groupe de travail.

Choix du thème de travail

La HAS prend l'initiative de l'élaboration de la recommandation (autosaisine) ou répond à la demande d'un autre organisme, tel que :

- un conseil national professionnel de spécialité, le Collège de la médecine générale, un collège de bonne pratique, une société savante ou toute autre organisation de professionnels de santé ; cette recommandation a été sollicitée par la Société française de néonatalogie ;
- une institution, une agence sanitaire ou un organisme de santé publique ;
- un organisme d'assurance maladie ;
- une association représentant des usagers du système de santé.

Après inscription du thème de la recommandation au programme de la HAS, une phase de cadrage préalable à l'élaboration de toute RBP est mise en œuvre (voir guide note de cadrage). Elle a pour but, en concertation avec le demandeur, les professionnels et les usagers concernés, de choisir la méthode d'élaboration de la RBP et d'en délimiter le thème. Cette phase de cadrage permet en particulier de préciser l'objectif des recommandations et les bénéfices attendus en termes de qualité et de sécurité des soins, les questions à traiter, les professionnels et les usagers concernés par la recommandation.

Coordination du projet

Le déroulement d'un RBP, du cadrage à la diffusion des recommandations, est sous la responsabilité d'un chef de projet de la HAS chargé :

- de veiller au respect de la méthode et à la qualité de la synthèse des données de la littérature ;
- d'assurer la coordination et d'organiser la logistique du projet.

Le chef de projet veille en particulier à ce que :

- la composition des groupes soit conforme à celle définie dans la note de cadrage ;
- l'ensemble des membres désignés permette d'assurer la diversité et un équilibre entre les principales professions mettant en œuvre les interventions considérées, les différents courants d'opinion, les modes d'exercice, les lieux d'exercice.

Le chef de projet participe à l'ensemble des réunions.

Pour chaque thème retenu, la méthode de travail comprend les étapes suivantes.

Dans le cadre de cette recommandation en partenariat avec la Société française de néonatalogie, cette fonction de coordination a été assurée par le chef de projet de la HAS et le président de cette société savante.

Groupe de travail

Un groupe de travail multidisciplinaire et multiprofessionnel est constitué par la HAS. Il comprend de façon optimale 15 à 20 membres :

- des professionnels de santé, ayant un mode d'exercice public ou privé, d'origine géographique ou d'écoles de pensée diverses ;
- des représentants d'associations de patients et d'usagers ;
- et, si besoin, d'autres professionnels concernés et des représentants d'agences publiques.

Un président est désigné par la HAS pour coordonner le travail du groupe en collaboration avec le chef de projet de la HAS. Un chargé de projet est également désigné par la HAS pour identifier, sélectionner, analyser la littérature et en rédiger une synthèse critique sous la forme d'un argumentaire scientifique ; il aide également à la rédaction des recommandations.

Rédaction de l'argumentaire scientifique

La rédaction de l'argumentaire scientifique repose sur l'analyse critique et la synthèse de la littérature et sur les avis complémentaires du groupe de travail.

La recherche documentaire est systématique, hiérarchisée et structurée. Le chef de projet, le président du groupe de travail et le ou les chargés de projet participent à l'élaboration de la stratégie de recherche documentaire, réalisée par un documentaliste. Elle est effectuée sur une période adaptée au thème et mise à jour jusqu'à la publication des RBP.

Une sélection bibliographique des références selon les critères de sélection définis est effectuée par le chargé de projet, le chef de projet et le président du groupe de travail, en amont de la première réunion du groupe de pilotage.

Chaque article retenu est analysé selon les principes de la lecture critique de la littérature, en s'attachant d'abord à évaluer la méthode d'étude employée, puis les résultats.

L'analyse de la littérature précise le niveau de preuve des études.

Rédaction de la version initiale des recommandations

Les membres du groupe de travail se réunissent deux fois, voire plus si nécessaire, pour élaborer à partir de l'argumentaire scientifique et des propositions de recommandations rédigés par le ou les chargés de projet, la version initiale des recommandations qui sera soumise au groupe de lecture.

Phase de lecture auprès des parties prenantes

La phase de lecture est organisée sous forme de consultations des parties prenantes (organisations professionnelles, associations de patients ou d'usagers, institutionnels, etc. concernés par le thème), le thème ayant une composante organisationnelle. Les parties prenantes à solliciter sont définies lors de la phase de cadrage ; la liste des parties prenantes peut être complétée au cours du projet.

Trois parties prenantes n'ont pas été sollicitées pour la phase de lecture, puisqu'un membre de l'exécutif participait au groupe de travail (le Conseil national professionnel de pédiatrie ; la Fédération nationale des réseaux de santé TND et des apprentissages de l'enfant, et la Société française de néonatalogie). Aussi, d'autres professionnels ont été consultés *via* la mise en place d'un groupe de lecture (voir infra).

Un questionnaire ouvert portant sur le texte des recommandations et l'argumentaire scientifique est envoyé à chaque partie prenante. La réponse transmise par chaque partie prenante représente l'avis officiel de l'organisation, association ou institution interrogée. Les réponses des parties prenantes sont mises en ligne dans un document annexe.

Groupe de lecture

De même composition qualitative que le groupe de travail, il comprend 30 à 50 professionnels et représentants de patients et d'utilisateurs du système de santé élargis aux représentants des spécialités médicales, professions ou de la société civile non présents dans le groupe de travail.

Il est consulté par voie électronique (utilisation de l'outil informatique GRaAL disponible sur le site de la HAS) et donne un avis formalisé (citations et commentaires) sur le fond et la forme de la version initiale des recommandations, en particulier sur son applicabilité, et sa lisibilité. Les membres du groupe de lecture peuvent donner aussi leur avis sur tout ou partie de l'argumentaire scientifique.

Version finale des recommandations

Les commentaires des parties prenantes et les citations et commentaires du groupe de lecture sont ensuite analysés et discutés par le groupe de travail, qui modifie si besoin l'argumentaire et rédige la version finale des recommandations et leur(s) fiche(s) de synthèse, au cours d'une réunion de travail.

Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par la HAS (cf. tableau 1).

Validation par le Collège de la HAS

La RBP est soumise au Collège de la HAS pour adoption. À la demande du Collège de la HAS, les documents peuvent être amendés. Les participants en sont alors informés.

Diffusion

Au terme du processus, la HAS met en ligne sur son site (www.has-sante.fr) la ou les fiches de synthèse, les recommandations et l'argumentaire scientifique.

Pour en savoir plus sur la méthode d'élaboration des recommandations pour la pratique, se référer au guide : « Élaboration de recommandations de bonne pratique : Méthode Recommandations pour la pratique clinique ». Ce guide est téléchargeable sur le site Internet de la HAS : www.has-sante.fr.

► Gestion des conflits d'intérêts

Les participants aux différentes réunions ont communiqué leurs déclarations d'intérêts à la HAS.

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 et prises en compte en vue d'éviter les conflits d'intérêts. Les déclarations des membres du groupe de travail ont été jugées compatibles avec leur participation à ce groupe par le comité de gestion des conflits d'intérêts.

Le guide et les déclarations d'intérêts des participants au projet sont consultables sur le site unique DPI-Santé : <https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/home>.

► Actualisation

L'actualisation de cette recommandation de bonne pratique sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.

Annexe 2. Recherche documentaire

► Méthode de recherche documentaire

La recherche a porté sur les sujets et les types d'études définis en phase de cadrage et a été limitée aux publications en langues anglaise et française.

Elle a porté sur la période de janvier 2007 à juin 2018. Une veille a été ensuite réalisée jusqu'à fin octobre 2019.

Sources

Les sources suivantes ont été interrogées :

- pour la littérature internationale : la base de données Medline ;
- pour la littérature francophone : la Banque de données en santé publique (BDSP) et la base Littérature scientifique en santé (LiSSa) ;
- la Cochrane Library ;
- les sites Internet publiant des recommandations, des rapports d'évaluation technologique, éthique ou économique ;
- les sites Internet des sociétés savantes compétentes dans le domaine étudié.

Ci-dessous, la liste des sites consultés (dernière consultation : juin 2018) :

Bibliothèque médicale Lemanissier

Catalogue et index des sites médicaux francophones – CISMeF

Comité d'évaluation et de diffusion des innovations technologiques – CEDIT

Expertise collective INSERM

Société française de médecine générale – SFMG

Société française de pédiatrie – SFP

Société francophone des troubles des apprentissages et du langage

Adelaide Health Technology Assessment – AHTA

Agency for Healthcare Research and Quality – AHRQ

Alberta Medical Association

Allied Health Evidence

American Academic of Pediatrics

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry

American College of Physicians – ACP

Australia and New Zealand Horizon Scanning Network

Australian Clinical Practice Guidelines

Australian Paediatric Society

BMJ Best Practice

British Columbia Guidelines

California Technology Assessment Forum – CTAF

Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health – CADTH

Canadian Neonatal Follow-Up Network

Canadian Paediatric Society

Canadian Task Force on Preventive Health Care

Centers for Disease Control and Prevention – CDC

Centre fédéral d'expertise des soins de santé – KCE

Centre for Clinical Effectiveness – CCE

Centre for Effective Practice

Centre for Reviews and Dissemination databases

CMA Infobase

Cochrane Library

European Academy of Childhood Disability

European Academy of Paediatrics

European Paediatric Neurology Society

European Psychiatric Association

Guidelines International Network – GIN

Health Services Technology Assessment Text – HSTAT

Horizon Scanning Research & Intelligence Centre

Institute for Clinical Evaluative Sciences – ICES

Institute for Clinical Systems Improvement – ICSI

Institute for Health Economics Alberta – IHE

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux – INESSS	Portail Enfance
<i>International Network of Agencies for Health Technology Assessment – INAHTA</i>	Paediatric Society of New Zealand
Malaysian Health Technology Assessment Section	Public Health Agency of Canada
McGill University Health Centre	Perinatal Services BC
Medical Services Advisory Committee – MSAC	Queensland Government Health Policy Advisory Committee on Technology
National Coordinating Centre for Health Technology Assessment – NCCHTA	Royal College of Paediatrics and Child Health
National Guideline Clearinghouse – NGC	Scottish Intercollegiate Guidelines Network – SIGN
National Health and Medical Research Council – NHMRC	Singapore Ministry of Health
National Health Services Evidence	Tripdatabase
National Health Services Innovation Observatory	U.S. Preventive Services Task Force – USPSTF
National Institute for Health and Clinical Excellence – NICE	Veterans affairs, Dep. Of Defense Clinical practice guidelines
New Zealand Guidelines Group – NZGG	West Midlands Health Technology Assessment Collaboration – WMHTA
New Zealand Health Technology Assessment – NZHTA	World Health Organization
Ontario Health Technology Advisory Committee – OHTAC	Wounds UK

Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le Tableau 9 présente la stratégie de recherche dans la base de données Medline. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types de d'études.

Tableau 9. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.

Type d'étude/sujet	Termes utilisés	Période	Nombre de références
Dépistage des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de 0 à 12 ans			
Recommandations		01/2007 – 06/2018	33
Étape 1	(Neurodevelopmental Disorders OR Attention Deficit and Disruptive Behavior Disorders! OR Child Behavior Disorders OR Child Development Disorders, Pervasive OR Autism Spectrum Disorder OR Asperger Syndrome OR Autistic Disorder OR Communication Disorders! OR Developmental Disabilities OR Intellectual Disability OR Learning Disorders! OR Motor Skills Disorders OR Stereotypic Movement Disorder OR Tic Disorders OR Tourette Syndrome)/de OR (child mental disorder* or neurodevelopmental or developmental disorder* or attention deficit and disruptive behavior disorder* or oppositional defiant disorder* or disruptive behavior disorder* or attention deficit disorders with hyperactivity or attention deficit disorder with hyperactivity or attention deficit hyperactivity disorder* or hyperkinetic syndrome* or addh or attention deficit disorder* or minimal brain dysfunction* or conduct disorder* or child behavior disorder* or pervasive child development disorder* or autism or asperger syndrome or autistic disorder* or communication disorder* or communicative dysfunction* or communication disabilit* or childhood onset fluency disorder* or social communication disorder* or pragmatic communication disorder* or speech sound disorder* or phonological disorder* or developmental disabilit* or child development disorder* or developmental delay disorder* or child development deviation* or intellectual disabilit* or mental retardation* or intellectual	É	

- development disorder* or mental deficienc* or learning disorder* or learning disturbance* or developmental academic disorder* or developmental disorders of scholastic skills or scholastic skills development disorder* or learning disabilit* or dyscalculia* or dyslexia* or word blindness* or reading disorder* or alexia* or specific learning disorder* or motor skills disorder* or developmental coordination disorder* or stereotypic movement disorder* or tic disorder* or tourette* or stereotypic movement* or body rocking or head banging)/ti,ab
- ET
Étape 2 (Child OR Child, Preschool OR Infant OR Infant, Newborn!)/de OR (child* OR infant* OR toddler* OR newborn* OR neonat*)/ti,ab
- ET
Étape 3 Mass Screening!/de OR (screen* OR detection OR identification*)/ti,ab
- ET
Étape 4 (recommendation* OR guideline* OR statement* OR consensus OR position paper)/ti OR Health Planning Guidelines/de OR (Practice Guideline OR Guideline OR Consensus Development Conference OR Consensus Development Conference, NIH)/pt

Troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant de 0 à 12 ans et pathologies périnatales ou facteurs socio-économiques

Recommandations

01/2007 – 06/2018

4

Étape 1 ET Étape 2 ET Étape 4

ET

Étape 5

(Premature Birth OR Infant, Premature OR Infant, Extremely Premature OR Infant, Low Birth Weight! OR Fetal Growth Retardation OR Fetal Hypoxia OR Heart Defects, Congenital! OR Heart Diseases!/congenital OR Cerebral Palsy OR Vision Tests! OR Vision, Ocular OR Vision Disorders! OR Visual Pathways OR Deglutition OR Deglutition Disorders! OR Sucking Behavior OR Socioeconomic Factors! OR Poverty! OR Educational Status!)/de OR (premature OR preterm OR prematurity OR low birth weight* OR fetal growth retardation* OR fetal growth restriction* OR intrauterine growth restriction* OR intrauterine growth retardation* OR fetal hypoxia OR fetal anoxia OR neonatal encephalopath* OR newborn encephalopath* OR congenital heart defect* OR congenital heart abnormalit* OR congenital cardiopath* OR cerebral pals* OR Little disease OR Little's disease OR spastic diplegia* OR visual* OR vision* OR visiocognitive* OR neurovisual* OR deglutition OR sucking OR swallowing OR socioeconomic OR poverty OR low income* OR indigent* OR educational status OR maternal educat* OR mother educat* OR vulnerab*)/ti,ab

OR

((Hypoxia-Ischemia, Brain/de OR (brain hypoxia-ischemia* OR brain ischemia-hypoxia* OR hypoxic-lichemic encephalopath* OR ischemic-hypoxic encephalopath* OR anoxic-ischemic encephalopath* OR cerebral hypoxia-ischemia* OR cerebral ischemia-hypoxia* OR brain anoxia-ischemia* OR brain ischemia-anoxia* OR cerebral anoxia-ischemia* OR cerebral ischemia-anoxia*)/ti,ab) AND (Infant, Newborn!/de OR (neonatal OR newborn)/ti,ab))

