



RAPPORT D'ACTIVITE 2023

PRERAC NEURODEV

HAUTS-DE-FRANCE

**PLATEFORME REGIONALE D'EXPERTISE,
DE RESSOURCES, D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE COORDINATION**

PREAMBULE

L'évolution des réseaux régionaux a été rendue obligatoire par la Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation de la transformation du système de santé.

La LOTSS a mis fin aux bases juridiques des ex-réseaux dont les réseaux de santé régionaux et a proposé aux ARS qu'elles conduisent les évolutions nécessaires pour les inclure au système de santé selon les spécificités locales.

Les PRERAC (Plateformes Régionales d'Expertise, de Ressources, d'Accompagnement et de Coordination) ont donc vocation à décliner la politique régionale de santé dans leur champ d'activité.

Vu le code de la santé publique, et notamment ses articles L.1435-8 à L.1435-11, les Plateformes Régionales d'Expertise, de Ressources, d'Accompagnement et de Coordination font l'objet d'un suivi et d'une évaluation.

A cet effet, les objectifs stratégiques et opérationnels sont déterminés sur la base d'un rapport d'activité et pourront être modifiés au besoin selon les orientations issues de la révision du Projet Régional de Santé (PRS) et suite à la révision du Schéma Régional de Santé (SRS).

La PRERAC transmet à l'ARS, au plus tard le 1er mars de chaque année, un rapport d'activité et d'évaluation, arrêté au 31 décembre de l'année précédente, dans lequel elle s'attache à montrer la réalité de son fonctionnement. Ce rapport précise les résultats obtenus au regard des objectifs fixés entre la PRERAC et l'ARS.

L'état récapitulatif des dépenses pluriannuelles et le compte-rendu financier seront transmis chaque année et selon l'échéancier ci-dessous ; ce document est à transmettre à l'ARS :

- En avril : l'état récapitulatif de l'année N-1 : le compte rendu financier
- En septembre : l'état récapitulatif réalisé du 1er janvier au 31 juillet et l'état récapitulatif prévisionnel du 1er août au 31 décembre N.

SOMMAIRE

Préambule

Sommaire

Identité de NeurodeV Hauts-de-France

Introduction page 06

I La coordination de parcours page 07

II Animation de réseaux locaux page 10

III Bilan de l'activité 2023 page 12

IV Mise à disposition d'une expertise neuropédiatrique et neuropsychologique page 17

V Fonctionnement et organisation de NeurodeV page 19

VI Les formations NeurodeV en 2023 page 21

VII La sensibilisation aux troubles neurodéveloppementaux page 24

VIII La communication page 25

Conclusion

Annexes financières

Indicateurs de suivi

IDENTITE DE NEURODEV

NeurodeV Hauts-de-France

Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS)

Adresse : 1, boulevard du Professeur Jules Leclercq

Centre Paul Boulanger

59000 Lille

Porteur de la PRERAC NeurodeV N° 960 310 548

Administratrice :

Nom : Pr NGUYEN

Prénom : Sylvie

Tél. : 03 20 97 97 91

E-mail : sylvie.nguyenthetch@chu-lille.fr

Administrateur-Adjoint :

Nom : Pr BERQUIN

Prénom : Patrick

E-mail : berquin.patrick@chu-amiens.fr

Directrice (personne à contacter) :

Nom : LETOMBE

Prénom : Isabelle

E-mail : iletombe@neurodev.fr

Zone géographique couverte par NeurodeV en référence au découpage territorial de l'ARS :

Région Hauts-de-France

Domaine d'intervention : Enfants et adolescents avec troubles du neurodéveloppement complexes

La PRERAC NeurodeV intervient dans le domaine des troubles du neurodéveloppement rendus **complexes** par la présence simultanée d'une multitude de facteurs, médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux et/ou économiques qui sont susceptibles de perturber ou de remettre en cause la prise en charge d'un enfant ou d'un adolescent, voire d'aggraver son état de **santé** et/ou d'entraîner un handicap.

