



♥ Les troubles du neurodéveloppement des enfants nés avec une cardiopathie congénitale

Mardi 11 juin 2024
RSEV Auvergne Rhône Alpes





Balthazar a 3 ans ½: troubles du langage

« On va où là? »

« -J'ai perdu mon cahier »
-Encore? »

« On change la règle du jeu?? »

N'anticipe pas/ ne sait pas
organiser son sac de sport pour
aller au foot



Le parcours de Balthazar



- RAS en crèche: « laissez lui le temps, avec ce qu'il a vécu... »
- A l'entrée en PS: « Vous avez vu un orthophoniste? Vous l'avez testé pour l'hyperactivité? Il se bat beaucoup, non? »
 - ⇒ Retrait de l'école le mardi après midi pour aller voir une orthophoniste dans Paris puis le sésame: une place dans ma ville !
- A l'entrée en CP: « Balthazar ne tient pas en place, son écriture est catastrophique! »
 - => Bilan neuropsychologique en privé, bilan psychomoteur, orthoptiste...
 - 1 rdv Orthophoniste et 1 rdv psychomotricienne /semaine

1ers DIAGNOSTICS à 6 ans...

Coût financier

Disponibilité

Coordination des soins



Troubles du neurodéveloppement

Repérage et orientation des enfants à risque

Synthèse

Février 2020

FACTEURS DE RISQUE DE TND

Facteurs de haut risque de TND

- 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 : toxoplas-mose, 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).

Le schéma familial qu'on observe



Focussés sur le cœur
Personne ne nous en a jamais parlé!
Nous aurions peut être gagné beaucoup de temps (diagnostic et suivi précoce) et beaucoup moins souffert !
1ers observateurs
Nous sommes désemparés..
Nous devenons des coordinateurs de soin



Grande lenteur et faible mémoire de travail
Grande impulsivité, hyper émotionnalité, troubles anxieux et d'opposition,
Crises de colère dévastatrices
TDAH, forte anxiété,
Très désorganisé, dans la lune
Toujours boarder, qui passent au travers des mailles du filet du diagnostic



Les enjeux autour du neurodéveloppement pour nous, les familles

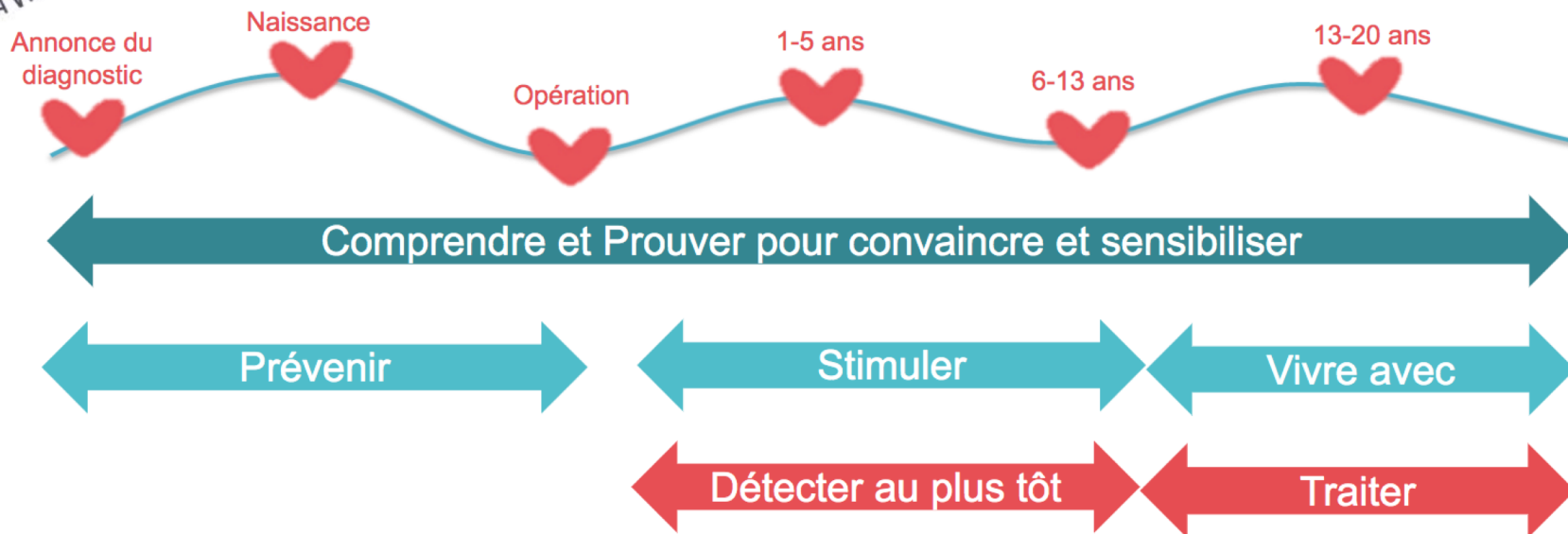


Qu'on nous en parle systématiquement
Favoriser un diagnostic précoce
Améliorer la prise en charge