OR

((Stroke!/de OR (stroke OR cerebrovascular accident* OR brain vascular accident* OR cerebrovascular apoplex*)/ti,ab OR CVA/ti) AND (Infant, Newborn!/de OR (neonatal OR newborn)/ti,ab))

OR

((Substance-Related Disorders!/adverse effects OR Valproic Acid/adverse effects OR Teratogens/adverse effects OR Anticonvulsants/adverse effects)/de OR (drug* OR valproate OR valproic OR teratogen* OR addiction* OR substance-related disorder* OR substance abuse* OR substance dependence* OR alcoholism OR alcohol OR heroin OR marijuana OR opioid* OR cocaine OR phenylcyclidine OR amphetamine)/ti,ab) AND ((Pregnancy! OR Prenatal Exposure Delayed Effects OR

Prenatal Injuries)/de OR (maternal OR mother* OR pregnan* OR fetal OR fetus OR prenatal OR antenatal)/ti,ab)

Facteurs de risque des troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant de 0 à 12 ans

Recommandations 01/2007 – 06/2018 **13**

Étape 1 ET Étape 2 ET Étape 4

ET

Étape 6 Risk Factors/de OR (risk factor* OR population at risk)/ti,ab

Méta-analyses, revues systématiques 01/2007 – 06/2018 **138**

Étape 1 ET Étape 2 ET Étape 6

ET

Étape 7 (metaanalys* OR meta-analys* OR meta analysis OR systematic review* OR systematic overview* OR systematic literature review* OR systematical review* OR systematical overview* OR systematical literature review* OR systematic literature search)/ti OR meta-analysis/pt OR cochrane database syst rev/ta

Facteurs de risque des troubles neurodéveloppementaux durant la période périnatale (période prénatale et chez le nouveau-né, prématuré ou non prématuré)

Recommandations 01/2007 – 06/2018 **5**

Étape 1 ET Étape 6 ET Étape 4

ET

Étape 8 (Pregnancy! OR Fetus! OR "Prenatal Exposure Delayed Effects"[Mesh] OR Prenatal Injuries! OR Premature Birth OR Infant, Premature OR Infant, Extremely Premature OR Infant, Low Birth Weight! OR Infant OR Infant, Newborn)/de OR (prenatal OR antenatal OR fetal OR fetus OR premature OR preterm OR prematurity OR low birth weight* OR infant* OR newborn* OR neonat* OR pregnan*)/ti,ab

Méta-analyses, revues systématiques 01/2007 – 06/2018 **94**

Étape 1 ET Étape 6 ET Étape 7 ET Étape 8

Données épidémiologiques sur les troubles neurodéveloppementaux chez les prématurés en France et dans les pays occidentaux

Tout type d'étude 01/2007 – 06/2018 **377**

Étape 9 (Premature Birth OR Infant, Premature OR Infant, Extremely Premature OR Infant, Low Birth Weight!)/de OR (premature OR preterm OR prematurity OR low birth weight*)/ti,ab

ET

Étape 10 (Prevalence OR Incidence)/de OR epidemiology/Subheading OR (prevalence OR incidence OR epidemiolog* OR trends)/ti

ET

Étape 11 (France! OR Europe!/de OR Canada! OR Australasia! OR United States! OR Japan)/de OR (europe* OR Italy OR italian OR Spain OR spanish OR Belgium OR belgian OR Austria OR austrian OR Germany OR german OR Greece OR greek OR Ireland OR irish OR Luxembourg OR Netherlands OR dutch OR Portugal OR portuguese OR scandinav* OR Denmark OR danish OR Finland OR finnish OR Iceland OR Norway OR norwegian OR Sweden OR swedish OR Switzerland OR swiss OR United Kingdom OR UK OR England OR english OR Scotland OR scottish OR wales OR welsh OR Canada OR Canadian OR U.S. OR USA OR United States OR american OR Australia* OR New Zealand OR japan*)/ti OR france/ad OR (french OR france)/ti,ab

Données épidémiologiques sur les troubles neurodéveloppementaux en fonction de facteurs de risque autres que la prématurité en France et dans les pays occidentaux

Tout type d'étude 01/2007 – 06/2018 **592**

Étape 5 ET Étape 10 ET Étape 11

Outils de repérage des troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant de 0 à 12 ans, en français

Tout type d'étude 01/2007 – 06/2018 **63**

Étape 12 ((Neurodevelopmental Disorders OR Attention Deficit and Disruptive Behavior Disorders! OR Child Behavior Disorders OR Child Development Disorders, Pervasive OR Autism Spectrum Disorder OR Asperger Syndrome OR Autistic Disorder OR Communication Disorders! OR Developmental Disabilities OR

	Intellectual Disability! OR Learning Disorders! OR Motor Skills Disorders OR Stereotypic Movement Disorder OR Tic Disorders OR Tourette Syndrome)/diagnosis/de AND OR (developmental disorder* or attention deficit and disruptive behavior disorder* or oppositional defiant disorder* or disruptive behavior disorder* or attention deficit disorders with hyperactivity or attention deficit disorder with hyperactivity or attention deficit hyperactivity disorder* or hyperkinetic syndrome* or addh or attention deficit disorder* or minimal brain dysfunction* or conduct disorder* or child behavior disorder* or pervasive child development disorder* or autism or asperger syndrome or autistic disorder* or communication disorder* or communicative dysfunction* or communication disabilit* or childhood onset fluency disorder* or social communication disorder* or pragmatic communication disorder* or speech sound disorder* or phonological disorder* or developmental disabilit* or child development disorder* or developmental delay disorder* or child development deviation* or intellectual disabilit* or mental retardation* or intellectual development disorder* or mental deficienc* or learning disorder* or learning disturbance* or developmental academic disorder* or developmental disorders of scholastic skills or scholastic skills development disorder* or learning disabilit* or dyscalculia* or dyslexia* or word blindness* or reading disorder* or alexia* or specific learning disorder* or motor skills disorder* or developmental coordination disorder* or stereotypic movement disorder* or tic disorder* or tourette* or stereotypic movement* or body rocking or head banging)/ti,ab		
ET			
Étape 13	(Psychometrics OR Surveys and Questionnaires! OR Neuropsychological Tests!)/standards/de OR Sensitivity and Specificity! OR Predictive Value of Tests OR Reproducibility of Results! OR Validation Studies as Topic OR Mass Screening!)/de OR Validation Studies/pt OR (screen* OR detection OR identification*)/ti,ab OR (validation OR scale OR scales OR tool OR tools OR test OR tests)/ti		
ET			
Étape 14	France/de OR (french OR france)/ti,ab OR (french OR France)/ot		
ET	Étape 2		
Impact du dépistage des troubles neurodéveloppementaux			
Essais contrôlés randomisés		01/2007 – 07/2018	49
Étape 15	random*/tia,b OR (Random Allocation OR Double-Blind Method OR Single-Blind Method OR Cross-Over Studies)/de OR (Randomized Controlled Trial OR Controlled Clinical Trial OR Multicenter Study)/pt		
ET	Étape 1 ET Étape 2 ET Étape 3		
Études comparatives		01/2007 – 07/2018	30
Étape 16	(clinical trial* OR comparative stud* OR <i>versus</i>)/ti OR Clinical Trial/pt OR Comparative Study/pt		
ET	Étape 1 ET Étape 2 ET Étape 3 NOT Étape 15		
Dépistage des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de 0 à 12 ans et performances scolaires			
Tout type d'étude		01/2007 – 08/2018	81
Étape 17	(Academic Performance! OR Schools!)/de OR (adademic performance* OR academic test performance* OR educational test score* OR educational test performance* OR school success* OR school achievement* OR school outcome*)/ti,ab		
	Étape 1 ET Étape 2 ET Étape 3		
Dépistage des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de 0 à 12 ans et intervention précoce			
Tout type d'étude		01/2007 – 08/2018	96
Étape 18	(Neurodevelopmental Disorders OR Attention Deficit and Disruptive Behavior Disorders! OR Child Behavior Disorders OR Child Development Disorders, Pervasive OR Autism Spectrum Disorder OR Asperger Syndrome OR Autistic Disorder OR Communication Disorders! OR Developmental Disabilities OR		

Intellectual Disability OR Learning Disorders! OR Motor Skills Disorders OR Stereotypic Movement Disorder OR Tic Disorders OR Tourette Syndrome)/de maj OR (child mental disorder* or neurodevelopmental or developmental disorder* or attention deficit and disruptive behavior disorder* or oppositional defiant disorder* or disruptive behavior disorder* or attention deficit disorders with hyperactivity or attention deficit disorder with hyperactivity or attention deficit hyperactivity disorder* or hyperkinetic syndrome* or addh or attention deficit disorder* or minimal brain dysfunction* or conduct disorder* or child behavior disorder* or pervasive child development disorder* or autism or asperger syndrome or autistic disorder* or communication disorder* or communicative dysfunction* or communication disability* or childhood onset fluency disorder* or social communication disorder* or pragmatic communication disorder* or speech sound disorder* or phonological disorder* or developmental disability* or child development disorder* or developmental delay disorder* or child development deviation* or intellectual disability* or mental retardation* or intellectual development disorder* or mental deficiency* or learning disorder* or learning disturbance* or developmental academic disorder* or developmental disorders of scholastic skills or scholastic skills development disorder* or learning disability* or dyscalculia* or dyslexia* or word blindness* or reading disorder* or alexia* or specific learning disorder* or motor skills disorder* or developmental coordination disorder* or stereotypic movement disorder* or tic disorder* or tourette* or stereotypic movement* or body rocking or head banging)/ti

- ET
Étape 19 Mass Screening!/de maj OR screen*/ti,ab OR (detection OR identification* OR recognition*)/ti
- ET
Étape 20 (Early Intervention (Education) OR Early Diagnosis OR Early Medical Intervention)/de maj OR early/ti
- ET
Étape 2

Informations à délivrer aux familles

Tout type d'étude 01/2007 – 10/2018 **63**

Étape 21 (Parents!/psychology OR Parents !/education)/de maj OR parent*/ti

ET
Étape 20 (Health Communication OR Information Seeking Behavior OR Disclosure!)/de OR (Professional-Family Relations] OR Health Knowledge, Attitudes, Practice OR Parental Notification OR Surveys and Questionnaires OR Interviews as Topic OR Information Dissemination)/de maj OR (information disclosure OR information sharing OR information need*)/ti,ab OR (survey* OR questionnaire* OR disclosure OR communication* OR information OR informations)/ti

ET
Étape 18 ET Étape 2

Parcours de l'enfant atteint de troubles neurodéveloppementaux et de sa famille

Tout type d'étude 01/2007 – 10/2018 **57**

(Caregivers OR Parents!)/de OR (caregiver* OR carer OR carers OR parent OR parents)/ti,ab

8.2.1 Étape 21

ET
Étape 22 (Critical Pathways OR Interdisciplinary Communication OR Delivery of Health Care, Integrated! OR Long-Term Care OR Patient Care Planning! OR Patient Care Team!)/de OR (critical path OR clinical path* OR care coordination OR coordinated care OR coordinated management OR coordinated strateg* OR care model OR care models OR care path* OR care collaboration OR collaborative care OR collaborative management OR collaborative strateg* OR shared care OR shared management OR shared strateg* OR joint working OR care bundle* OR care management program* OR clinical protocol* OR clinical strategy*

	OR critical protocol* OR integrated care OR integrated management OR management model OR management models OR management strategy*/ti,ab OR (multimodality OR multimodalities OR multidisciplinary OR interdisciplinary)/ti		
ET	Étape 1 ET Étape 2		
Rééducation des enfants prématurés			
Tout type d'étude		01/2007 – 11/2018	72
Étape 23	Rehabilitation!/de OR (rehabilitation OR speech therap* OR langage therap* OR exercice therap*)/ti		
ET			
Étape 1 ET Étape 9			
OU			
Étape 24	(Rehabilitation!/de maj OR (rehabilitation OR speech therap* OR langage therap* OR exercice therap*)/ti) AND ((Premature Birth OR Infant, Premature OR Infant, Extremely Premature OR Infant, Low Birth Weight!)/de maj OR (premature OR preterm OR prematurity OR low birth weight*)/ti)		
Intervention précoce chez les prématurés et troubles neurodéveloppementaux			
Tout type d'étude		01/2007 – 11/2018	64
Étape 25	Early Intervention (Education)/de OR early/ti		
ET			
Étape 26	(Premature Birth OR Infant, Premature OR Infant, Extremely Premature OR Infant, Low Birth Weight!)/de maj OR (premature OR preterm OR prematurity OR low birth weight*)/ti)		
ET	Étape 18		

de : descripteur ; de maj : descripteur majoré ; ti : titre ; ab : résumé ; ! : explosion du terme générique ; ot : autre terme ; pt : type de publication ; ta : titre journal ; ad : affiliation

Veille

En complément, une veille a été réalisée jusqu'en fin octobre 2019 dans Medline, sur la base des équations du Tableau 9.

► Critères de sélection des articles

Ont été incluses dans la revue systématique de la littérature, les publications suivantes, en français ou anglais :

- recommandations de bonne pratique (revue systématique+avis d'experts pluridisciplinaires+avis de représentants d'usagers) publiées depuis 2007 ;
- revues systématiques d'essais contrôlés, avec ou sans méta-analyse, publiées depuis 2007 ;
- essais contrôlés randomisés ou non, publiés depuis 2007 et dont la publication est postérieure aux revues systématiques répondant à la même question ;
- études de cohorte ou études comparatives publiées depuis 2007 et dont la publication est postérieure aux revues systématiques répondant à la même question.

► Résultats

Nombre références identifiées : 2 356.

Nombres de références analysées : 732.

Nombre de références retenues : 325.