- ✓ Elle intervient en appui aux professionnels et structures de 1ère et 2ème ligne (Plateformes de Coordination et d'Orientation, ...) en apportant des ressources expertes en neuropédiatrie et neuropsychologie.
- ✓ Elle intervient en subsidiarité des Dispositifs d'Appui à la Coordination sur la thématique des troubles du neurodéveloppement pour aider les familles à identifier les ressources qu'elles peuvent solliciter
- ✓ Son implantation territoriale forte grâce aux coordinatrices locales lui permet de regrouper autour du patient les professionnels de proximité. Sa dimension régionale lui permet de répondre sur l'ensemble des Hauts de France à partir d'un numéro d'appel unique et d'une équipe de coordination régionale.
- ✓ Elle participe à la coordination des parcours de soins en partenariat avec les dispositifs existants.
- ✓ Elle exerce son rôle d'animation territoriale par l'organisation de comités de suivi locaux (CSL).

Elle a un rôle d'information, de communication, de sensibilisation sur les TND complexes à destination des professionnels et du grand public.

INTRODUCTION

- **Contexte général**

2023 aura été une année cruciale pour NeurodeV, puisque de nombreux chantiers ont été amorcés grâce au soutien financier de l'Agence Régionale de Santé :

- Le recrutement en CDD d'une chargée de mission qui a finalisé en décembre 2023 une enquête régionale sur les troubles du neurodéveloppement (TND) - après avoir dressé un portrait de chaque territoire et recueilli les éléments en faveur et en défaveur d'un parcours de soin fluide et efficient pour les enfants et adolescents qui présentent un trouble du neurodéveloppement.
- Le recrutement en CDD d'une responsable de formation qui a permis à NeurodeV de renforcer et développer son offre afin de répondre aux sollicitations régionales. Cette mesure a eu un impact positif significatif sur l'organisation en renforçant les capacités de formation, en diversifiant les propositions, avec des tarifs accessibles.

Les enjeux autour de l'inclusion scolaire, réaffirmés dans la Stratégie Nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027, les difficultés de recrutement dans le secteur médico-social et le manque de spécialistes (neuropédiatres, pédopsychiatres, médecins scolaires, orthophonistes...) sur certains territoires, ont intensifié la charge de travail de NeurodeV en 2023. En répondant aux parcours de soins les plus complexes, NeurodeV se positionne à la croisée des différents secteurs et soutient les familles qui n'ont pu obtenir un diagnostic, une prise en charge, une réponse adaptée pour leur enfant.

Durant l'année, NeurodeV a pu compter sur le soutien des Directions Générales du secteur médico-social et/ou hospitalier, qui font face eux-aussi à une pénurie de personnels mais qui ont tout mis en œuvre pour maintenir les temps de mise à disposition des coordinatrices locales.

La Direction a par ailleurs démultiplié les rencontres et déplacements afin de consolider le parcours de santé des enfants sur les territoires. Elle a animé 57 comités de suivi locaux sur toute la région des Hauts de France. Elle a rencontré et échangé avec les professionnels de l'Education Nationale (infirmières scolaire, Rectorat régionale, Rectorat d'Amiens etc), avec de nombreux cadres des Conseils Départementaux, des associations (intervention à Sciences Po Lille, rencontre avec les chargés de projet de territoire du CD etc.) afin de renforcer le parcours de santé des enfants, comme cela avait été envisagé lors de la revue de gestion avec l'Agence Régionale de Santé.

I LA COORDINATION DE PARCOURS

Neurodev dispose d'un numéro d'appel unique pour toute la région. Les appels sont gérés par l'assistante de direction polyvalente qui a une connaissance approfondie du parcours de soins, des établissements, plateformes et dispositifs.

Après avoir évalué la demande de la famille, l'enfant est orienté vers les professionnels de 1ère ligne sur la zone de proximité, vers une Plateforme de Coordination et d'Orientation ou encore adressé au coordinateur local de secteur.

En fonction du degré de complexité, une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) réunissant le neuropédiatre, la neuropsychologue, la coordinatrice régionale et la coordinatrice locale en charge du dossier peut être envisagée.

