

Note de la Société Française de Neurologie Pédiatrique (SFNP)

Pour le conseil national TSA TND.

10 avril 2022.

Objet : Contribution de la SFNP sur les Troubles du Neurodéveloppement. Bref bilan et perspectives.

Rédaction : Pr Vincent des Portes, représentant de la SFNP au conseil national TSA TND.

Relecture : Bureau de la SFNP ; commission handicap ; commission cognition.

I- Bref bilan de la période 2017 - 2022 :

Points très positifs :

– Politique volontariste de prendre en compte l'ensemble des troubles du neuro développement (sans gommer les spécificités de chaque TND) et décloisonner les diagnostics dans l'intérêt de tous, en réponse aux constats suivants : les personnes concernées ont le plus souvent plusieurs troubles associés ; les signes précoces sont parfois peu spécifiques ; les professionnels impliqués dans l'accompagnement, le soin et la rééducation, doivent répondre à la demande de tous les enfants, quel que soit le diagnostic.

– Avancée décisive dans le repérage et l'intervention précoces grâce à la mise en place des PCO avec guichet unique, conception et diffusion d'un guide de repérage d'un développement inhabituel, et levée de l'obstacle financier pour accéder aux bilans et aux interventions en psychomotricité, ergothérapie et certaines prestations de psychologue.

Points non résolus :

– Sous-estimation de la prévalence des TND, et carence d'offre de soins et de rééducation sur les territoires, provoquant un effet de saturation de tout nouveau dispositif, y compris les PCO.

– Prise en compte insuffisante des facteurs de complexité liés à l'environnement (enfants migrants, familles précarisées) en difficultés d'accompagnement /prise en charge. Une réflexion commune avec la politique publique des « mille premiers jours » serait bénéfique pour éviter un clivage entre les approches psychosociales et neuro-développementales.

– Manque cruel d'évaluation des rééducations et interventions prescrites : indications, modalités et durée.

– Certains dispositifs (UEMA, UEEA, SESSAD, réseaux de santé) ne sont accessibles qu'à des enfants ayant un diagnostic catégoriel particulier (Ex. TSA, dys, etc...) et excluent les enfants ayant un autre type de TND, dont le profil fonctionnel (cognitif et affectif) pourrait justifier des prestations de ces dispositifs, indépendamment du diagnostic catégoriel.

– À l'école et au collège, pour les enfants présentant des TDI légers et des multidys nécessitant un étayage individuel important, la politique d'inclusion majoritairement dans la classe de référence d'enfants orienté en Ulis, mais sans AESH individuelle, aboutit à maintenir paradoxalement ces enfants en milieu ordinaire pour conserver le temps d'AESH individuel.

II- Contributions (non exhaustives) des neuropédiatres dans le champ des TND (2017 – 2022) :

- Coordination (par le représentant de la SFNP au conseil national) du groupe de travail pluri professionnel pour la conception du guide de repérage pour les médecins de première ligne.
- Création et animation d'un DIU trouble du neuro développement pour former des médecins de 2e ligne, sous l'égide de la SFNP et le soutien logistique de la filière nationale « maladie rare du neuro développement » *déficience*.
- Conception et coordination du conseil scientifique et pédagogique du programme START, de formation croisée pour les professionnels de 2e ligne, en partenariat avec ANECAMSP, Collectif DI, UNAPEI, FEHAP, NEXEM. Déploiement national en cours auprès de toutes les ARS, porté par l'ANCREAI et les CREAL régionaux.
- Contribution au groupe de travail sur les PCO 7 – 12 ans.
- Conception et mise en œuvre de nombreux programmes d'ETP (éducation thérapeutique) dans le champ du neuro développement.
- Production de recommandations par les groupes de travail des commissions *handicap* et commission *cognition* de la SFNP.
- Organisation annuelle d'une journée sur les troubles cognitifs, associés au congrès de la SFNP.
- Participation aux groupes de travail de deux recommandations HAS : « TND : repérage et orientation des enfants à risque » et « Accompagnement de la personne présentant un Trouble du Développement Intellectuel », en cours.
- Participation à la conception du programme de sensibilisation en ligne « UNESS » sur les TND.
- Structuration nationale des « maladie rare du neuro développement » au sein de la filière *déficience*, en partenariat avec les autres spécialités (génétique, psychiatrie, neurologie, MPR, endocrinologie pédiatrique, neuropsychologie), les associations représentatives et les professionnels du médico-social.
- Mise en place avec les généticiens et les psychiatres des RCP (réunions de concertation pluridisciplinaires) de prescription de séquençage de génome dans le cadre du programme France génomique 2025, pour les pré indications « déficience intellectuelle » et « TSA et TND sans DI ».