Annexe 3. Tableaux

Liste des tableaux

Tableau 1. Grade des recommandations	2
Tableau 2. Prévalence des situations de handicap chez l'enfant né avant 32 SA.....	15
Tableau 3. Prévalence des séquelles neurologiques chez l'enfant né avant 32 SA.....	18
Tableau 4. Principaux résultats des études identifiées portant sur l'exposition <i>in utero</i> à la cocaïne, aux opiacés, à la méthamphétamine.....	38
Tableau 5. Variabilité des acquisitions motrices d'après la <i>World Health Organization</i> , 2006 (192)	53
Tableau 6. Exemples de plaintes ou difficultés pouvant être à l'origine du repérage du TDAH.....	73
Tableau 7. Comparaison des caractéristiques du PEDS par rapport à l'ASQ	93
Tableau 8. Tableau d'orientation vers les interventions précoces simultanément ou en attente du diagnostic (AE)	119
Tableau 9. Stratégie de recherche dans la base de données Medline.....	188
Tableau 10. Neurodéveloppement normal et pathologique chez le nourrisson	195

Tableau 10. Neurodéveloppement normal et pathologique chez le nourrisson

	Développement normal	Signes d'alerte
3-4 mois		
Motricité Globale	Contrôle de la tête, gesticulation spontanée et riche et harmonieuse.	Absence de tenue de tête ; schéma en hyper extension tête et tronc ; hypotonie de l'axe ; asymétries des membres ; motricité spontanée pauvre et peu variée ; agitation motrice ; plagiocéphalie avec torticolis.
Motricité Fine	Préhension contact, examine attentivement ses mains et ses doigts, met poing à la bouche, début préhension palmaire, secoue un hochet placé dans la main.	Pas d'ouverture des mains , ni de motricité déliée des doigts ; pas de préhension de l'objet au contact.
Langage	Gazouille – voyelles, porte attention à la voix, s'intéresse aux expressions du visage.	Absence de babillage ; persistance de difficultés alimentaires avec troubles de succion-déglutition.
Cognitif	S'intéresse à ce qui l'entoure ; reconnaît les personnes ou les objets connus ; coordonne les actions : regarde un objet, le saisit, le porte à la bouche ?	
Sensoriel et perceptif	Attiré par les visages, intérêt pour les objets ou les images aux couleurs contrastées puis vives ; reconnaît sa mère visuellement ainsi que sa voix et son odeur ; reconnaît les voix de son entourage ; peut fixer objet à vingtaine de cm ; bouge la tête au son de la voix et essaye de le localiser.	Ne réagit pas à la voix, ne sursaute pas à bruit fort ; poursuite visuelle médiocre avec des épisodes de décrochage ou de nystagmus ; strabisme permanent ; reflet pupillaires excentrés ; manque d'intérêt aux stimuli visuels ; plafonnement ou errance du regard ; pas de clignement à la menace ; enfant qui appuie sur ses yeux.
Affectif et social	Sourit à la vision d'une personne (sourire social spontané) ; rit aux éclats ; exprime ses besoins par des cris et des pleurs ; peut manifester de la colère, de la tristesse, de la surprise ; s'anime aux préparatifs du repas (tétée ou biberon) ; participe à des jeux corporels.	Absence de sourire-réponse ; regard fuyant, peu ou pas soutenu ; fuite relationnelle malgré sollicitations, inconsolable dans les bras ou avec les parents ; enfant trop calme ou irritable ; intolérance ou indifférence systématique aux soins corporels quotidiens.
8-9 mois		
Motricité Globale	Station assise sans appui, il se protège des chutes vers l'avant et de côté ; se déplace en rampant ; se tient debout avec appui, soutenu sous les bras .	Pas de tenue assise indépendante , chute en arrière par hypertonie ou en avant par hypotonie, pas de réaction parachute, aucun mode de retournement ou de déplacement (ou retournement en bloc) ; absence de jonction mains-pieds ; absence de redressement sur bras tendus ; pas d'enroulement actif du bassin ; bras en chandelier en décubitus ventral raideur à la mobilisation, membres inférieurs en extension, équin ; hypotonie, agitation, spasticité, hypertonie ou dystonie, tonus fluctuant ; asymétrie des mouvements spontanés ; main préférentielle ;

	Développement normal	Signes d'alerte
Motricité Fine	saisie une pastille entre le pouce et l'index ; lâche un objet pour prendre un troisième, frappe deux objet entre eux.	pas de préhension volontaire ; préhension maladroite des objets ; absence de dissociation des doigts ; ne passe pas les objets d'une main à l'autre.
Langage	Émet des syllabes redoublées ; papa-mama ; réagit à l'appel de son prénom, comprend le « non » ; réponse à un ordre simple accompagné d'un geste (au revoir, bravo), pointe du doigt un objet.	Absence de babillage, de vocalise ; ne porte pas les objets ou les mains à la bouche, refus de passage à la cuillère, de la diversification alimentaire, persistance du bavage, réflexe nauséeux systématique, et ou mérycisme.
Cognitif	Permanence de l'objet ; se débarrasse de la serviette posée sur sa tête ; combine deux jouets.	Ne cherche pas l'objet caché.
Sensoriel et perceptif	Répond à son prénom ; il peut suivre du regard un objet qui bouge rapidement ; se sert de ses mains et de sa bouche pour explorer les objets.	Absence de vocalises ; pas de réaction à la voix, ne sursaute pas à un bruit fort ; pas d'orientation vers la source du bruit ; irritabilité sensorielle. Strabisme même intermittent ; reflet pupillaires excentrés ; enfant qui se cogne, tombe souvent, butte sur les obstacles, plisse les yeux, fait des grimaces, ferme un œil au soleil ; comportement anormal comme une indifférence à l'entourage.
Affectif et social	Parfois peur de l'étranger ; boit seul son biberon ; pointe du doigt un objet ; tend les bras ; il fait la moue ou pleure quand on hausse le ton ; il comprend une défence.	Pas d'interaction soutenue face à sa mère ; pas de contact visuel et pas d'attention conjointe ; hypervigilance dans le regard ; incapacité à se séparer de son parent ; pas d'intérêt pour ce qu'on lui montre.
12 mois		
Motricité globale	Passe de la position assise à la position chevalier servant pour se mettre debout ; tient debout sans soutien quelques secondes ; fait quelque pas si il est tenu ; se déplace à quatre pattes ou debout en se tenant aux meuble.	Ne se met pas assis , ne cherche pas à se mettre debout seul ; pas de déplacement ou déplacement par excès ; asymétrie d'usage de la main ; anomalie de tonus : hypotonie, agitation, spasticité, membres inférieurs en équin (pointe des pieds) hypertonie ou dystonie, tonus fluctuant ;
Motricité fine	Manipulation plus fine avec pince pouce – index (pastille dans une bouteille), peut mettre l'index dans un orifice ; tient un crayon ; empile deux cubes ; peut boire à la tasse et au verre.	Préhension globale des objets ; pas d'opposition pouce – index ; absence ou mauvaise qualité des transferts ; ne lâche pas un objet.
Langage	Dit quelques mots ; secoue la tête pour dire non ; jargonne de manière expressive ; il comprend les mots familiers, les phrases simples ; développe une compréhension en contexte.	Pas de production orale variée ; ne redouble pas les syllabes ; pas de geste social (au revoir, bravo) ni pointage ; difficultés alimentaires.
cognitif	Prend un 3 ^e cube ou essaie de le prendre en gardant les deux autres ; lâche un cube dans la tasse ; empile deux cubes ; remet un rond dans son trou sur la planchette ; gribouille faiblement sur démonstration ; il cesse	Pas de permanence de l'objet ; pas de geste social (au revoir, bravo) ni pointage ; ne lâche pas un objet.

	Développement normal	Signes d'alerte
	de porter les objets à la bouche ; il imite les actions simples ; il comprend le concept de permanence de l'objet.	
Sensoriel et perceptif	Cherche l'endroit d'où vient un bruit hors de sa vue ; il se balance sur le rythme d'une musique et reconnaît une mélodie ; reconnaît les images d'objets dans un livre ; se reconnaît dans le miroir.	Pas d'exploration par le regard ; pas de contact oculaire ; sensibilité aux stimuli (lumière, bruit, toucher)+les mêmes signes qu'à 8-9 mois.
Affectif et social	Se prête activement à l'habillage par l'adulte, donne sa main ou son pied ; accepte la relation à l'étranger ; il joue à faire semblant ; curiosité envers le monde qui l'entoure.	Pas de geste social (au revoir, bravo) ni pointage ; difficultés alimentaires, difficultés du sommeil, pas de geste social (au revoir, bravo) ni pointage ; pas de tolérance pour son environnement ; crises de colères inexplicables ; n'aime pas être pris dans les bras ; exploration inhabituelle des objets, de l'environnement.
18 mois		
Motricité globale	Marche autonome, marche à reculons ; monte les escaliers ; pousse du pied le ballon.	Absence de marche (70) ; asymétrie dans les appuis et les transitions de posture, la latéralisation avant 18 mois ; se mettre debout avant de s'asseoir.
Motricité fine	Commence à manger seul ; fait une tour de trois cubes ; tourne les pages d'un livre ; retire la pastille du flacon.	Incapacité à réaliser les tâches décrites
Langage	Jargonne, dit plus de 5 mots ; nomme les cinq parties du corps ; identifie trois objets.	Aucun mot, ne dit pas papa maman ; ne pointe pas du doigt ; n'a pas d'attention conjointe ; pas d'imitation ; pas de gestes sociaux (coucou, au revoir, bravo...).
Cognitif	Tour de trois cubes ; il commence à utiliser des symboles (mot, images, objets) ; se reconnaît sur les photos.	
Sensoriel et perceptif	Aime regarder les images d'un livre ; identifie quelques images ; sur demande, il pointe les parties de son corps.	Ne répond pas à son prénom ; hypersensibilité podale et manuelle ; sensibilité aux stimuli (lumière, bruit, toucher), recherche ou évitement de sensations ; +les mêmes signes qu'à 8-9 mois.
Affectif et social	Boit seul à la timbale et mange seul à la cuillère ; fait boire, manger ou coiffe l'adulte.	Ne répond pas à son prénom ; aversion au contact corporel, pauvreté des interactions ; pas d'expression émotionnelles ; n'a pas d'attention conjointe ; pas d'imitation ; pas de gestes sociaux (coucou, au revoir, bravo...), mouvements stéréotypés
24 mois		
Motricité globale	Court sans tomber, saute sur ses deux pieds ; il monte les escaliers sans alterner ; donne un coup de pied dans le ballon ; tire, traîne ; se tient sur un pied avec aide.	Ne court pas, ne saute pas ; marche sur la pointe des pieds persistante ; spasticité ; asymétrie.
Motricité fine	Tourne les pages d'un livre, tour de six-huit cubes, aligne les cubes pour imiter	Incapacité à réaliser les tâches décrites ; maladresse.

	Développement normal	Signes d'alerte
	le train ; imite un trait sans direction observée ; déchire ; verse.	
Langage	Dit 50 mots, comprend 300 mots ; phrases de deux-trois mots ; « je-moi-tu » ; « oui, non » ; accès à la fonction symbolique, obéit à des ordres simples ; nomme six images ; identifie huit objets ; utilise son prénom quand il parle de lui-même ou d'un objet qui lui appartient ; formule des demandes explicites ; exprime un avis négatif.	Pas de combinaison de mots spontanée (non echolalique), pas de jeu d'imitation ; ne comprend pas le langage même simple ; n'associe pas deux mots pour faire une phrase ; très peu compréhensible pour l'entourage ; hésite beaucoup quand il parle ; ne montre pas des parties du corps lorsqu'on lui demande
Cognitif	Tourne les pages d'un livre, tour de six-huit cubes, aligne les cubes pour imiter le train ; imite un trait sans direction observée ; gribouille sans fonction figurative ; utilise les objets selon leur finalité ; apparie deux objets identiques ; imite une situation qu'il a vu quelques jours plus tôt.	Ne fait pas ou peu de progrès de langage malgré la socialisation (évocateur de trouble de développement intellectuel ou TSA).
Sensoriel et perceptif	Reconnait les bruits de l'environnement ; reconnaît une personne ; un objet sur une photographie et associe deux objets identiques.	Absence de réaction au bruit, infections ORL récurrentes, difficultés pour comprendre ou répondre de façon appropriée (évocateurs d'une potentielle surdité)+les mêmes signes qu'à 8-9 mois.
Affectif et social	Se place dans une relation triangulaire (père-mère-enfant) ; s'adresse plus volontiers aux adultes qu'aux enfants ; joue avec d'autres enfants « jeu parallèle » ; lave ses mains et essaie de les essayer.	Intérêts anormalement répétitifs, restreints et stéréotypés.
À tout âge : régression vraie dans n'importe quel domaine, développement anormal du PC		

Synthèse réalisée à partir des références suivantes : (70, 147, 202, 220, 325)

Annexe 4. 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**.

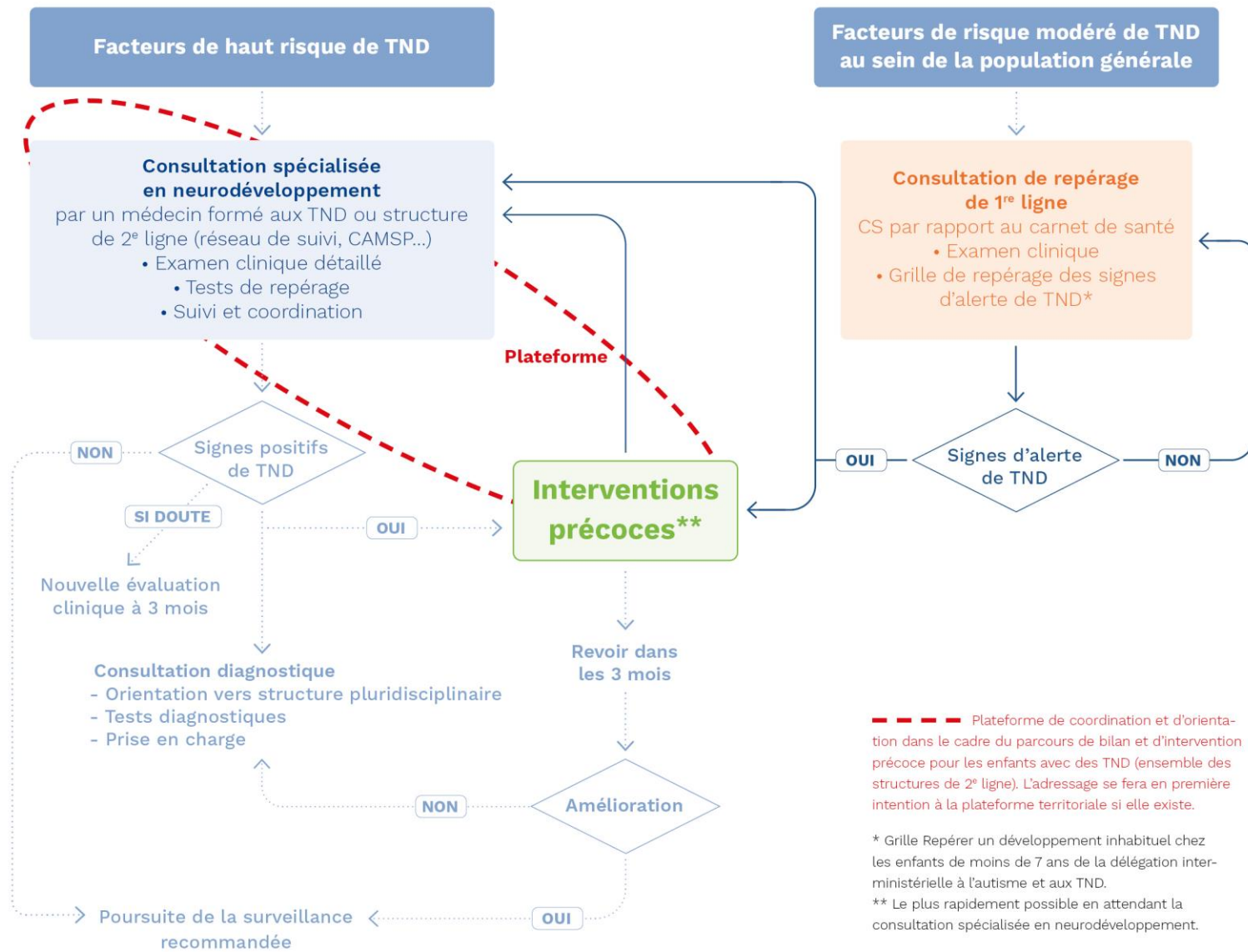
Annexe 5. Exemples de tests de repérage d'un TND

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 modulaire 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 6. Diagramme du parcours d'un enfant ayant un risque de TND



Annexe 7. Participation des familles au processus de repérage

Parler aux familles avant le repérage

- Il est préférable d'utiliser la langue utilisée à la maison (faire appel à un interprète si besoin).
- Commencer par souligner les points positifs. Nommer une compétence ou un comportement que l'enfant réussit bien et noter ses progrès.
- Si le développement d'un enfant vous préoccupe, indiquer clairement le comportement spécifique auquel il est confronté et demander si la famille observe le même comportement à la maison.
- Demander si la personne qui s'occupe de l'enfant ou un autre membre de la famille a observé des comportements similaires. Il n'y a pas de mal à dire : « Je suis peut-être trop inquiet, mais je veux juste m'en assurer ».
- Utiliser et partager avec la famille les grilles de repères sur le développement normal par rapport à l'âge pour appuyer vos observations sur les forces et les points à améliorer de l'enfant.
- Expliquer ce qu'est la surveillance et le repérage du développement et du comportement et noter qu'il est normal de s'assurer que les enfants sont sur la bonne trajectoire dans leur développement.
- Insister sur le fait qu'un repérage ne permet pas d'établir un diagnostic.
- Demander à la famille si elle sait si son enfant a déjà fait l'objet d'un repérage. Dans l'affirmative, discuter des résultats de cet examen préalable.
- Si une famille vous informe que son enfant n'a jamais fait l'objet d'un repérage ou qu'elle a des préoccupations au sujet de son enfant, proposer à la famille d'effectuer un repérage à l'aide d'un outil normalisé et expliquer que le questionnaire prendra environ 10 à 15 minutes.
- Ne pas hésiter à faire savoir au parent ou à la personne qui s'occupe de l'enfant qu'il est recommandé que le développement général des enfants soit évalué selon les modalités du carnet de santé ou chaque fois qu'un parent ou un personnel de la petite enfance a des inquiétudes.
- Donner aux familles le questionnaire de repérage.
- Engager la famille dans une discussion. Lui donner le temps d'écouter, de réfléchir et de donner son avis.

