

## Les troubles du neuro-développement

Beaucoup d'enfants confiés à l'adoption rencontrent des **difficultés dans l'acquisition, l'assimilation ou l'utilisation de différentes aptitudes (capacité de concentration ou d'attention, capacité cognitive ou intellectuelle, capacité d'adaptation, gestion des conflits...)**. Il s'agit parfois simplement de retard dans l'apparition de ces compétences qui sont décalées dans le temps. Ces retards peuvent être imputés aux carences de stimulation et à l'histoire de vie singulière de ces enfants (abandon, placements...). Ces retards intègrent alors les éléments de la normalité adoptive.

Parfois, le retard se prolonge dans le temps malgré les stimulations adaptées, l'amélioration des conditions socio-éducatives et les réponses aux besoins psycho-affectifs. On parlera alors de Trouble(s) du Neuro-Développement (TND). Cette fiche santé a pour objectif de donner aux candidats à l'adoption un certain nombre de points de repères quant à ces problématiques.

Un TND peut être léger et facile à prendre en charge - à l'aide d'interventions éducatives et comportementales - ou plus sévère. Dans ce dernier cas, les prises en charge peuvent être multiples sans parvenir à ce que l'enfant ne comble son retard dans l'acquisition de certaines compétences.

### Définitions

Les TND sont définis comme un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement de l'enfant. Ils sont responsables d'une déviation plus ou moins précoce de la trajectoire développementale typique et entraînent des difficultés significatives dans l'acquisition et l'exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices, sensorielles, comportementales ou sociales. La cause présumée des TND n'est pas univoque. Les TND sont des affections complexes dont les facteurs de risque sont multiples et diversement associés : génétiques, épigénétiques (l'épigénétique met en musique la lecture ou pas des gènes portés par notre ADN) et environnementaux, survenant avant la conception, avant la naissance, pendant celle-ci ou à la période postnatale immédiate.

### Selon le DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – 5<sup>ème</sup> édition), les TND regroupent :

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

Il existe un continuum entre ces différentes catégories, parfois associées entre elles. Les signes d'appel, c'est-à-dire ce qui conduit les parents ou les professionnels à s'interroger et à demander un avis spécialisé, sont souvent communs et la démarche initiale d'accompagnement similaire.

## Enfants concernés

Ces points de repères concernent tous les enfants entre 0 et 7 ans qui présentent un risque de TND plus élevé que la population générale en raison d'un facteur de risque bien identifié affectant la période autour de la naissance. 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 du suivi des enfants à 6 ans par certaines structures de type CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) ou réseaux de santé apparentés.

## Facteurs de risque de troubles du neurodéveloppement

Les facteurs de risque ont été stratifiés en haut risque et risque modéré en fonction de leur prévalence et pour des raisons pratiques d'organisation du suivi.

### 1. Les facteurs considérés de haut risque de TND

- la grande prématurité (<32 Semaines d'Aménorrhée [SA]) ;
- les prématurés <37 SA avec retard de croissance intra-utérin (RCIU) ou petit poids pour l'âge gestationnel ;
- une encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique ayant une indication d'hypothermie thérapeutique ;
- Un accident vasculaire cérébral (AVC) artériel périnatal (diagnostiqué entre la 20e semaine de vie fœtale et le 28e jour de vie y compris chez le nouveau-né prématuré) ;
- les anomalies de la croissance cérébrale : microcéphalie avec périmètre crânien <-2 Déviation Standard (DS) ou macrocéphalie >+3 DS ;
- des antécédents familiaux de TND sévère au premier degré (frère ou sœur ou parent) ;
- les infections congénitales symptomatiques à cytomégalovirus et autres fœtopathies infectieuses : toxoplasmose, Zika, rubéole... ;
- les méningo-encéphalites bactériennes ;
- les cardiopathies congénitales complexes opérées ;
- une exposition prénatale à un toxique majeur :
  - certains antiépileptiques (valproate de sodium / Dépakine),
  - exposition sévère à l'alcool et/ou avec signes de fœtopathie ;
- Une chirurgie majeure, prolongée et répétée (cardiaque, cérébrale, abdominale, thoracique).

### 2. Les facteurs considérés de risque plus modéré de TND

- une prématurité modérée de 32 SA à 33 SA ;
- une prématurité tardive de 34 SA à 36 SA ;
- un petit poids de naissance par rapport à l'âge gestationnel ;
- les malformations cérébrales ou cérébelleuses de pronostic indéterminé (agénésie ou dysgénésie isolée du corps calleux, etc...) ;
- une encéphalopathie supposée hypoxo-ischémique de grade 1 ;
- une exposition à l'alcool significative sans signe de fœtopathie ;
- une exposition prénatale à une substance psychoactive (médicaments psychotropes, substances illicites) ;
- un choc septique avec hémoculture positive ;

**L'environnement de l'enfant, comme par exemple le milieu familial d'origine quand il s'agit d'adoption, peut avoir un impact et faire passer l'enfant dans la catégorie à haut risque de TND.**

On peut retenir :

- **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 (en particulier chez la mère), etc.