En régulant et coordonnant le **parcours de soins** avec les acteurs de première ligne, la consultation spécialisée de deuxième recours peut ainsi être réservée à des situations particulièrement complexes.

Les appels téléphoniques

1572 appels ont été répertoriés pour l'année 2023.

L'assistante de direction polyvalente a par ailleurs réorienté **244 appels**.

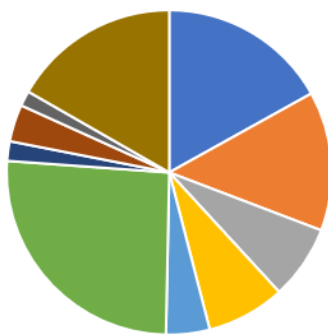
On évalue la durée des appels reçus à **15/20 minutes**.

Ce chiffre est en constante évolution : **436 appels supplémentaires** par rapport à 2022.

On constate de plus en plus que les familles, perdues « dans la jungle des dispositifs », appellent NeurodeV afin d'être réorientées ou encore tout simplement font part de leur désarroi face aux difficultés rencontrées par leur enfant (à l'école, en ESMS/pas de médecins généralistes, de professionnels libéraux, liste d'attente +++).

Les familles sont orientées majoritairement par les adresseurs suivants :

ADRESSEURS



- Site internet NeurodeV
- Para-médicaux
- Prof méd. libéraux (méd génér., pédiatres, psychiat.)
- Prof méd. en Ets de Santé (neuropéd, généticiens etc.)
- Prof en ESMS (médecins MPR)
- Education Nationale (Médecins, psychol. Sco etc.)
- PCO,DAC, PCPE, Communautés 360
- MDPH
- Associations de familles
- Autres (partenaires ext., intern., secrétariats CHG, bouche à oreille)

On constate une augmentation des appels des professionnels de l'Education Nationale.

[Au niveau régional, NeurodeV coordonne les parcours de soins sur 19 zones :](#)

- ✓ 13 pour les départements du Nord et du Pas-de-Calais
- ✓ 6 pour les départements de l'Aisne, l'Oise et de la Somme

[NeurodeV anime les territoires dans le cadre de ses comités de suivi locaux \(CSL\) :](#)

22 animateurs de zone représentés par des personnels de Direction d'ESMS animent le réseau local avec la Direction NeurodeV grâce à l'organisation de Comités de Suivi Locaux (CSL).

[Des partenariats effectifs pour un parcours de soins coordonné](#)

ZONES HDF	ETP Coordinatrices locales	ASSOCIATION DE L'ETABLISSEMENT HEBERGEUR	ASSOCIATION DE L'ANIMATEUR DE ZONE
Zone de Lens/Hénin/Carvin (1CSL)	0.2 ETP	APEI de Lens	APEI d'Hénin-Carvin
Zone de Maubeuge(1CSL)	0.2 ETP	LADAPT de Maubeuge	APEI de Maubeuge