Parler aux familles après un résultat de repérage « à risque »

- Rappeler aux familles que ce n'est pas un diagnostic. Un repérage « à risque » signifie simplement que l'enfant devrait être évalué de façon plus approfondie par un autre spécialiste. Même si vous n'êtes pas inquiet, un résultat « à risque » indique qu'une évaluation plus approfondie est nécessaire. Les outils de repérage normalisés détectent de nombreux retards avant qu'ils ne deviennent manifestes.
- Proposer une intervention précoce.
- Mettre la famille en contact avec un professionnel qui peut effectuer la prise en charge : rédiger une ordonnance détaillée.
- Dans d'autres cas, une orientation vers un spécialiste ou un centre multidisciplinaire (CAMSP etc.) est nécessaire : rédiger un courrier détaillé, prendre le rendez-vous, s'enquérir du transport, des besoins physiques...
- En attendant, suggérer des activités que les familles peuvent pratiquer avec leur enfant pour l'aider à se développer.
- Proposer un soutien psychologique et/ou social aux familles (psychologue/assistante sociale) en fonction du diagnostic et du contexte familial.

Parler aux familles après avoir obtenu un résultat de repérage « à faible risque » ou « sans risque »

- Discuter des résultats avec la famille et lui rappeler que le suivi du développement de l'enfant doit être continu à la maison, dans les garderies et ailleurs.
- Lui parler des prochaines étapes de développement de l'enfant.
- Utiliser les résultats du repérage pour parler des forces et des points à améliorer de l'enfant.
- Proposer des activités à la maison pour aider l'enfant à se développer.
- Si un enfant présente un dépistage « à faible risque » ou « sans risque » et que vous avez encore des inquiétudes, discuter de vos préoccupations avec la famille et de la nécessité d'administrer un autre test.

Annexe 8. Exemple de courrier aux parents à adresser après la consultation de repérage dédiée au neurodéveloppement

Chers Parents,

Vous avez rempli le questionnaire de repérage intituléde votre enfant le.....

Les résultats suggèrent qu'il est nécessaire d'examiner de plus près les apprentissages, le développement et le comportement de votre enfant.

Nous voudrions adresser pour des tests supplémentaires. Les spécialistes peuvent faire des tests de diagnostic et vous conseiller sur d'éventuelles prises en charge. Nous aimerions également que.....bénéficie d'un dépistage de la vision et de l'audition pour s'assurer qu'il n'y a pas de difficultés dans ces domaines. En fonction de ces résultats, il se peut que nous devions faire d'autres examens spécifiques.

Parce que les listes d'attente sont longues pour ce type d'examens, nous vous invitons à engager une intervention précoce auprès d'un professionnel... Nous aimerions également vous donner des renseignements sur ce que vous pouvez faire à la maison pour aider votre enfant à progresser.

Nous souhaitons que vous nous autorisiez à envoyer les résultats des tests d'aujourd'hui aux spécialistes et services que nous vous recommandons.

Références

1. American Psychiatric Association. DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
2. World Health Organization. ICD 11. International classification of diseases. 11th revision. Geneva: WHO; 2018.
<http://www.who.int/classifications/icd/en/>
3. Cans C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krägeloh-Mann I. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007;49(S109):35-8.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12626.x>
4. Fluss J, Dinomais M, Chabrier S. Perinatal stroke syndromes: similarities and diversities in aetiology, outcome and management. *Eur J Paediatr Neurol* 2019;23(3):368-83.
5. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, *et al.* Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47(8):571-6.
<http://dx.doi.org/10.1017/s001216220500112x>
6. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Dev Med Child Neurol* 2007;49(S109):8-14.
7. World Health Organization. The global burden of disease: 2004 update. Geneva: WHO; 2008.
https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf?ua=1
8. Boyle CA, Boulet S, Schieve LA, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, *et al.* Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. *Pediatrics* 2011;127(6):1034-42.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2010-2989>
9. Zablotsky B, Black LI, Blumberg SJ. Estimated prevalence of children with diagnosed developmental disabilities in the United States, 2014-2016. *NCHS Data Brief* 2017;(291).
10. Ministère des solidarités et de la santé. Stratégie nationale de santé 2018-2022. Paris: Ministère des solidarités et de la santé; 2017.
http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf
11. Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Paris: Premier ministre; 2018.
https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
12. 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
13. Décret n° 2019-137 du 26 février 2019 relatif aux examens médicaux obligatoires de l'enfant et au contrôle de la vaccination obligatoire. *Journal Officiel* 2019;28 février 2019.
14. Direction générale de l'offre de soins, Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes. Instruction DGOS-PF3-R3-DGS-MC1 n° 2015-227 du 3 juillet 2015 relative à l'actualisation et à l'harmonisation des missions des réseaux de santé en périnatalité dans un cadre régional. *Bulletin Officiel Santé – Protection sociale – Solidarité* 2015;2015/8.
15. Lacroze V. Prématurité : définitions, épidémiologie, étiopathogénie, organisation des soins. *J Pédiatr Puér* 2015;28(1):47-55.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpp.2015.01.001>
16. Veit-Sauca B, Boulahtouf H, Mariette JB, Thevenot P, Gremy M, Ledésert B, *et al.* La régionalisation des soins en périnatalité permet d'améliorer le pronostic néonatal des grands prématurés nés en région Languedoc-Roussillon et nécessite une actualisation des informations fournies aux professionnels. *Arch Pédiatr* 2008;15(6):1042-8.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2008.02.011>
17. Rozé JC. Etude EPIPAGE et modification des pratiques. *Motricité Cérébrale* 2010;31(1):29-31.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.motcer.2010.01.001>
18. Loi n°2018-1203 du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale pour 2019. *Journal Officiel* 2018;23 décembre 2018.
19. Arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du code de la santé publique et les psychologues pris en application de l'article L. 2135-1 du code de la santé publique. *Journal Officiel* 2019;27 avril 2019.
20. Rozé JC, Bureau-Rouger V, Beucher A, Branger B, Boudierlique C, Flurin V, *et al.* Réseau de suivi des nouveau-nés à risque de développer un handicap. L'expérience du réseau de suivi régional "grandir ensemble en Pays de la Loire". *Arch Pédiatr* 2007;14(Suppl 1):S65-S70.
[http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(07\)80014-5](http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/S0929-693X(07)80014-5)

21. Niel-Bernard V, Garcia-Méric P, Fabre-Grenet M, Aymeric-Ponsonnet M. Suivi du développement des enfants grands prématurés, l'expérience d'un réseau. *Cah Puér* 2015;52(288):17-22. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cahpu.2015.05.001>
22. Fonmarty-Cassagne S. Prise en charge des nouveau-nés à risque de vulnérabilité au Camsp. *Cah Puér* 2014;51(280):27-31. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cahpu.2014.08.005>
23. Boussicault G, Branger B, Savagner C, Rozé JC. Survie et devenir neurologique à l'âge corrigé de 2 ans des enfants nés extrêmement prématurés. *Arch Pédiatr* 2012;19(4):381-90. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.01.023>
24. Haute Autorité de Santé, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012. https://www.has-sante.fr/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent
25. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent
26. Haute Autorité de Santé. Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1362146/fr/conduite-a-tenir-en-medecine-de-premier-recours-devant-un-enfant-ou-un-adolescent-susceptible-d-avoir-un-trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite
27. Haute Autorité de Santé. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2822893/fr/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-d-un-enfant-avec-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages
28. Organisation mondiale de la santé, March of Dimes, Partenariat pour la santé de la mère du nouveau-né et de l'enfant, Save the Children. Arrivés trop tôt. Rapport des efforts mondiaux portant sur les naissances prématurées. Sommaire exécutif. Genève: OMS; 2012. https://www.who.int/pmnch/media/news/2012/borntoosoon_execsum_fr.pdf?ua=1
29. American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Age terminology during the perinatal period. *Pediatrics* 2004;114(5):1362-4. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2004-1915>
30. Institut national de la santé et de la recherche médicale, Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Ministère des solidarités et de la santé, Ministère du travail, Ministère de l'action et des comptes publics. Enquête nationale périnatale. Rapport 2016. Les naissances et les établissements. Situation et évolution depuis 2010. Paris: INSERM; 2017. http://www.xn--epop-inserm-ebb.fr/wp-content/uploads/2017/10/ENP2016_rapport_complet.pdf
31. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Santé publique France. Prématurité et petit poids de naissance. Dans: L'état de santé de la population en France. Rapport 2017. Paris: DREES; 2017. p. 178-9. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2017.pdf>
32. Larroque B. EPIPAGE : étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels. Protocole de l'enquête*. *Arch Pédiatr* 2000;7(Suppl 2):339-42.
33. Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, *et al.* Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet* 2008;371(9615):813-20. [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(08\)60380-3](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(08)60380-3)
34. Marret S, Marchand-Martin L, Picaud JC, Hascoët JM, Arnaud C, Rozé JC, *et al.* Brain injury in very preterm children and neurosensory and cognitive disabilities during childhood: the EPIPAGE cohort study. *PLoS One* 2013;8(5):e62683. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0062683>
35. Larroque B, Delobel M, Arnaud C, Marchand L. Devenir à 5 et 8 ans des enfants grands prématurés dans l'étude Épipage : développement cognitif, troubles du comportement et scolarisation. *Arch Pédiatr* 2008;15(5):589-91. [http://dx.doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71843-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71843-8)
36. Ancel PY, Bréart G, Kaminski M, Larroque B. Devenir à l'âge scolaire des enfants grands prématurés. Résultats de l'étude Epipage. *Bull Epidémiol Hebdo* 2010;(16-17):198-200.
37. Organisation mondiale de la santé. CIM-10. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. Genève: OMS; 1993.
38. Larroque B, Ancel PY, Marchand-Martin L, Cambonie G, Fresson J, Pierrat V, *et al.* Special care and school difficulties in 8-year-old very preterm children: the Epipage cohort study. *PLoS One* 2011;6(7):e21361. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0021361>
39. Arnaud C, Daubisse-Marliac L, White-Koning M, Pierrat V, Larroque B, Grandjean H, *et al.* Prevalence

and associated factors of minor neuromotor dysfunctions at age 5 years in prematurely born children. The EPIPAGE Study. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007;161(11):1053-61.

<http://dx.doi.org/10.1001/archpedi.161.11.1053>

40. Ancel PY, Livinec F, Larroque B, Marret S, Arnaud C, Pierrat V, *et al.* Cerebral palsy among very preterm children in relation to gestational age and neonatal ultrasound abnormalities: the EPIPAGE cohort study. *Pediatrics* 2006;117(3):828-35.

<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2005-0091>

41. Deforge H, André M, Hascoët JM, Fresson J, Toniolo AM. Conséquences de la grande prématurité dans le domaine visuo-spatial, à l'âge de cinq ans. *Arch Pédiatr* 2009;16(3):227-34.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2008.12.012>

42. Ancel PY, Goffinet F. EPIPAGE 2: a preterm birth cohort in France in 2011. *BMC Pediatr* 2014;14:97.

<http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-14-97>

43. Ancel PY, Goffinet F. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011. Results of the EPIPAGE-2 cohort study. *JAMA Pediatr* 2015;169(3):230-8.

<http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.3351>

44. Pierrat V, Marchand-Martin L, Arnaud C, Kaminski M, Resche-Rigon M, Lebeaux C, *et al.* Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ* 2017;358:j3448.

<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.j3448>

45. Torchin H, Ancel PY, Jarreau PH, Goffinet F. Épidémiologie de la prématurité : prévalence, évolution, devenir des enfants. *J Gynécol Obstét Biol Reprod* 2015;44(8):723-31.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2015.06.010>

46. Synnes A, Luu TM, Moddemann D, Church P, Lee D, Vincer M, *et al.* Determinants of developmental outcomes in a very preterm Canadian cohort. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2017;102(3):F235-F4.

<http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2016-311228>

47. Schlapbach LJ, Adams M, Proietti E, Aebischer M, Grunt S, Borradori-Tolsa C, *et al.* Outcome at two years of age in a Swiss national cohort of extremely preterm infants born between 2000 and 2008. *BMC Pediatr* 2012;12:198.

<http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-12-198>

48. Doyle LW, Roberts G, Anderson PJ. Outcomes at age 2 years of infants < 28 weeks' gestational age born in Victoria in 2005. *J Pediatr* 2010;156(1):49-53 e1.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.07.013>

49. Moore T, Hennessy EM, Myles J, Johnson SJ, Draper ES, Costeloe KL, *et al.* Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. *BMJ* 2012;345:e7961.

<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.e7961>

50. Nakanishi H, Suenaga H, Uchiyama A, Kono Y, Kusuda S. Trends in the neurodevelopmental outcomes among preterm infants from 2003-2012: a retrospective cohort study in Japan. *J Perinatol* 2018;38(7):917-28.

<http://dx.doi.org/10.1038/s41372-018-0061-7>

51. Serenius F, Ewald U, Farooqi A, Fellman V, Hafström M, Hellgren K, *et al.* Neurodevelopmental outcomes among extremely preterm infants 6.5 years after active perinatal care in Sweden. *JAMA Pediatr* 2016;170(10):954-63.