## Orientation en fonction des facteurs de risque de TND

### 1. Identification du facteur de risque de TND

**L'identification du ou des facteurs de risque doit être faite au mieux avant la naissance de l'enfant.**

Les informations sur la grossesse, son déroulement et son suivi ne sont pas toujours présentes dans les dossiers des enfants proposés à l'adoption. Il faudra porter une attention toute particulière aux divers écrits transmis qui peuvent relater les conditions de vie de la famille d'origine, certaines données sur la santé de la mère de naissance, ses habitudes de vie (consommation de toxiques, alcool ou autres...).

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.

### 2. Description du suivi

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

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<sup>ère</sup> ligne**. Ce dernier est le médecin habituel de l'enfant, le médecin de PMI ou le médecin scolaire.

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

### 1. Signes d'appel de TND quelle que soit la gravité du risque de TND

**Les signes d'appel objectivent des décalages des acquisitions par rapport à la population générale à l'aide des grilles des acquisitions du carnet de santé.** Dans les populations à risque de TND, les décalages sont précisés et étayés par la grille des signes d'alerte élaborée spécifiquement. 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.

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.

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

## 2. Consultation spécialisée en neurodéveloppement

Chez un enfant à haut risque de TND ou chez un enfant à risque modéré avec signes d'alerte repérés par un médecin de 1<sup>ère</sup> ligne, il est recommandé des **consultations spécialisées en neurodéveloppement par un médecin référent formé aux TND**.

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.

- **Chez les enfants à risque modéré**, elle est réalisée à la demande des médecins de 1<sup>ère</sup> 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. Il est recommandé que cette consultation spécialisée soit faite dans les 3 mois après la consultation de repérage.
- **Chez les enfants à haut risque** elle est réalisée d'emblée par le médecin formé aux TND.

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

**Il existe deux types de tests de repérage d'un TND** : ceux utilisés pour une évaluation globale du neurodéveloppement et ceux qui explorent un domaine spécifique.

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. 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.

### Guidance parentale

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**. Les consultations précoces après l'arrivée de l'enfant adopté dans sa nouvelle famille (dans le mois qui suit l'adoption) visent en particulier le dépistage de ces signes et des facteurs de risque associé. Le lien avec le médecin référent de l'enfant est ici essentiel.

### Annnonce du résultat de repérage de TND et information des familles

Les parents doivent être informés précocement de la nécessité d'un suivi et de l'organisation de ce suivi dès la reconnaissance d'un risque chez leur enfant. Il est recommandé de faire participer la famille au processus de repérage. L'annonce du résultat du repérage médical est une obligation déontologique. Il est recommandé qu'elle soit effectuée dans une consultation dédiée à l'annonce avec le médecin traitant et/ou le médecin référent. 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**. Elle devra être répétée à chaque consultation, et le discours tenu devra être harmonisé entre les différents professionnels en charge de l'enfant. 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, au cours du suivi.

La notion essentielle à exposer aux parents lors de cette information est celle d'une trajectoire neurodéveloppementale qui va progresser en fonction de nombreux paramètres, notamment les stimulations environnementales bénéfiques ou défavorables au développement de l'enfant.

**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.

Au regard de la situation, il est possible que les parents ressentent une anxiété élevée. Dans ce cas, il est impératif de la prendre en compte et il peut alors être proposé aux parents de rencontrer des associations de familles ou de consulter un psychologue formé aux troubles du neurodéveloppement.

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

## Conclusion

**L'histoire de vie pré-adoptive des enfants proposés à l'adoption les rend vulnérables à l'apparition de troubles du neurodéveloppement.** Le recueil de toutes les informations disponibles sur l'enfant depuis la période gestationnelle, pendant la naissance et la petite enfance (surtout la première année de vie) est de la plus haute importance. Ces informations ne seront pas toujours disponibles d'emblée, surtout dans le cadre de l'adoption internationale. Il est recommandé aux parents d'adoption de recueillir, auprès des professionnels de santé en charge du dossier de l'enfant, le maximum d'informations quand ils seront dans le pays de naissance de leur enfant.

Dans tous les cas, il est particulièrement important de **consulter un médecin spécialisé en adoption dans le mois qui suit l'arrivée de l'enfant dans sa nouvelle famille.** Il saura prendre les décisions nécessaires et orienter les familles adoptives vers les professionnels formés spécifiquement au dépistage des TND et à leur prise en charge. Ce médecin des consultations adoption se mettra en lien avec le médecin référent de l'enfant pour une harmonisation des démarches de soin.

Pour compléter cette fiche santé, les candidats peuvent consulter la documentation de la Haute Autorité de Santé dédiée spécifiquement aux TND.