Zone de Montreuil/Saint-Omer(2CSL)	0.2 ETP	Association Cazin-Perrochaud/APEI de Saint-Omer	Association Cazin-Perrochaud/APEI de Saint-Omer
Zone de Saint-Pol-sur-Ternoise(1CSL)	0.1 ETP	ASRL	Les PEP62
Zone de Valenciennes(1CSL)	0.1 ETP	APEI du Valenciennois	APF France handicap
Zone d'Arras(1CSL)	0.1 ETP	Les PEP 62	Association Jules Catoire
Zone de Béthune(1CSL)	0.2 ETP	APEI Les Papillons Blancs de Béthune	Les PEP 62
Zone de Boulogne(1CSL)	0.2 ETP	Les PEP 62	Association Jules Catoire
Zone de Cambrai(1CSL)	0.2 ETP	LADAPT	Les Papillons Blancs du Cambrésis
Zone de Douai(1CSL)	0.1 ETP	APEI du Douaisis	APF France handicap
Zone de Calais/Dunkerque(1CSL)	0.2 ETP	La Vie Active	AFEJI Les Papillons Blancs de Dunkerque
Zone d'Hazebrouck(1CSL)	0.1 ETP	Les Papillons blancs d'Hazebrouck et environs	Les Papillons Blancs d'Hazebrouck et environs
Zone de Lille/Roubaix/Tourcoing(1CSL)	0.2 ETP	APF France handicap	GAPAS
Zone d'Amiens/Abbeville(1CSL)	0.1 ETP	La Croix Rouge Française	Les PEP80 APF France handicap
Zone de Beauvais/Clermont(1CSL)	0.2 ETP	CHG de Beauvais (CAMSP)	APF France handicap
Zone de Compiègne/Creil(1CSL)	0.2 ETP	UNAPEI 60	La Nouvelle Forge
Zone de Laon(1CSL)	0.1 ETP	Groupe EPHESE	APEI des 2 Vallées
Zone de Saint-Quentin/Hirson(1CSL)	0.1 ETP	CHG de Saint-Quentin	Groupe EPHESE
Zone de Soissons/Château-Thierry(1CSL)	0.1 ETP	APEI Les Papillons Blancs de Soissons	APEI des 2 Vallées
19 zones	2.9 ETP	20 étabtls hébergent les coord. Locales mises à disposition	22 animateurs de zone bénévoles

Les coordinatrices locales sont mises à disposition par les Etablissements et Services Médico-Sociaux et certains Centres Hospitaliers Généraux. Croiser les différents établissements et associations à l'échelle d'un territoire facilite la coordination des parcours de soins

[Pour une collaboration efficiente](#)

En 2023, **1044** Professionnels en lien avec NeurodeV

- ✓ **528** professionnels de terrain se sont coordonnés autour d'un dossier complexe et **516** professionnels ont adhéré à NeurodeV.

Un comité de pilotage actif, qui fédère et arbitre les décisions

En 2023, une réunion de bureau et trois comités de pilotage ont été organisés. L'assemblée générale s'est réunie une fois selon les statuts du GCSMS.

Réunion de bureau/Comité de Pilotage 06/02/2023

Comité de Pilotage 22/05/2023

Assemblée générale 26/06/2023

Comité de Pilotage 18/09/2023

Les comptes-rendus de l'assemblée générale et des comités de pilotage sont joints au rapport, en annexe.

II ANIMATION DES RESEAUX LOCAUX

Les actions d'animation de réseau NeurodeV permettent en parallèle des actions d'accompagnement au parcours de soin des enfants, de développer le maillage partenarial notamment avec les acteurs de « l'Education Nationale » sur chaque territoire et d'échanger sur les enjeux neuropédiatriques dans la région.

Les Comités de suivi locaux (CSL)

Dans le cadre de ses activités, NeurodeV organise et réunit les acteurs de la santé, de la petite enfance, les élus locaux, les directions du médico-social, les professionnels libéraux, l'Education Nationale ainsi que les associations de parents sur chaque territoire de la région Hauts-de-France.

En 2023, ces réunions thématiques ont permis d'échanger sur les orientations régionales et nationales, de présenter les dispositifs, plateformes, projets, services etc. Ce temps, au-delà de développer l'interconnaissance, contribue à redéfinir avec chacun des acteurs l'adressage des enfants dans les différents services. Ensemble nous identifions les freins et les enjeux qui se posent encore dans nos quotidiens respectifs. Ces échanges ont nourri l'objectif de mener une enquête régionale sur les troubles neurodéveloppementaux en 2023, souhaitée conjointement par l'Agence Régionale de Santé, les administrateurs et la direction NeurodeV.