<http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.1210>

52. Bodeau-Livinec F, Marlow N, Ancel PY, Kurinczuk JJ, Costeloe K, Kaminski M. Impact of intensive care practices on short-term and long-term outcomes for extremely preterm infants: comparison between the British Isles and France. *Pediatrics* 2008;122(5):e1014-21.

<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2007-2976>

53. Pascal A, Govaert P, Oostra A, Naulaers G, Ortibus E, van den Broeck C. Neurodevelopmental outcome in very preterm and very-low-birthweight infants born over the past decade: a meta-analytic review. *Dev Med Child Neurol* 2018;60(4):342-55.

<http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.13675>

54. Marret S, Chollat C, de Quelen R, Pinto Cardoso G, Abily-Donval L, Chadie A, *et al.* Parcours et développement neurologique et comportemental de l'enfant prématuré. *Arch Pédiatr* 2015;22(2):195-202.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.arcped.2014.11.016>

55. Johnson S, Evans TA, Draper ES, Field DJ, Manktelow BN, Marlow N, *et al.* Neurodevelopmental outcomes following late and moderate prematurity: a population-based cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2015;100(4):F301-8.

<http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2014-307684>

56. Boylan J, Alderdice FA, McGowan JE, Craig S, Perra O, Jenkins J. Behavioural outcomes at 3 years of age among late preterm infants admitted to neonatal intensive care: a cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2014;99(5):F359-65.

<http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2013-304785>

57. Richards JL, Drews-Botsch C, Sales JM, Flanders WD, Kramer MR. Describing the shape of the relationship between gestational age at birth and cognitive development in a nationally representative U.S. birth cohort. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2016;30(6):571-82.

<http://dx.doi.org/10.1111/ppe.12319>

58. Quigley MA, Poulsen G, Boyle E, Wolke D, Field D, Alfirevic Z, *et al.* Early term and late preterm birth are associated with poorer school performance at age 5 years: a cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2012;97(3):F167-73.

<http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2011-300888>

59. Chan E, Quigley MA. School performance at age 7 years in late preterm and early term birth: a cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2014;99(6):F451-7. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2014-306124>
60. Guedeney N, Guedeney A. L'attachement : approche théorique. Du bébé à la personne âgée. 4e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2016.
61. 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(11):1033-43. <http://dx.doi.org/doi:10.1136/jech-2017-210393>
62. Wolke D, Eryigit-Madzwamuse S, Gutbrod T. Very preterm/very low birthweight infants' attachment: infant and maternal characteristics. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2014;99(1):F70-5. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2013-303788>
63. Tooten A, Hall RA, Hoffenkamp HN, Braeken J, Vingerhoets AJ, van Bakel HJ. Maternal and paternal infant representations: a comparison between parents of term and preterm infants. *Infant Behav Dev* 2014;37(3):366-79. <http://dx.doi.org/10.1016/j.infbeh.2014.05.004>
64. Singer LT, Salvator A, Guo S, Collin M, Lilien L, Baley J. Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *JAMA* 1999;281(9):799-805. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.281.9.799>
65. Singer LT, Fulton S, Kirchner HL, Eisengart S, Lewis B, Short E, *et al.* Longitudinal predictors of maternal stress and coping after very low-birth-weight birth. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2010;164(6):518-24. <http://dx.doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.81>
66. Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Borghini A, Moessinger A, Muller-Nix C. Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. *Pediatrics* 2006;118(1):e107-14. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2005-1145>
67. 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(8):e0202972. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0202972>
68. Allotey J, Zamora J, Cheong-See F, Kalidindi M, Arroyo-Manzano D, Asztalos E, *et al.* Cognitive, motor, behavioural and academic performances of children born preterm: a meta-analysis and systematic review involving 64 061 children. *BJOG* 2018;125(1):16-25. <http://dx.doi.org/10.1111/1471-0528.14832>
69. Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Cradock MM, Anand KJ. Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm. A meta-analysis. *JAMA* 2002;288(6):728-37. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.288.6.728>
70. National Institute for Health and Care Excellence. Developmental follow-up of children and young people born preterm. NICE guideline. London: NICE; 2017. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng72>
71. Collège national des gynécologues et obstétriciens français. Retard de croissance intra-utérin : recommandations pour la pratique clinique. Texte court. *J Gynécol Obstét Biol Reprod* 2013;42(8):1018-25. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2013.09.023>
72. French College of Gynaecologists and Obstetricians, Vayssière C, Sentilhes L, Ego A, Bernard C, Cambourieu D, *et al.* Fetal growth restriction and intra-uterine growth restriction: guidelines for clinical practice from the French College of Gynaecologists and Obstetricians. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2015;193:10-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejogrb.2015.06.021>
73. Mamelle N, Munoz F, Martin JL, Laumon B, Grandjean H. Croissance foetale à partir de l'étude AUDIPOG. II. Application au diagnostic de retard de croissance intra-utérin. *J Gynécol Obstét Biol Reprod* 1996;25(1):71-7.
74. Ego A. Définitions : petit poids pour l'âge gestationnel et retard de croissance intra-utérin. *J Gynécol Obstét Biol Reprod* 2013;42(8):872-94. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2013.09.012>
75. Ego A, Prunet C, Blondel B, Kaminski M, Goffinet F, Zeitlin J. Courbes de croissance in utero ajustées et non ajustées adaptées à la population française. II - Comparaison à des courbes existantes et apport de l'ajustement. *J Gynécol Obstét Biol Reprod* 2016;45(2):165-76. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2015.08.008>
76. Gilbert WM, Danielsen B. Pregnancy outcomes associated with intrauterine growth restriction. *Am J Obstet Gynecol* 2003;188(6):1596-601. <http://dx.doi.org/10.1067/mob.2003.384>
77. Ortigosa Rocha C, Bittar RE, Zugaib M. Neonatal outcomes of late-preterm birth associated or not with intrauterine growth restriction. *Obstet Gynecol Int* 2010;2010:231842. <http://dx.doi.org/10.1155/2010/231842>
78. Grisaru-Granovsky S, Reichman B, Lerner-Geva L, Boyko V, Hammerman C, Samueloff A, *et al.* Mortality and morbidity in preterm small-for-gestational-age infants: a population-based study. *Am J Obstet Gynecol* 2012;206(2):150 e1-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2011.08.025>
79. Garite TJ, Clark R, Thorp JA. Intrauterine growth restriction increases morbidity and mortality among premature neonates. *Am J Obstet Gynecol* 2004;191(2):481-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2004.01.036>
80. Guellec I, Marret S, Baud O, Cambonie G, Lapillonne A, Roze JC, *et al.* Intrauterine growth restriction, head size at birth, and outcome in very preterm infants. *J Pediatr* 2015;167(5):975-81 e2. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.08.025>

81. Murray E, Fernandes M, Fazel M, Kennedy SH, Villar J, Stein A. Differential effect of intrauterine growth restriction on childhood neurodevelopment: a systematic review. *BJOG* 2015;122(8):1062-72.
<http://dx.doi.org/10.1111/1471-0528.13435>
82. Bickle Graz M, Tolsa JF, Fischer Fumeaux CJ. Being small for gestational age: does it matter for the neurodevelopment of premature infants? A cohort study. *PLoS One* 2015;10(5):e0125769.
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0125769>
83. Guellec I, Lapillonne A, Marret S, Picaud JC, Mitanchez D, Charkaluk ML, *et al.* Effect of intra- and extrauterine growth on long-term neurologic outcomes of very preterm infants. *J Pediatr* 2016;175:93-9 e1.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.05.027>
84. Baschat AA. Neurodevelopment following fetal growth restriction and its relationship with antepartum parameters of placental dysfunction. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2011;37(5):501-14.
<http://dx.doi.org/10.1002/uog.9008>
85. Lundgren EM, Cnattingius S, Jonsson B, Tuvemo T. Intellectual and psychological performance in males born small for gestational age with and without catch-up growth. *Pediatr Res* 2001;50(1):91-6.
<http://dx.doi.org/10.1203/00006450-200107000-00017>
86. van Pareren YK, Duivenvoorden HJ, Slijper FS, Koot HM, Hokken-Koelega AC. Intelligence and psychosocial functioning during long-term growth hormone therapy in children born small for gestational age. *J Clin Endocrinol Metab* 2004;89(11):5295-302.
<http://dx.doi.org/10.1210/jc.2003-031187>
87. O'Keefe MJ, O'Callaghan M, Williams GM, Najman JM, Bor W. Learning, cognitive, and attentional problems in adolescents born small for gestational age. *Pediatrics* 2003;112(2):301-7.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.112.2.301>
88. Larroque B, Bertrais S, Czernichow P, Léger J. School difficulties in 20-year-olds who were born small for gestational age at term in a regional cohort study. *Pediatrics* 2001;108(1):111-5.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.108.1.111>
89. 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(9):883-8.
<http://dx.doi.org/10.1111/apa.12319>
90. Gordon-Lipkin E, Blakemore Gentner M, German R, Leppert ML. Neurodevelopmental outcomes in 22 children with microcephaly of different etiologies. *J Child Neurol* 2017;32(9):804-9.
<http://dx.doi.org/10.1177/0883073817707301>
91. Scharf RJ, Stroustrup A, Conaway MR, DeBoer MD. Growth and development in children born very low birthweight. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2016;101(5):F433-8.
<http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2015-309427>
92. Natarajan G, Pappas A, Shankaran S. Outcomes in childhood following therapeutic hypothermia for neonatal hypoxic-ischemic encephalopathy (HIE). *Semin Perinatol* 2016;40(8):549-55.
<http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.007>
93. 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(22):2085-92.
<http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa1112066>
94. 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(4):e20160659.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2016-0659>
95. Walsh BH, Neil J, Morey J, Yang E, Silvera MV, Inder TE, *et al.* The frequency and severity of magnetic resonance imaging abnormalities in infants with mild neonatal encephalopathy. *J Pediatr* 2017;187:26-33 e1.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.03.065>
96. Fitzgerald MP, Reynolds A, Garvey CM, Norman G, King MD, Hayes BC. Hearing impairment and hypoxia ischaemic encephalopathy: incidence and associated factors. *Eur J Paediatr Neurol* 2019;23(1):81-6.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.10.002>
97. Saliba E, Debillon T, Auvin S, Baud O, Biran V, Chabernaud JL, *et al.* Accidents vasculaires cérébraux ischémiques artériels néonataux : synthèse des recommandations. *Arch Pédiatr* 2017;24(2):180-8.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2016.11.005>
98. Wagenaar N, Martinez-Biarge M, van der Aa NE, van Haastert IC, Groenendaal F, Benders MJ, *et al.* Neurodevelopment after perinatal arterial ischemic stroke. *Pediatrics* 2018;142(3):e20174164.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1542/peds.2017-4164>
99. Salah L, Ravel M, Kossorotoff M, Chabrier S. Vivre après un infarctus cérébral néonatal, expérience de la cohorte AVCnn. *Soins Pédiatr Puér* 2017;38(295):28-31.
100. van der Linde D, Konings EE, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJ, *et al.* Birth prevalence of congenital heart disease worldwide. A systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol* 2011;58(21):2241-7.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jacc.2011.08.025>
101. Khoshnood B, Lelong N, Houyel L, Thieulin AC, Jouannic JM, Magnier S, *et al.* Prevalence, timing of diagnosis and mortality of newborns with congenital heart defects: a population-based study. *Heart* 2012;98(22):1667-73.
<http://dx.doi.org/10.1136/heartjnl-2012-302543>
102. Calderon J, Willaime M, Lelong N, Bonnet D, Houyel L, Ballon M, *et al.* Population-based study of cognitive outcomes in congenital heart defects. *Arch Dis Child* 2018;103(1):49-56.
<http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2016-310830>

103. American Heart Association, Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, *et al.* Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management. A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2012;126(9):1143-72.
<http://dx.doi.org/10.1161/CIR.0b013e318265ee8a>
104. Khalil A, Suff N, Thilaganathan B, Hurrell A, Cooper D, Carvalho JS. Brain abnormalities and neurodevelopmental delay in congenital heart disease: systematic review and meta-analysis. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2014;43(1):14-24.
<http://dx.doi.org/10.1002/uog.12526>
105. Li Y, Yin S, Fang J, Hua Y, Wang C, Mu D, *et al.* Neurodevelopmental delay with critical congenital heart disease is mainly from prenatal injury not infant cardiac surgery: current evidence based on a meta-analysis of functional magnetic resonance imaging. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2015;45(6):639-48.
<http://dx.doi.org/10.1002/uog.13436>
106. Glatz P, Sandin RH, Pedersen NL, Bonamy AK, Eriksson LI, Granath F. Association of anesthesia and surgery during childhood with long-term academic performance. *JAMA Pediatr* 2017;171(1):e163470.
<http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.3470>
107. Graham MR. Clinical update regarding general anesthesia-associated neurotoxicity in infants and children. *Curr Opin Anaesthesiol* 2017;30(6):682-7.
<http://dx.doi.org/10.1097/ACO.0000000000000520>
108. Davidson AJ, Disma N, de Graaff JC, Withington DE, Dorris L, Bell G, *et al.* Neurodevelopmental outcome at 2 years of age after general anaesthesia and awake-regional anaesthesia in infancy (GAS): an international multicentre, randomised controlled trial. *Lancet* 2016;387(10015):239-50.
[http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(15\)00608-x](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(15)00608-x)
109. Sun LS, Li G, Miller TL, Salorio C, Byrne MW, Bellinger DC, *et al.* Association between a single general anesthesia exposure before age 36 months and neurocognitive outcomes in later childhood. *JAMA* 2016;315(21):2312-20.
<http://dx.doi.org/10.1001/jama.2016.6967>
110. Hunt RW, Hickey LM, Burnett AC, Anderson PJ, Cheong JLY, Doyle LW. Early surgery and neurodevelopmental outcomes of children born extremely preterm. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2018;103(3):F227-F32.
<http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2017-313161>
111. O'Leary JD, Janus M, Duku E, Wijeyesundera DN, To T, Li P, *et al.* Influence of surgical procedures and general anesthesia on child development before primary school entry among matched sibling pairs. *JAMA Pediatr* 2019;173(1):29-36.
<http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.3662>
112. Olds C, Oghalai JS. Audiologic impairment associated with bilirubin-induced neurologic damage. *Semin Fetal Neonatal Med* 2015;20(1):42-6.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2014.12.006>
113. Vandborg PK, Hansen BM, Greisen G, Jepsen M, Ebbesen F. Follow-up of neonates with total serum bilirubin levels ≥ 25 mg/dL: a Danish population-based study. *Pediatrics* 2012;130(1):61-6.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2011-2760>
114. Newman TB, Liljestrand P, Jeremy RJ, Ferriero DM, Wu YW, Hudes ES, *et al.* Outcomes among newborns with total serum bilirubin levels of 25 mg per deciliter or more. *N Engl J Med* 2006;354(18):1889-900.
<http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa054244>
115. Olds C, Oghalai JS. Bilirubin-induced audiologic injury in preterm infants. *Clin Perinatol* 2016;43(2):313-23.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.clp.2016.01.006>
116. 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(7):558-64.
<http://dx.doi.org/10.1038/jp.2012.167>
117. Schlapbach LJ, Aebischer M, Adams M, Natalucci G, Bonhoeffer J, Latzin P, *et al.* Impact of sepsis on neurodevelopmental outcome in a Swiss National Cohort of extremely premature infants. *Pediatrics* 2011;128(2):e348-57.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2010-3338>
118. Mitha A, Foix-L'Heliass 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(2):e372-80.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2012-3979>
119. Chenouard A, Gascoin G, Gras-Le Guen C, Montcho Y, Roze JC, Flamant C. Neurodevelopmental impairment in preterm infants with late-onset infection: not only in extremely preterm infants. *Eur J Pediatr* 2014;173(8):1017-23.
<http://dx.doi.org/10.1007/s00431-014-2284-8>
120. Bright HR, Babata K, Allred EN, Erdei C, Kuban KCK, Joseph RM, *et al.* Neurocognitive outcomes at 10 years of age in extremely preterm newborns with late-onset bacteremia. *J Pediatr* 2017;187:43-9.e1.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.04.045>
121. Kohli-Lynch M, Russell NJ, Seale AC, Dangor Z, Tann CJ, Baker CJ, *et al.* Neurodevelopmental impairment in children after group B streptococcal disease worldwide: systematic review and meta-analyses. *Clin Infect Dis* 2017;65(suppl_2):S190-S9.
<http://dx.doi.org/10.1093/cid/cix663>
122. Klinger G, Chin CN, Beyene J, Perlman M. Predicting the outcome of neonatal bacterial meningitis. *Pediatrics* 2000;106(3):477-82.
123. Shi Z, Ma L, Luo K, Bajaj M, Chawla S, Natarajan G, *et al.* Chorioamnionitis in the development of cerebral palsy: a meta-analysis and systematic review. *Pediatrics* 2017;139(6).
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2016-3781>