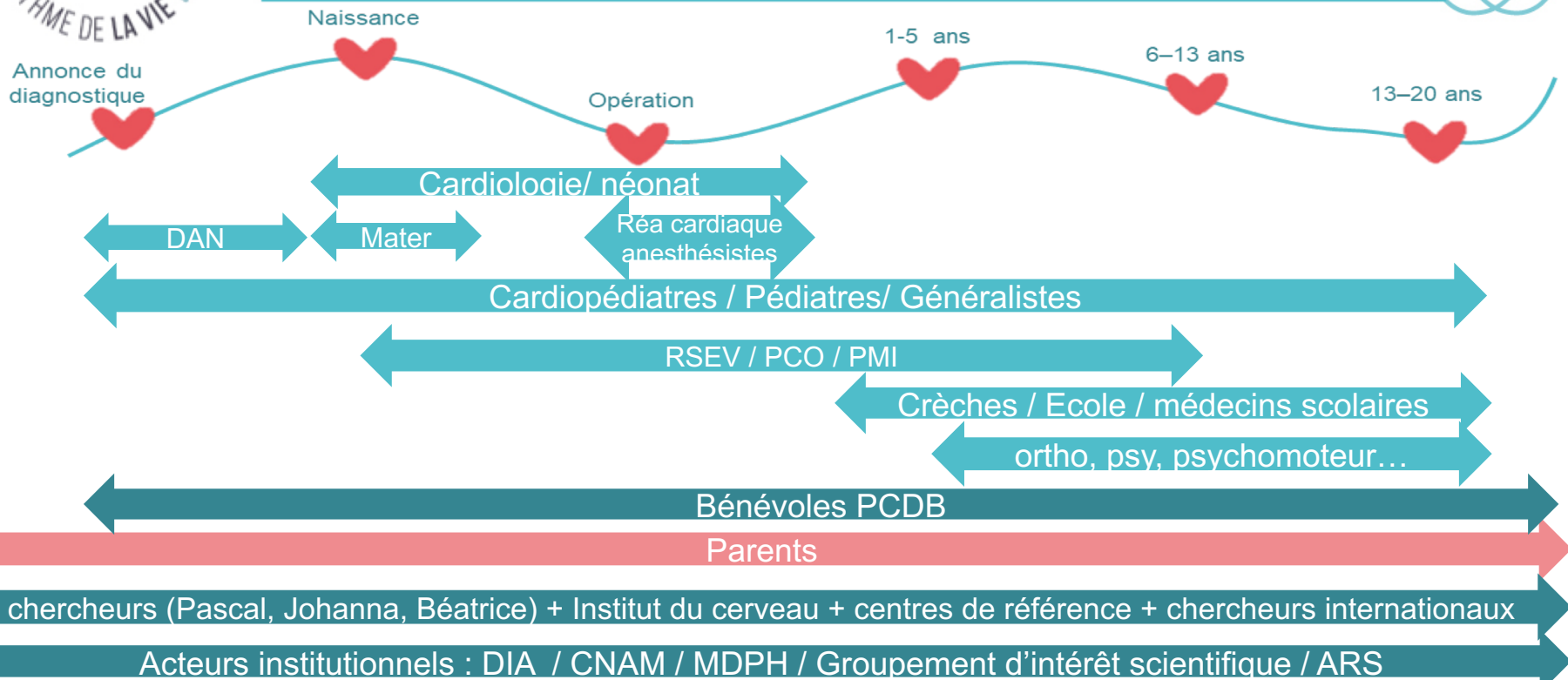
Notre ambition: créer les mêmes automatismes que pour les enfants prématurés

Nos objectifs face à la prévalence de ces troubles





De nombreux acteurs sur lesquels agir et qu'il faut coordonner





Ce que l'on a déjà fait



- ♥ Sensibiliser les professionnels de cardiologie pédiatrique
- ♥ Envoi d'une plaquette de sensibilisation à 8 000 pédiatres de France en 2019
- ♥ Participation au Groupe de travail de la Direction Interministérielle pour l'Autisme et des Troubles du Neurodev sur la thématique 'Détecer au plus tôt'
- ♥ Projets de recherche
- ♥ Echanges avec les RSEV et PCO pour mieux comprendre leur fonctionnement et leur problématiques : favoriser les inclusions.



+ livret guidance parentale





Merci



Contact : gaelle@petitcoeurdebeurre.fr / 06 08 09 33 59