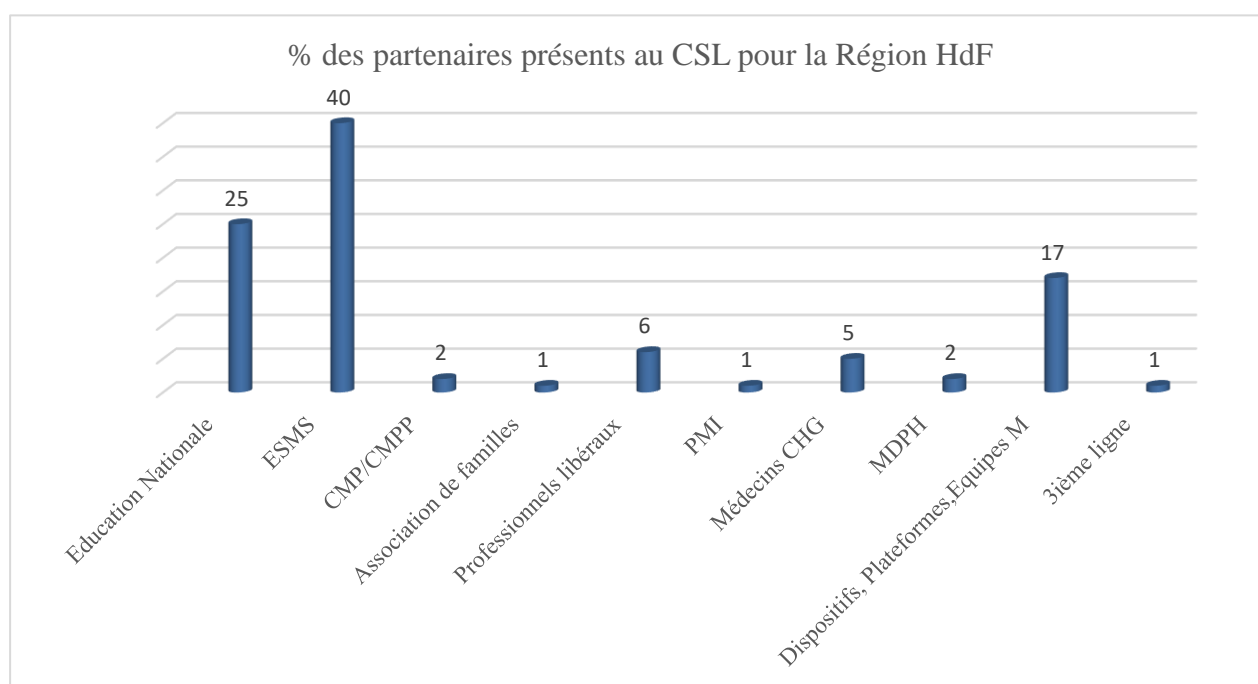
→ 19 Comités de Suivi Locaux ont eu lieu au premier trimestre 2023 : présentation de la démarche projet de l'enquête régionale sur les troubles du neurodéveloppement.

→ 19 Comités de Suivi Locaux ont eu lieu au deuxième trimestre 2023 ayant pour thématiques :

- Présentation du dossier MDPH : évaluation et circuit des décisions
- Présentation d'un Pôle enfance
- Présentation des dispositifs d'appui à la coordination (DAC)
- Présentation des équipes mobiles d'appui à la scolarisation (EMAS)
- Présentation des plateformes de répit, d'aide et de soutien aux aidants
- Présentation de la PCO 7-12 ans
- Présentation des nouveaux locaux d'une section polyhandicap
- Présentation des dispositifs « handicap » d'une municipalité
- Présentation du pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE)
- Présentation de la Communauté 360
- Présentation de la Maison des Adolescents
- Présentation et adressage vers le Centre Ressources Autisme d'Amiens
- Présentation du Gevasco, du programme personnalisé de réussite éducative (PPRE), du plan d'accompagnement personnalisé (PAP) – Education Nationale
- Présentation du dispositif d'autodétermination Trisomie 21
- Présentation de l'Equipe Mobile de l'aide sociale à l'enfance (ASE)
- ...

→ 19 Comités de Suivi Locaux ont eu lieu au dernier trimestre 2023 afin de restituer, d'amender et de valider avec les partenaires de chaque zone, les données récoltées pour l'enquête régionale sur les troubles du neurodéveloppement.