124. Ylijoki MK, Ekholm E, Ekblad M, Lehtonen L. Prenatal risk factors for adverse developmental outcome in preterm infants-systematic review. *Front Psychol* 2019;10:595.
<http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00595>
125. Ylijoki M, Lehtonen L, Lind A, Ekholm E, Lapinleimu H, Kujari H, *et al.* Chorioamnionitis and five-year neurodevelopmental outcome in preterm infants. *Neonatology* 2016;110(4):286-95.
<http://dx.doi.org/10.1159/000446236>
126. Mittendorf R, Montag AG, MacMillan W, Janeczek S, Pryde PG, Besinger RE, *et al.* Components of the systemic fetal inflammatory response syndrome as predictors of impaired neurologic outcomes in children. *Am J Obstet Gynecol* 2003;188(6):1438-46.
<http://dx.doi.org/10.1067/mob.2003.380>
127. Redline RW, Minich N, Taylor HG, Hack M. Placental lesions as predictors of cerebral palsy and abnormal neurocognitive function at school age in extremely low birth weight infants (<1 kg). *Pediatr Dev Pathol* 2007;10(4):282-92.
<http://dx.doi.org/10.2350/06-12-0203.1>
128. Rovira N, Alarcon A, Iriondo M, Ibanez M, Poo P, Cusi V, *et al.* Impact of histological chorioamnionitis, funisitis and clinical chorioamnionitis on neurodevelopmental outcome of preterm infants. *Early Hum Dev* 2011;87(4):253-7.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.01.024>
129. Salas AA, Faye-Petersen OM, Sims B, Peralta-Carcelen M, Reilly SD, McGwin G, Jr., *et al.* Histological characteristics of the fetal inflammatory response associated with neurodevelopmental impairment and death in extremely preterm infants. *J Pediatr* 2013;163(3):652-7 e1-2.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.03.081>
130. Redline RW, Wilson-Costello D, Borawski E, Fanaroff AA, Hack M. The relationship between placental and other perinatal risk factors for neurologic impairment in very low birth weight children. *Pediatr Res* 2000;47(6):721-6.
<http://dx.doi.org/10.1203/00006450-200006000-00007>
131. Helderman JB, O'Shea TM, Kuban KC, Allred EN, Hecht JL, Dammann O, *et al.* Antenatal antecedents of cognitive impairment at 24 months in extremely low gestational age newborns. *Pediatrics* 2012;129(3):494-502.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2011-1796>
132. Soraisham AS, Trevenen C, Wood S, Singhal N, Sauve R. Histological chorioamnionitis and neurodevelopmental outcome in preterm infants. *J Perinatol* 2013;33(1):70-5.
<http://dx.doi.org/10.1038/jp.2012.49>
133. Lee I, Neil JJ, Huettner PC, Smyser CD, Rogers CE, Shimony JS, *et al.* The impact of prenatal and neonatal infection on neurodevelopmental outcomes in very preterm infants. *J Perinatol* 2014;34(10):741-7.
<http://dx.doi.org/10.1038/jp.2014.79>
134. Hardt NS, Kostenbauder M, Ogburn M, Behnke M, Resnick M, Cruz A. Influence of chorioamnionitis on long-term prognosis in low birth weight infants. *Obstet Gynecol* 1985;65(1):5-10.
135. Wilson-Costello D, Borawski E, Friedman H, Redline R, Fanaroff AA, Hack M. Perinatal correlates of cerebral palsy and other neurologic impairment among very low birth weight children. *Pediatrics* 1998;102(2 Pt 1):315-22.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.102.2.315>
136. Nasef N, Shabaan AE, Schurr P, Iaboni D, Choudhury J, Church P, *et al.* Effect of clinical and histological chorioamnionitis on the outcome of preterm infants. *Am J Perinatol* 2013;30(1):59-68.
<http://dx.doi.org/10.1055/s-0032-1321501>
137. Versland LB, Sommerfelt K, Elgen I. Maternal signs of chorioamnionitis: persistent cognitive impairment in low-birthweight children. *Acta Paediatr* 2006;95(2):231-5.
<http://dx.doi.org/10.1080/08035250500352151>
138. Gray PH, Hurley TM, Rogers YM, O'Callaghan MJ, Tudehope DI, Burns YR, *et al.* Survival and neonatal and neurodevelopmental outcome of 24-29 week gestation infants according to primary cause of preterm delivery. *Aust N Z J Obstet Gynaecol* 1997;37(2):161-8.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1479-828x.1997.tb02245.x>
139. Fung G, Bawden K, Chow P, Yu V. Chorioamnionitis and outcome in extremely preterm infants. *Ann Acad Med Singapore* 2003;32(3):305-10.
140. Schlapbach LJ, Ersch J, Adams M, Bernet V, Bucher HU, Latal B. Impact of chorioamnionitis and preeclampsia on neurodevelopmental outcome in preterm infants below 32 weeks gestational age. *Acta Paediatr* 2010;99(10):1504-9.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1651-2227.2010.01861.x>
141. Pappas A, Kendrick DE, Shankaran S, Stoll BJ, Bell EF, Laptook AR, *et al.* Chorioamnionitis and early childhood outcomes among extremely low-gestational-age neonates. *JAMA Pediatr* 2014;168(2):137-47.
<http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.4248>
142. 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(2):219-30.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10995-015-1821-z>
143. Reynolds LC, Inder TE, Neil JJ, Pineda RG, Rogers CE. Maternal obesity and increased risk for autism and developmental delay among very preterm infants. *J Perinatol* 2014;34(9):688-92.
<http://dx.doi.org/10.1038/jp.2014.80>
144. Fuemmeler BF, Zucker N, Sheng Y, Sanchez CE, Maguire R, Murphy SK, *et al.* Pre-pregnancy weight and symptoms of attention deficit hyperactivity disorder and executive functioning behaviors in preschool children. *Int J Environ Res Public Health* 2019;16(4):667.
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16040667>

145. Girchenko P, Lahti-Pulkkinen M, Lahti J, Pesonen AK, Hamalainen E, Villa PM, *et al.* Neonatal regulatory behavior problems are predicted by maternal early pregnancy overweight and obesity: findings from the prospective PREDO Study. *Pediatr Res* 2018;84(6):875-81.
<http://dx.doi.org/10.1038/s41390-018-0199-1>
146. Haute Autorité de Santé. Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage. Fiche mémo. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2013.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/troubles_causés_par_l'alcoolisation_foetale_reperage_-_fiche_memo.pdf
147. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Déficiences intellectuelles. Expertise collective. Paris: INSERM; 2016.
http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/expcol_2016_DI.pdf?sequence=3&isAllowed=y
148. 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(1):214-26.
<http://dx.doi.org/10.1111/acer.12214>
149. American Academy of Pediatrics, Williams JF, Smith VC. Fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics* 2015;136(5):e1395.
150. Accornero VH, Amado AJ, Morrow CE, Xue L, Anthony JC, Bandstra ES. Impact of prenatal cocaine exposure on attention and response inhibition as assessed by continuous performance tests. *J Dev Behav Pediatr* 2007;28(3):195-205.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.DBP.0000268560.72580.f9>
151. Richardson GA, Goldschmidt L, Willford J. Continued effects of prenatal cocaine use: preschool development. *Neurotoxicol Teratol* 2009;31(6):325-33.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ntt.2009.08.004>
152. Singer LT, Minnes S, Min MO, Lewis BA, Short EJ. Prenatal cocaine exposure and child outcomes: a conference report based on a prospective study from Cleveland. *Hum Psychopharmacol* 2015;30(4):285-9.
<http://dx.doi.org/10.1002/hup.2454>
153. Singer LT, Arendt R, Minnes S, Farkas K, Salvator A, Kirchner HL, *et al.* Cognitive and motor outcomes of cocaine-exposed infants. *JAMA* 2002;287(15):1952-60.
<http://dx.doi.org/10.1001/jama.287.15.1952>
154. Singer LT, Minnes S, Short E, Arendt R, Farkas K, Lewis B, *et al.* Cognitive outcomes of preschool children with prenatal cocaine exposure. *JAMA* 2004;291(20):2448-56.
<http://dx.doi.org/10.1001/jama.291.20.2448>
155. Azuine RE, Ji Y, Chang HY, Kim Y, Ji H, DiBari J, *et al.* Prenatal risk factors and perinatal and postnatal outcomes associated with maternal opioid exposure in an urban, low-income, multiethnic US Population. *JAMA Netw Open* 2019;2(6):e196405.
<http://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.6405>
156. Monnelly VJ, Hamilton R, Chappell FM, Mactier H, Boardman JP. Childhood neurodevelopment after prescription of maintenance methadone for opioid dependency in pregnancy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* 2019;61(7):750-60.
<http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.14117>
157. Goldschmidt L, Richardson GA, Willford J, Day NL. Prenatal marijuana exposure and intelligence test performance at age 6. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2008;47(3):254-63.
<http://dx.doi.org/10.1097/CHI.0b013e318160b3f0>
158. Kiblawi ZN, Smith LM, LaGasse LL, Derauf C, Newman E, Shah R, *et al.* The effect of prenatal methamphetamine exposure on attention as assessed by continuous performance tests: results from the Infant Development, Environment, and Lifestyle study. *J Dev Behav Pediatr* 2013;34(1):31-7.
<http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0b013e318277a1c5>
159. Woules TA, Lagasse LL, Huestis MA, Dellagrotta S, Dansereau LM, Lester BM. Prenatal methamphetamine exposure and neurodevelopmental outcomes in children from 1 to 3 years. *Neurotoxicol Teratol* 2014;42:77-84.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ntt.2014.02.004>
160. LaGasse LL, Derauf C, Smith LM, Newman E, Shah R, Neal C, *et al.* Prenatal methamphetamine exposure and childhood behavior problems at 3 and 5 years of age. *Pediatrics* 2012;129(4):681-8.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2011-2209>
161. Diaz SD, Smith LM, LaGasse LL, Derauf C, Newman E, Shah R, *et al.* Effects of prenatal methamphetamine exposure on behavioral and cognitive findings at 7.5 years of age. *J Pediatr* 2014;164(6):1333-8.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.01.053>
162. Schempf AH. Illicit drug use and neonatal outcomes: a critical review. *Obstet Gynecol Surv* 2007;62(11):749-57.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.ogx.0000286562.31774.76>
163. 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(8):841-9.
<http://dx.doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2010.92>
164. Ekblad M, Korkeila J, Lehtonen L. Smoking during pregnancy affects foetal brain development. *Acta Paediatr* 2015;104(1):12-8.
<http://dx.doi.org/10.1111/apa.12791>
165. Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. Antiépileptiques au cours de la grossesse : état actuel des connaissances sur le risque de malformations et de troubles neuro-

développementaux. Synthèse. Saint-Denis: ANSM; 2019.

<https://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Antiepileptiques-au-cours-de-la-grossesse-Etat-actuel-des-connaissances-sur-les-risques-de-malformations-et-de-troubles-neuro-developpementaux-Point-d-information>

166. Centre de référence anomalies du développement et syndromes malformatifs de l'Ouest, Haute Autorité de Santé, Odent S, Journal H. Embryo-fœtopathie au valproate. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-03/dir1/pnds_-_embryo-foetopathie_au_valproate.pdf

167. Conti E, Mazzotti S, Calderoni S, Saviozzi I, Guzzetta A. Are children born after assisted reproductive technology at increased risk of autism spectrum disorders? A systematic review. *Hum Reprod* 2013;28(12):3316-27.

<http://dx.doi.org/10.1093/humrep/det380>

168. Fowler KB, Boppana SB. Congenital cytomegalovirus infection. *Semin Perinatol* 2018;42(3):149-54.

<http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2018.02.002>

169. 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(7):875-80.

<http://dx.doi.org/10.1038/jp.2017.41>

170. Jin HD, Demmler-Harrison GJ, Coats DK, Paysse EA, Bhatt A, Edmond JC, *et al.* Long-term visual and ocular sequelae in patients with congenital cytomegalovirus infection. *Pediatr Infect Dis J* 2017;36(9):877-82.

<http://dx.doi.org/10.1097/inf.0000000000001599>

171. Amir J, Atias J, Linder N, Pardo J. Follow-up of infants with congenital cytomegalovirus and normal fetal imaging. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2016;101(5):F428-32.

<http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2015-308357>

172. Septier M, Peyre H, Amsellem F, Beggiato A, Maruani A, Poumeyreau M, *et al.* Increased risk of ADHD in families with ASD. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2019;28(2):281-8.

<http://dx.doi.org/10.1007/s00787-018-1206-0>

173. Faraone SV, Ghirardi L, Kuja-Halkola R, Lichtenstein P, Larsson H. The familial co-aggregation of attention-deficit/hyperactivity disorder and intellectual disability: a register-based family study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2017;56(2):167-74 e1.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jaac.2016.11.011>

174. Jokiranta-Olkonemi E, Cheslack-Postava K, Sucksdorff D, Suominen A, Gyllenberg D, Chudal R, *et al.* Risk of Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders Among Siblings of Proband With Autism Spectrum Disorders. *JAMA Psychiatry* 2016;73(6):622-9.

<http://dx.doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2016.0495>

175. Bosma HA. Introduction à la psychopathologie développementale. *L'Orientation Scolaire et Professionnelle* 2006;35(2):251-68.

176. 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(3):440-58.

<http://dx.doi.org/10.1007/s10578-015-0578-3>

177. Sass C, Moulin JJ, Guéguen R, Abric L, Dauphinot V, Dupré C, *et al.* Le score Epices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. *Bull Epidemiol Hebdo* 2006;(14):93-6.