III- Propositions de la SFNP pour 2022 - 2027 :

Préambule :

La SFNP rappelle les grands enjeux autour des TND, qui doivent guider la politique publique avec une approche globale :

- a. Diagnostic précoce, fonctionnel et étiologique allant de pair
- b. Interventions et soins rapides, accessibles et évalués
- c. Pédagogie et éducation adaptées aux besoins de l'enfant
- d. Soutien et accompagnement des familles
- e. Meilleure inclusion des personnes porteuses de TND dans la société depuis l'enfance jusqu'à la fin de vie

Parmi les différentes propositions ci-dessous, certaines concernent des points très précis sur les dispositifs en cours, les questions démographiques, les formations des professionnels, etc. D'autres propositions sont des pistes de réflexion plus générales, dépassant le champ de la stratégie Nationale TSA TND, pour alimenter le débat d'une politique publique auprès des personnes en situation de handicap.

Concernant les PCO :

- **Analyser les trajectoires développementales** des enfants à l'issue des PCO : nombre d'enfants n'ayant plus besoin d'accompagnement spécifique, nombre d'enfants nécessitant un relais de prise en charge dans les structures existantes du fait d'un TND, nombre de diagnostics catégoriels possibles et de diagnostics encore en suspens.
- **Identifier, à partir des données issues des PCO, les zones de désert d'offre** médicale (médecin de 2e ligne coordonnateur de parcours) et paramédicale (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, etc), et mettre en œuvre des actions de formation et recrutement pour les personnels nécessaires ainsi identifiés.
- **Renforcer le temps médical des PCO** dont les médecins assurent, de fait, l'animation des RCP, la formation des médecins de première ligne et la coordination des parcours des enfants repérés avec suspicion de TND
- Accélérer, par des mesures incitatives fortes, les **conventionnements des services sanitaires et médico-sociaux de 2e ligne** (CMP, CMPP, SESSAD...) avec les PCO, pour qu'ils contribuent, dans la mesure de leurs possibilités, à l'évaluation diagnostique et à la coordination des parcours.

Démographie, missions et formation des professionnels :

- **Repositionner les pédiatres** (hospitaliers et libéraux) dans leurs missions de diagnostic et suivi des enfants vulnérables et/ou atteint de maladies chroniques, comme médecins de 2^e ligne (en accord avec les recommandations du rapport IGAS). Les pathologies neurologiques et psychiatriques représentant 45 % des ALD de l'enfant, il nous semble indispensable de renforcer la formation initiale des internes en pédiatrie par un stage obligatoire en « neurodéveloppement » (neurologie, psychiatrie, MPR, CAMSP) pour tout interne se destinant à un exercice de la pédiatrie générale et/ou en ESMS, pour pouvoir assurer le diagnostic et la coordination de parcours des enfants avec TND, sans recours systématique aux médecins de 3^e lignes des Centres de référence.
- **Rendre plus attractive l'option de neurologie pédiatrique**, pour combler progressivement la carence d'offre en neurologie de l'enfant. En effet, actuellement, seulement 50 % des postes d'option ouverts sont choisis. Les effectifs réduits dans les services de neuropédiatrie, et la charge de travail excessive qui en découle, mettent en forte tension les internes et les praticiens hospitaliers, et contribuent largement à cette faible attractivité.

Plus spécifiquement, du fait du faible nombre de postes de pédiatrie par lieu de stage, les internes assurent principalement la continuité des soins pour les enfants hospitalisés et ne peuvent pas se libérer pour assister aux consultations et se représenter une dimension moins « lourde » de la neurologie pédiatrique.

Pour cette raison, une augmentation du numerus clausus d'internes de pédiatrie est cruciale dans plusieurs régions sous dotées par rapport à l'évolution démographique.