Au niveau régional, 621 partenaires ont participé aux CSL



Par rapport à 2022, on constate une augmentation de la participation des professionnels de l'Education Nationale, des professionnels libéraux ; ainsi que celle des dispositifs, plateformes etc. On constate au niveau régional, que les participants s'intéressent davantage à la compréhension et mise en œuvre des orientations nationales dans les différents secteurs, à leurs articulations (Education Nationale/inclusion scolaire, la Santé/adressage des jeunes au parcours de soin complexe/diagnostic, médico-social/transformation de l'offre)

III BILAN DE L'ACTIVITE 2023

L'activité de NeurodeV en 2023 peut être résumée en quelques chiffres clés :

Evolution de l'activité sur 5 ans	2019	2020	2021	2022	2023
Consultations neuropédiatriques	2	5	6	8	10 (Lille)
Bilans neuropsychologiques	186	153	205	197	144 (Lille/ Amiens)
Accompagnement en file active	689	633	743	850	821 (Lille/ Amiens)

- Les consultations neuropédiatriques font suite aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et interviennent lorsque l'enfant est en rupture de parcours, en attente d'une orientation scolaire ou institutionnelle ; la clinique permet alors d'étayer le diagnostic pour un jeune ayant des troubles majorés. Bien qu'en augmentation, elles demeurent exceptionnelles.
- La diminution significative du nombre de bilans neuropsychologiques s'explique par le congé maternité sur le 2nd semestre 2023 de deux neuropsychologues.
- On peut constater que le nombre de dossiers à traiter est de plus en plus important si on tient compte des mouvements des coordinatrices locales sur les différentes zones. NeurodeV est souvent le dernier relai pour les familles (désertification médicale, listes d'attente ++, ruptures de parcours, mauvais adressage etc.). Malgré leur engagement, les coordinatrices ne peuvent plus faire face à une demande exponentielle, sur un temps de permanence parfois trop faible sur des territoires en tension au regard de la complexité de leurs missions (*Elles interviennent à toutes les étapes du parcours : elles apportent leur expertise sur le bon déroulement du parcours de soins dans la zone de proximité - pour que l'enfant soit pris en charge de façon adéquate et le plus vite possible, elles accompagnent et soutiennent les familles lors de l'annonce du handicap, elles alertent les « spécialistes » au plus tôt et priorisent les examens à réaliser en veillant aux conséquences sur la vie de l'enfant et celle de sa famille, elles vérifient la cohérence et la continuité du parcours, ainsi que la position ajustée des aidants familiaux, parfois perdus dans le labyrinthe des interventions multiples).*

Activité par zone

ZONES HDF	ETP Coordinatrices locales	Activité par zone	Commentaires/comparaison 2021
Zone de Lens/Hénin/Carvin	0.2 ETP	56	Activité ++
Zone de Maubeuge	0.2 ETP	85	Activité ++ malgré congé maternité/remplacement coord. tps partiel (0.1ETP)
Zone de Montreuil/Saint-Omer	0.2 ETP	53	Activité ++
Zone de Saint-Pol-sur-Ternoise	0.1 ETP	13	Activité faible mais en augmentation/maillage partenarial à retravailler
Zone de Valenciennes	0.1 ETP	34	Activité ++
Zone d'Arras	0.1 ETP	34	Activité en baisse (changement coord/maillage partenarial à retravailler)
Zone de Béthune	0.2 ETP	69	Activité ++
Zone de Boulogne	0.2 ETP	39	Activité en baisse/congé mater neuropsych NeurodeV HDJ de coordination (-)
Zone de Cambrai	0.2 ETP	57	Activité en baisse/départ coord : remplacement début 2024
Zone de Douai	0.1 ETP	24	Activité +/départ coordinatrice : remplacement début 2024
Zone de Calais/Dunkerque	0.2 ETP	47	Activité ++ légère baisse mais changement coord
Zone d'Hazebrouck	0.1 ETP	47	Activité +++ pour 0.1 ETP
Zone de Lille/Roubaix/Tourcoing	0.2 ETP	106	Activité +++ alors que recrutement d'une coord. locale en soutien à la coord. régionale en 2023(CF : activité coord.régionale)
Zone d'Amiens/Abbeville	0.1 ETP	16	Activité +/maillage partenarial à retravailler
Zone de Beauvais/Clermont	0.2 ETP	52	Activité ++
Zone de Compiègne/Creil	0.2 ETP	16	Activité (-) / maillage partenarial à retravailler
Zone de Laon	0.1 ETP	29	Activité ++ pour zone faible densité population