178. Sass C, Moulin JJ, Labbe E, Chatain C, Gerbaud L. La fragilité sociale : un déterminant majeur des inégalités de santé. *Prat Organ Soins* 2007;38(2):139-46.

179. Russell AE, Ford T, Russell G. Socioeconomic Associations with ADHD: Findings from a Mediation Analysis. *PLoS One* 2015;10(6):e0128248.

<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0128248>

180. Khatun M, Al Mamun A, Scott J, William GM, Clavarino A, Najman JM. Do children born to teenage parents have lower adult intelligence? A prospective birth cohort study. *PLoS One* 2017;12(3):e0167395.

<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0167395>

181. Linsell L, Malouf R, Morris J, Kurinczuk JJ, Marlow N. Prognostic factors for poor cognitive development in children born very preterm or with very low birth weight: a systematic review. *JAMA Pediatr* 2015;169(12):1162-72.

<http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.2175>

182. McDonald JL, Milne S, Knight J, Webster V. Developmental and behavioural characteristics of children enrolled in a child protection pre-school. *J Paediatr Child Health* 2013;49(2):E142-6.

<http://dx.doi.org/10.1111/jpc.12029>

183. Madigan S, Wade M, Plamondon A, Maguire JL, Jenkins JM. Maternal adverse childhood experience and infant health: biomedical and psychosocial risks as intermediary mechanisms. *J Pediatr* 2017;187:282-9 e1.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.04.052>

184. McDonnell CG, Valentino K. Intergenerational effects of childhood trauma: evaluating pathways among maternal aces, perinatal depressive symptoms, and infant outcomes. *Child Maltreat* 2016;21(4):317-26.

<http://dx.doi.org/10.1177/1077559516659556>

185. 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(4):e20172826.

<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2017-2826>

186. Ministère chargé de la santé. Carnet de santé. Paris: Ministère chargé de la santé; 2018.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/carnet_de_sante-num-.pdf
187. Sices L. Use of developmental milestones in pediatric residency training and practice: time to rethink the meaning of the mean. *J Dev Behav Pediatr* 2007;28(1):47-52.
<http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0b013e31803084c6>
188. Bellman M, Byrne O, Sege R. Developmental assessment of children. *BMJ* 2013;346:e8687.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.e8687>
189. Shevell M, Majnemer A, Platt RW, Webster R, Birnbaum R. Developmental and functional outcomes at school age of preschool children with global developmental delay. *J Child Neurol* 2005;20(8):648-53.
<http://dx.doi.org/10.1177/08830738050200080301>
190. Keogh BK, Bernheimer LP, Guthrie D. Children with developmental delays twenty years later: where are they? How are they? *Am J Ment Retard* 2004;109(3):219-30.
[http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109%3C219:CWDDTY%3E2.0.CO;2](http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109%3C219:CWDDTY%3E2.0.CO;2)
191. Dosman CF, Andrews D, Goulden KJ. Evidence-based milestone ages as a framework for developmental surveillance. *Paediatr Child Health* 2012;17(10):561-8.
192. World Health Organization. WHO Motor Development Study: windows of achievement for six gross motor development milestones. *Acta Paediatr* 2006;450:86-95.
193. Wilson SL, Cradock MM. Review: accounting for prematurity in developmental assessment and the use of age-adjusted scores. *J Pediatr Psychol* 2004;29(8):641-9.
<http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsh067>
194. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Expertise collective. Paris: INSERM; 2004.
www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/143/expcol_2004_deficiences.pdf?sequence=1
195. Doyle LW, Anderson PJ. Do we need to correct age for prematurity when assessing children? *J Pediatr* 2016;173:11-2.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.03.038>
196. Amiel-Tison C, Njikiktjen C, Vaivre-Douret L, Verschoor CA, Chavanne E, Garel M. Relation of early neuromotor and cranial signs with neuropsychological outcome at 4 years. *Brain Dev* 1996;18(4):280-6.
197. Simard MN, Lambert J, Lachance C, Audibert F, Gosselin J. Prediction of developmental performance in preterm infants at two years of corrected age: contribution of the neurological assessment at term age. *Early Hum Dev* 2011;87(12):799-804.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.06.004>
198. Kodric J, Sustersic B, Paro-Panjan D. Relationship between neurological assessments of preterm infants in the first 2 years and cognitive outcome at school age. *Pediatr Neurol* 2014;51(5):681-7.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2014.07.024>
199. Adams-Chapman I, Bann CM, Vaucher YE, Stoll BJ. Association between feeding difficulties and language delay in preterm infants using Bayley Scales of Infant Development-Third Edition. *J Pediatr* 2013;163(3):680-5.e1-3.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.03.006>
200. Bourdon A. Prévention des troubles de l'oralité du nouveau-né prématuré : accompagnement parental renforcé et création d'un livret [Mémoire : Certificat de capacité en orthophonie]. Caen: UFR de médecine; 2018.
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01919752/document>
201. Hoogewerf M, Ter Horst HJ, Groen H, Nieuwenhuis T, Bos AF, van Dijk MW. The prevalence of feeding problems in children formerly treated in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol* 2017;37(5):578-84.
<http://dx.doi.org/10.1038/jp.2016.256>
202. Grandir en région Centre Val de Loire. Livret des signes d'alerte de 3 mois à 12 mois. Tours: CHU; 2018.
203. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, *et al.* Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr* 2017;171(9):897-907.
<http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>
204. Andrews J, Guyatt G, Oxman AD, Alderson P, Dahm P, Falck-Ytter Y, *et al.* GRADE guidelines: 14. Going from evidence to recommendations: the significance and presentation of recommendations. *J Clin Epidemiol* 2013;66(7):719-25.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2012.03.013>
205. Noritz GH, Murphy NA. Motor delays: early identification and evaluation. *Pediatrics* 2013;131(6):e2016-27.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2013-1056>
206. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Santé de l'enfant : propositions pour un meilleur suivi. Expertise opérationnelle. Paris: INSERM; 2009.
http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/90/expcol_2009_santesuivi.pdf?sequence=1
207. Société française de pédiatrie, Direction générale de la santé. Les troubles de l'évolution du langage chez l'enfant. Guide pratique. Paris: SFP; 2007.
208. Red Flags. Red flags 2018. A quick reference guide for early years and health care professionals in York region. Early identification of Red flags in child development: birth to age six. York: York Region; 2018.
<https://www.york.ca/wps/wcm/connect/yorkpublic/054ca0a9-0027-46a3-b817-452890b3038b/RedFlagsGuide2018.pdf?MOD=AJPERES>

209. Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale. Journal Officiel 2012;4 mai 2012.
210. Haute Autorité de Santé. Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire. Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations.pdf
211. Haute Autorité de Santé. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires. Recommandations pour la pratique clinique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2005.
https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_468882
212. U.S. Preventive Services Task Force, Siu AL. Screening for speech and language delay and disorders in children aged 5 years or younger: US Preventive Services Task Force recommendation statement. *Pediatrics* 2015;136(2):e474-e81.
213. Wallace IF, Berkman ND, Watson LR, Coyne-Beasley T, Wood CT, Cullen K, *et al.* Screening for speech and language delay in children 5 years old and younger: a systematic review. *Pediatrics* 2015;136(2):e448-62.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2014-3889>
214. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Le dépistage précoce des troubles de la fonction visuelle chez l'enfant pour prévenir l'amblyopie. Paris: ANAES; 2002.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Amblyopie_rap.pdf
215. Association francophone de strabologie et d'ophtalmologie pédiatrique. Dépistage des troubles visuels de l'enfant. Mise au point de l'AFSOP – juin 2019. Paris: AFSOP; 2019.
<https://www.afsop.fr/wp-content/uploads/2019/07/Recommandations-site-AFSOP-6-19.pdf>
216. Société française de pédiatrie, Direction générale de la santé. Dépistage des troubles visuels chez l'enfant. Guide pratique. Paris: SFP; 2009.
217. Skarzynski H, Piotrowska A. Prevention of communication disorders--screening pre-school and school-age children for problems with hearing, vision and speech: European Consensus Statement. *Med Sci Monit* 2012;18(4):SR17-21.
218. Braddick O, Atkinson J. Development of human visual function. *Vision Res* 2011;51(13):1588-609.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.visres.2011.02.018>
219. Kaul YF, Rosander K, von Hofsten C, Brodd KS, Holmstrom G, Kaul A, *et al.* Visual tracking in very preterm infants at 4 mo predicts neurodevelopment at 3 y of age. *Pediatr Res* 2016;80(1):35-42.
<http://dx.doi.org/10.1038/pr.2016.37>
220. Gosselin J. Portail Enfance et Familles. Évaluation de l'enfant [En ligne]. Montréal: Université de Montréal.
<http://www.portailenfance.ca/wp/modules/evaluation-du-developpement/>
221. Bishop DV, Snowling MJ, Thompson PA, Greenhalgh T. Phase 2 of CATALISE: a multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development: terminology. *J Child Psychol Psychiatry* 2017;58(10):1068-80.
<http://dx.doi.org/10.1111/jcpp.12721>
222. Visser-Bochane MI, Gerrits E, van der Schans CP, Reijneveld SA, Luinge MR. Atypical speech and language development: a consensus study on clinical signs in the Netherlands. *Int J Lang Commun Disord* 2017;52(1):10-20.
<http://dx.doi.org/10.1111/1460-6984.12251>
223. European Academy of Childhood Disability. Definition, diagnosis, assessment and intervention of developmental coordination disorder (DCD). EACD recommendations. Leeds: EACD; 2011.
<https://www.eacd.org/file-download.php?id=95>
224. Brown T, Lalor A. The movement assessment battery for children-Second Edition (MABC-2): a review and critique. *Phys Occup Ther Pediatr* 2009;29(1):86-103.
<http://dx.doi.org/10.1080/01942630802574908>
225. Société française de pédiatrie, Direction générale de la santé, Benoit J, Berquin P, Bertot V, Blanc JP, *et al.* Difficultés et troubles des apprentissages chez l'enfant à partir de 5 ans. Paris: SFP; 2009.
http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Difficultes_et_troubles_des_apprentissages_chez_l'enfant_a_partir_de_5_ans.pdf
226. Mazeau M, Pouhet A. Neuropsychologie et troubles des apprentissages chez l'enfant. Du développement typique aux « dys- ». 2e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2014.
227. Taylor HG, Clark CA. Executive function in children born preterm: Risk factors and implications for outcome. *Semin Perinatol* 2016;40(8):520-9.
<http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.004>
228. Diamond A. Executive functions. *Annu Rev Psychol* 2013;64:135-68.
<http://dx.doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750>
229. Nigg JT. Annual research review: on the relations among self-regulation, self-control, executive functioning, effortful control, cognitive control, impulsivity, risk-taking, and inhibition for developmental psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry* 2017;58(4):361-83.

<http://dx.doi.org/10.1111/jcpp.12675>

230. Ros R, Graziano PA. A transdiagnostic examination of self-regulation: comparisons across preschoolers with ASD, ADHD, and typically developing children. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2019;1-16.

<http://dx.doi.org/10.1080/15374416.2019.1591280>

231. Woodward LJ, Lu Z, Morris AR, Healey DM. Preschool self regulation predicts later mental health and educational achievement in very preterm and typically developing children. *Clin Neuropsychol* 2017;31(2):404-22.

<http://dx.doi.org/10.1080/13854046.2016.1251614>

232. Burnett AC, Anderson PJ, Lee KJ, Roberts G, Doyle LW, Cheong JLY. Trends in executive functioning in extremely preterm children across 3 birth eras. *Pediatrics* 2018;141(1):e20171958.

<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2017-1958>

233. Chan E, Leong P, Malouf R, Quigley MA. Long-term cognitive and school outcomes of late-preterm and early-term births: a systematic review. *Child Care Health Dev* 2016;42(3):297-312.

<http://dx.doi.org/10.1111/cch.12320>

234. Mathewson KJ, Chow CH, Dobson KG, Pope EI, Schmidt LA, van Lieshout RJ. Mental health of extremely low birth weight survivors: a systematic review and meta-analysis. *Psychol Bull* 2017;143(4):347-83.

<http://dx.doi.org/10.1037/bul0000091>

235. Aarnoudse-Moens CS, Weisglas-Kuperus N, van Goudoever JB, Oosterlaan J. Meta-analysis of neurobehavioral outcomes in very preterm and/or very low birth weight children. *Pediatrics* 2009;124(2):717-28.

<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2008-2816>

236. Canadian Paediatric Society, Mental Health and Developmental Disabilities Committee, Charach A, Bélanger SA, McLennan JD, Nixon MK. Screening for disruptive behaviour problems in preschool children in primary health care settings. *Paediatr Child Health* 2017;478-84.

<http://dx.doi.org/10.1093/pch/pxx128>

237. National Institute for Health and Care Excellence. Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management. NICE guideline. London: NICE; 2018.

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng87/resources/attention-deficit-hyperactivity-disorder-diagnosis-and-management-pdf-1837699732933>

238. Giordano V, Fuiko R, Leiss U, Brandstetter S, Hayde M, Bartha-Doering E, *et al.* Differences in attentional functioning between preterm and full-term children underline the importance of new neuropsychological detection techniques. *Acta Paediatr* 2017;106(4):601-11.

<http://dx.doi.org/10.1111/apa.13723>

239. de Kieviet JF, van Elburg RM, Lafeber HN, Oosterlaan J. Attention problems of very preterm children compared with age-matched term controls at school-age. *J Pediatr* 2012;161(5):824-9.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.05.010>

240. Bickle Graz M, Newman CJ, Borradori-Tolsa C. Devenir et prise en charge des enfants grands prématurés. *Rev Méd Suisse* 2014;10(418):450-3.

241. American Academic of Pediatrics, American Academy of Ophthalmology, American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus, American Association of Certified Orthoptists. Joint statement-Learning disabilities, dyslexia, and vision. *Pediatrics* 2009;124(2):837-44.

<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-1445>

242. Aarnoudse-Moens CS, Weisglas-Kuperus N, Duivenvoorden HJ, van Goudoever JB, Oosterlaan J. Executive function and IQ predict mathematical and attention problems in very preterm children. *PLoS One* 2013;8(2):e55994.

<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0055994>

243. Chokron S. Diagnostiquer les troubles neurovisuels d'origine centrale chez l'enfant. Pourquoi, quand, comment ? *Neurologies* 2008;11(105):163-8.

244. Blanc S. Les troubles visuels chez l'enfant atteint de lésions cérébrales précoces. *Rev Fr Orthoptie* 2018;11(4):212-4.

245. Blanc S. Troubles neurovisuels, troubles neuro-développementaux et troubles des apprentissages : pour tenter d'y voir un peu plus clair.... *Rev Fr Orthoptie* 2018;11(3):167-9.

246. Lussier F, Flessas J. Développement du langage et de la parole chez l'enfant normal et chez l'enfant dysphasique. Dans: Mazeau M, Pouhet A, ed. Neuropsychologie et troubles des apprentissages chez l'enfant. Du développement typique aux « dys- ». 2e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2018.