- **Renforcer les liens entre médecine somatique et psychiatrique.** Favoriser les interfaces entre neurologie (pédiatrique) et (pédo)psychiatrie, et les dispositifs mixtes pluridisciplinaires associant la double expertise, chez l'enfant et l'adulte.
- **Déployer des postes d'IPA (Infirmiers en pratiques avancées) et d'infirmier coordinateur** pour faciliter l'accès aux soins des personnes les plus vulnérables (poly handicap, TDI/TSA sévère avec comportement défis) et améliorer la coordination entre les acteurs du sanitaire et du médico-social avec un temps spécifique dédié à cette coordination.
- **Consolider le statut des AESH (Accompagnants des Elèves en Situation e handicap),** leur formation sur les TND, ainsi que celle des enseignants, en formation initiale et continue.
- **Déployer des postes de coordonnateurs de parcours et d'insertion,** en interface avec le secteur sanitaire, éducatif, professionnel et médico-social, en particulier lors des périodes de transition adolescents adultes. Rendre accessible à toute personne ayant un TND, les dispositifs d'accompagnement des adultes (GEM, SAVS, SAMSAH, ...)
- **Donner un statut officiel aux patients experts** (ou aidants experts) et définir les modalités financières de compensation du temps mis à disposition des pouvoirs publics et des organismes de formation.

Enjeux pédagogiques dans le contenu des formations initiales et continues :

- Rester vigilant à **ne pas isoler les troubles du neuro développement du reste des pathologies neurologiques et psychiatriques** de l'enfant. En particulier, former les professionnels de première ligne aux diagnostics urgents de pathologies neurologiques pouvant bénéficier de thérapies spécifiques (ex. Amyotrophie spinale infantile ; syndrome de West ; maladies métaboliques ; etc.).
- Sensibiliser et former les professionnels aux **différents aspects diagnostic** :
 - ✓ Diagnostic positif d'un trouble du neuro développement et du/des diagnostics catégoriels (TSA, TDI, TDAH, TDC, TDL, TLE, troubles du calcul, troubles mnésiques, fonctions exécutives...), pour prendre en compte les particularités de chaque trouble.
 - ✓ Diagnostic fonctionnel multidimensionnel, au-delà du diagnostic catégoriel, sur lequel doit s'appuyer le projet personnel d'accompagnement et les stratégies thérapeutiques.
 - ✓ Diagnostic étiologique, prenant en compte les nouvelles techniques diagnostiques génétiques, immunologiques, métaboliques, permettant d'accéder à des thérapeutiques innovantes, de personnaliser les suivis médicaux, éviter des sur handicap et préciser le conseil génétique.
- Prendre en compte dans la trajectoire développementale des enfants à la fois la **dimension neuro biologique mais aussi les dimensions psychoaffective et systémiques**, indissociables. Cela implique des formations plus décloisonnées et des politiques publiques plus concertées entre le champ de la neurologie pédiatrique, de la rééducation fonctionnelle, de la pédopsychiatrie et de la médecine sociale.

Enjeu pour la recherche dans le champ des TND :

- Favoriser le développement de la recherche clinique et fondamentale sur le développement normal du cerveau.
- Accélérer la compréhension des conséquences physiopathologiques des variant génétique identifiée dans les TND par séquençage à très haut débit, pour identifier de nouvelles cibles thérapeutiques.
- Évaluer l'impact des facteurs environnementaux (expositions aux écrans, toxique prénataux, perturbateurs endocriniens...) sur le développement du cerveau et sur la prévalence et l'expressivité des TND.
- Évaluer l'efficacité réelle des interventions sur les trajectoires développementales, l'évolution des diagnostics et l'impact des TND à long terme.
- Développer des essais thérapeutiques avec des critères de jugement et des plans d'étude innovants, affranchis au maximum des effets placebo, adaptés aux petits effectifs (Mdie rares).

Politiques publiques :

- **Créer et financer une instance nationale de coordination des centres de référence des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA)**, à l'instar des filières maladie rare et du GNCRA.
- **Supprimer la clause d'exclusivité de l'appel à projet de l'ANDPC 2022**, pour l'agrément DPC des programmes de formation sur les TND. En effet, de nombreuses cliniciens de terrain et enseignants à l'université sont impliqués dans la conception et l'animation de programmes de formation initiale et continue, pour répondre à la demande de formation des professionnels des territoires. Aucun nouveau dossier de reconnaissance de DPC ne peut être actuellement soumis à l'agence, ce qui est un frein à la diversification de l'offre de formation.
- Rendre opposable aux établissements, les **recommandations HAS de juillet 2017** concernant l'accessibilité des personnes en situation de handicap aux établissements de santé.

Les membres de la SFNP restent disponibles pour apporter leur expertise et poursuivre toute initiative de formation, de transformation de l'offre ou de programme de recherche qui permettrait de mieux répondre aux besoins de prise en charge adaptées et aux aspirations des enfants porteurs de TND et leurs parents.

Lyon, le 10 avril 2022