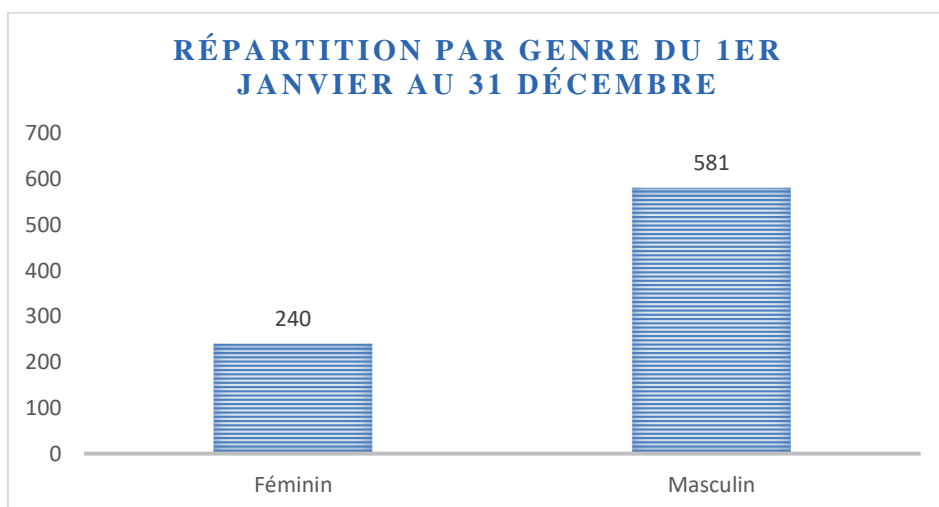
Zone de Saint-Quentin/Hirson	0.1 ETP	17	Activité +/-maillage partenarial à retravailler
Zone de Soissons/Château-Thierry	0.1 ETP	27	Activité ++ en augmentation /r 2022
TOTAL	2.9 ETP	821 dossiers complexes	Activité globale en légère baisse (mouvements des coordinatrices/diff de recrutement ESMS) Au prorata de l'absence/transition des coord. sur les territoires, une activité globalement de plus en plus importante, sur des situations de plus en plus complexes et une coord. régionale en difficulté (missions +++)

Pour l'année 2023, on constate pour les départements du Nord et du Pas-de-Calais une forte activité sur les zones de Lille/Roubaix/Tourcoing et Hazebrouck. Le poste supplémentaire de coordination locale pourvu en 2022 pour la zone de Lille/Roubaix/Tourcoing (0.20 ETP) est amplement justifié à ce jour.

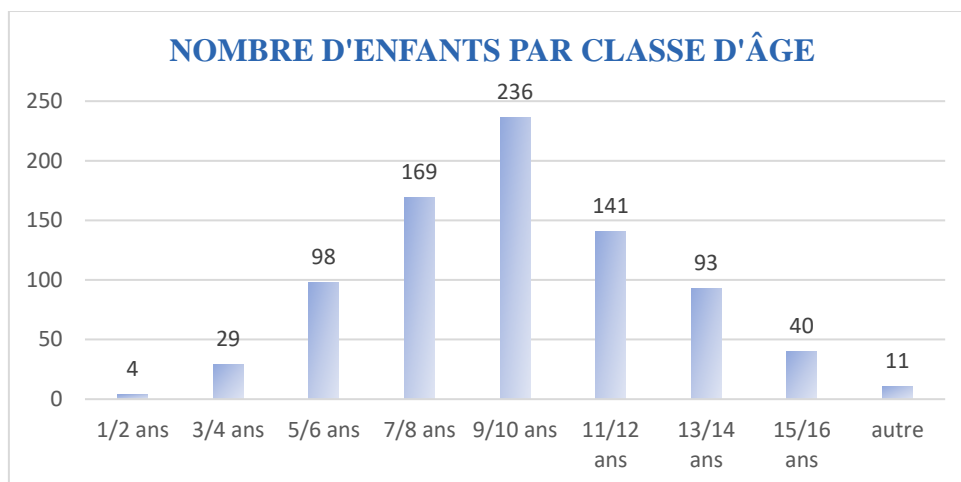
Pour les départements de la Somme, de l'Oise et de l'Aisne, on constate comme en 2022, une augmentation de l'activité plus importante pour la zone de Beauvais/Clermont.