247. Délégation interministérielle à la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement. Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans. Paris: Stratégie nationale autisme/TND; 2019.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_reperage_tn_d_2019.pdf

248. Rourke L, Leduc D. Improving the odds for effective developmental surveillance. *Paediatr Child Health* 2012;17(10):539-40.

249. Glascoe FP. Screening for developmental and behavioral problems. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2005;11(3):173-9.

<http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20068>

250. Rydz D, Shevell MI, Majnemer A, Oskoui M. Developmental screening. *J Child Neurol* 2005;20(1):4-21.

<http://dx.doi.org/10.1177/08830738050200010201>

251. Aylward GP. Developmental screening and assessment: what are we thinking? *J Dev Behav Pediatr* 2009;30(2):169-73.

<http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0b013e31819f1c3e>

252. Hamilton S. Screening for developmental delay: reliable, easy-to-use tools. *J Fam Pract* 2006;55(5):415-22.
253. American Academy of Pediatrics. Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics* 2006;118(1):405-20.
254. American Academic of Pediatrics, Committee on Practice and Ambulatory Medicine, Bright Futures Periodicity Schedule Workgroup. Recommendations for preventive pediatric health care. *Pediatrics* 2016;137(1):e20153908.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2015-3908>
255. American Academy of Family Physicians, Vitrikas K, Savard D, Bucaj M. Developmental delay: when and how to screen. *Am Fam Physician* 2017;96(1):36-43.
256. Canadian Task Force on Preventive Health Care. Recommendations on screening for developmental delay. Ottawa: CTFPHC; 2016.
<http://www.cma.ca/content/188/8/579.full.pdf>
257. Einspieler C, Prechtl HF. Prechtl's assessment of general movements: a diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2005;11(1):61-7.
<http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20051>
258. Squires J, Twombly E, Bricker D, Potter L. ASQ-III. Ages and Stages Questionnaire. 3rd edition. Baltimore: Brookes Publishing; 2009.
259. Glascoe FP. Parents' Evaluations of Developmental Status (PEDS). A method for detecting and addressing developmental and behavioral problems in children. Nashville: Ellsworth & Vandermeer Press; 1997.
260. Duyme M, Capron C. L'Inventaire du développement de l'enfant (IDE). Normes et validation françaises du Child Development Inventory (CDI). *Méd Hyg* 2010;22(1):13-26.
261. Mancini J, Pech-Georgel C, Brun F, George F, Livet MO, Camps R, *et al.* EVAL MATER : proposition d'une évaluation pédiatrique des compétences langagières et psychomotrices lors du 1er bilan de santé en école maternelle. *Arch Pédiatr* 2008;15(4):397-405.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2008.01.016>
262. Charollais A, Stumpf MH, Beaugrand D, Lemarchand M, Radi S, Pasquet F, *et al.* Évaluation à 6 ans du langage de l'enfant né grand prématuré sans paralysie cérébrale : étude prospective de 55 enfants. *Arch Pédiatr* 2010;17(10):1433-9.
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.06.012>
263. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : bilan des données scientifiques. Expertise collective. Paris: INSERM; 2007.
http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/110/expcol_dyslexie_2007.pdf?sequence=3&isAllowed=y
264. Kern S, Gayraud F. L'inventaire français du développement communicatif. Grenoble: Editions La Cigale; 2010.
265. Coquet F. Dépistage et prévention du langage à 3 ans (DPL3). Armentières: Association de Prévention et d'Education Sanitaire Actions Locales; 2005.
266. Chevrie-Muller C, Goujard J. Questionnaire « Langage et Comportement » (QLC). Paris: Editions du Centre de Psychologie Appliquée; 1994.
267. Roy B, Maeder C. Epreuves de repérages des troubles du langage utilisables lors du bilan médical de l'enfant de 4 ans (ERTL-4). Nancy: Com-Médic; 1996.
268. Roy B, Maeder C, Kipffer-Piquard A, Blanc J, Alla F. Epreuves de repérage des troubles du langage et des apprentissages utilisables lors du bilan médical de l'enfant de 6 ans (ERTLA6). Nancy: Com-Médic; 2000.
269. Laboratoire des sciences de l'éducation. Bilan de santé évaluation du développement pour la scolarité 5 à 6 ans (BSEDS). Grenoble: Groupe Cogni-Sciences; 2011.
270. Billard C, Mirassou A, Touzin M. Batterie modulable de tests informatisée (BMT-I). Isbergues: Ortho Edition; 2019.
271. Joseph RM, Korzeniewski SJ, Allred EN, O'Shea TM, Heeren T, Frazier JA, *et al.* Extremely low gestational age and very low birthweight for gestational age are risk factors for autism spectrum disorder in a large cohort study of 10-year-old children born at 23-27 weeks' gestation. *Am J Obstet Gynecol* 2017;216(3):304 e1- e16.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2016.11.1009>
272. Dudova I, Kasparova M, Markova D, Zemankova J, Beranova S, Urbanek T, *et al.* Screening for autism in preterm children with extremely low and very low birth weight. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:277-82.
<http://dx.doi.org/10.2147/NDT.S57057>
273. Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *J Child Psychol Psychiatry* 1997;38(5):581-6.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x>
274. Conners CK. Conners 3rd edition. Manual. Toronto: Multi-Health Systems; 2008.
275. Martini R, St-Pierre MF, Wilson BN. French Canadian cross-cultural adaptation of the Developmental Coordination Disorder Questionnaire '07: DCDQ-FC. *Can J Occup Ther* 2011;78(5):318-27.
<http://dx.doi.org/10.2182/cjot.2011.78.5.7>
276. Guevara JP, Gerdes M, Localio R, Huang YV, Pinto-Martin J, Minkovitz CS, *et al.* Effectiveness of developmental screening in an urban setting. *Pediatrics* 2013;131(1):30-7.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2012-0765>

277. Schonwald A, Huntington N, Chan E, Risko W, Bridgemohan C. Routine developmental screening implemented in urban primary care settings: more evidence of feasibility and effectiveness. *Pediatrics* 2009;123(2):660-8.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2007-2798>
278. Hix-Small H, Marks K, Squires J, Nickel R. Impact of implementing developmental screening at 12 and 24 months in a pediatric practice. *Pediatrics* 2007;120(2):381-9.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-3583>
279. van Agt HM, van der Stege HA, de Ridder-Sluiters H, Verhoeven LT, de Koning HJ. A cluster-randomized trial of screening for language delay in toddlers: effects on school performance and language development at age 8. *Pediatrics* 2007;120(6):1317-25.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2006-3145>
280. National Institute for Health and Care Excellence. Developmental follow-up of children and young people born preterm. NICE Guideline. Methods, evidence and recommendations. London: NICE; 2017.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng72/evidence/full-guideline-pdf-4543744861>
281. Cole WR, Paulos SK, Cole CA, Tankard C. A review of family intervention guidelines for pediatric acquired brain injuries. *Dev Disabil Res Rev* 2009;15(2):159-66.
<http://dx.doi.org/10.1002/ddrr.58>
282. Zupan V, Dehan M. Le réseau de suivi pédiatrique du sud de l'Ile-de-France. *J Gynécol Obstét Biol Reprod* 2001;30(1 Suppl):55-66.
283. Delmas O, Garcia P, Bernard V, Fabre M, Vialet R, Boubred F, *et al.* Devenir à l'âge de 3 ans d'une cohorte d'enfants nés à moins de 26 semaines d'aménorrhée. *Arch Pédiatr* 2016;23(9):927-34.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2016.06.004>
284. Edmond KM, Strobel NA, Adams C, McAullay D. Effect of early childhood development interventions implemented by primary care providers commencing in the neonatal period to improve cognitive outcomes in children aged 0-23 months: protocol for a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev* 2019;8(1):224.
<http://dx.doi.org/10.1186/s13643-019-1142-1>
285. World Health Organization. Early child development [En ligne]. Geneva: WHO; 2019.
<https://www.who.int/topics/early-child-development/en/>
286. Cioni G, Inguaggiato E, Sgandurra G. Early intervention in neurodevelopmental disorders: underlying neural mechanisms. *Dev Med Child Neurol* 2016;58(Suppl 4):61-6.
<http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.13050>
287. Spittle A, Treyvaud K. The role of early developmental intervention to influence neurobehavioral outcomes of children born preterm. *Semin Perinatol* 2016;40(8):542-8.
<http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.006>
288. Spittle A, Orton J, Anderson PJ, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015; Issue 11:CD005495.
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD005495.pub4>
289. American Academy of Pediatrics, Houtrow A, Murphy N. Prescribing physical, occupational, and speech therapy services for children with disabilities. *Pediatrics* 2019;143(4):e20190285.
<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2019-0285>
290. Décret n°86-1195 du 21 novembre 1986 fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en ergothérapie. *Journal Officiel* 1986;21 novembre 1986.
291. Décret n°2000-577 du 27 juin 2000 modifiant le décret n° 96-879 du 8 octobre 1996 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute. *Journal Officiel* 2000;27 juin 2000.
292. Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. *Journal Officiel* 2002;2 mai 2002.
293. Décret n°2007-1671 du 27 novembre 2007 fixant la liste des actes pouvant être accomplis par des orthoptistes et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). *Journal Officiel* 2007;27 novembre 2007.
294. Décret n° 2016-1670 du 5 décembre 2016 relatif à la définition des actes d'orthoptie et aux modalités d'exercice de la profession d'orthoptiste. *Journal Officiel* 2016;5 décembre 2016.
295. Décret n°88-659 du 6 mai 1988 relatif à l'accomplissement de certains actes de rééducation psychomotrice. *Journal Officiel* 1988;6 mai 1988.
296. National Institute for Health and Clinical Excellence. Cerebral palsy in under 25s: assessment and management. NICE guideline. London: NICE; 2017.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng62/resources/cerebral-palsy-in-under-25s-assessment-and-management-pdf-1837570402501>
297. Eliasson AC, Holmefur M. The influence of early modified constraint-induced movement therapy training on the longitudinal development of hand function in children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2015;57(1):89-94.
<http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12589>
298. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals - Activity - Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2016;55:256-67.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.005>
299. Novak I, Cusick A, Lannin N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2009;124(4):e606-14.

<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-0288>

300. Morgan C, Darrah J, Gordon AM, Harbourne R, Spittle A, Johnson R, *et al.* Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2016;58(9):900-9. <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.13105>

301. Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics* 2007;120(4):898-921. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2007-2333>

302. Joint Committee on Infant Hearing. Year 2019 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *J Early Hear Detect Interv* 2019;4(2).

303. Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health, Health Technology Inquiry Service. Universal development assessment tools for children 18-months of age: a review of the clinical effectiveness and guidelines Ottawa: CADTH; 2009. https://www.cadth.ca/sites/default/files/pdf/L0151_Developmental_Screening_final.pdf

304. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant. Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages. Paris: CNNSE; 2013. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_troubles_des_apprentissages.pdf

305. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2014. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb_l_accompagnement_des_enfants_en_camsp.pdf

306. Gray L, Gibbs J, Jolleff N, Williams J, McConachie H, Parr JR. Variable implementation of good practice recommendations for the assessment and management of UK children with neurodisability. *Child Care Health Dev* 2015;41(6):938-46. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12272>

307. Rose L, Herzig LD, Hussey-Gardner B. Early intervention and the role of pediatricians. *Pediatr Rev* 2014;35(1):e1-10. <http://dx.doi.org/10.1542/pir.35-1-e1>

308. Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13(4):370-8. <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20176>

309. Brown NM, Green JC, Desai MM, Weitzman CC, Rosenthal MS. Need and unmet need for care

coordination among children with mental health conditions. *Pediatrics* 2014;133(3):e530-7. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2013-2590>

310. Moore C, Zamora I, Patel Gera M, Williams ME. Developmental screening and referrals: assessing the influence of provider specialty, training, and interagency communication. *Clin Pediatr* 2017;56(11):1040-7. <http://dx.doi.org/10.1177/0009922817701174>

311. Tetreault S, Freeman A, Carriere M, Beaupre P, Gascon H, Marier Deschenes P. Understanding the parents of children with special needs: collaboration between health, social and education networks. *Child Care Health Dev* 2014;40(6):825-32. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12105>

312. Grobon S, Panico L, Solaz A. Inégalités socioéconomiques dans le développement langagier et moteur des enfants à 2 ans. *Bull Epidemiol Hebdo* 2019;(1):2-9.

313. Nadel J. *Imiter pour grandir. Développement du bébé et de l'enfant avec autisme.* 2e édition. Paris: Dunod; 2016.

314. Nguyen TN, Spencer-Smith M, Zannino D, Burnett A, Scratch SE, Pascoe L, *et al.* Developmental trajectory of language from 2 to 13 years in children born very preterm. *Pediatrics* 2018;141(5):e20172831. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2017-2831>

315. Barone C, Fougère D, van Zanten A. Encourager la lecture familiale pour réduire les inégalités. *Cogito* 2018;(4).

316. Neel ML, Stark AR, Maitre NL. Parenting style impacts cognitive and behavioural outcomes of former preterm infants: a systematic review. *Child Care Health Dev* 2018;44(4):507-15. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/cch.12561>

317. 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(2):231-42.

318. Haute Autorité de Santé. Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge. Recommandation de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1778390/fr/comportements-perturbateurs-chez-les-personnes-ayant-des-lesions-cerebrales-acquises-avant-l-age-de-2-ans-prevention-et-prise-en-charge

319. Marcus SM, Malas NM, Quigley JM, Rosenblum KL, Muzik M, LePlatte-Ogini DJ, *et al.* Partnerships with primary care for the treatment of preschoolers. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2017;26(3):597-609. <http://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2017.03.002>

320. Glascoe FP, Trimm F. Brief approaches to developmental-behavioral promotion in primary care:

updates on methods and technology. *Pediatrics* 2014;133(5):884-97.

<http://dx.doi.org/10.1542/peds.2013-1859>

321. Cooper-Duffy K, Eaker K. Effective team practices: interprofessional contributions to communication issues with a parent's perspective. *Am J Speech Lang Pathol* 2017;26(2):181-92.

http://dx.doi.org/10.1044/2016_ajslp-15-0069

322. Agence régionale de santé Occitanie. Formation et accompagnement des professionnels dans leur exercice. Accompagner l'évolution des compétences pour les prises en charge spécifiques. PRS Occitanie, schéma régional de santé. Document soumis à la consultation – février/mai 2018. Montpellier: ARS Occitanie; 2018.

323. Sorensen K, van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, *et al.* Health literacy and public

health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012;12:80.

<http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

324. Alsem MW, van Meeteren KM, Verhoef M, Schmitz MJ, Jongmans MJ, Meily-Visser JM, *et al.* Co-creation of a digital tool for the empowerment of parents of children with physical disabilities. *Res Involv Engagem* 2017;3:26.

<http://dx.doi.org/10.1186/s40900-017-0079-6>

325. Brunet O, Lézine I. BLR. Echelle de développement psychomoteur de la première enfance de Brunet-Lézine. Montreuil: Éditions du Centre de Psychologie Appliquée; 2001.

<https://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1416#>

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 Héléne 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 Thümmel, 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)	<ul style="list-style-type: none"> - 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) ; - 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.
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>Elles ne concernent 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 Laëtitia 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	Texte des Recommandations, 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