L'activité élevée sur certains territoires s'explique en partie par les indicateurs socio-économiques, l'absence de ressources médicales (médecins spécialisés, médecins scolaires).

Profil des enfants/adolescents accompagnés



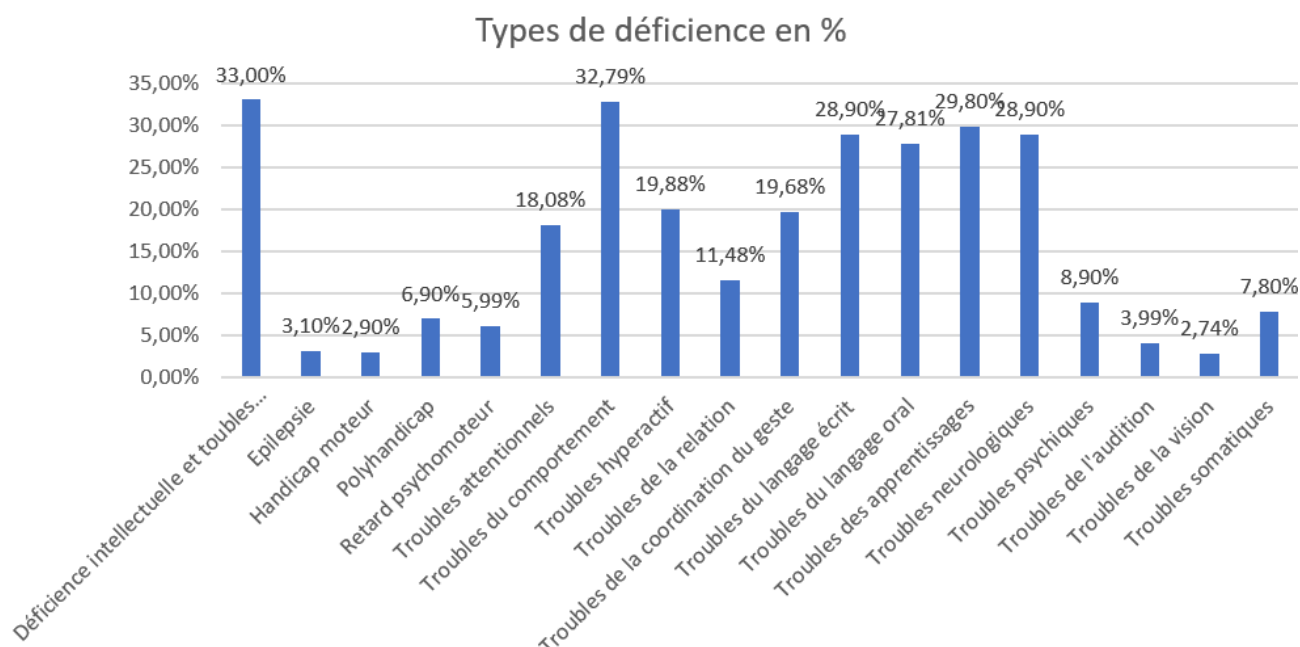
Plus du double des enfants/adolescents accompagnés est de sexe masculin. Nous n'avons pas d'explication à ce sujet.



Par rapport à 2022, on constate une augmentation du nombre d'enfants sur une tranche d'âge plus large : 5-14 ans. La précocité de la prise en charge peut s'expliquer par la fin de prise en charge des PCO 0/6 ans, les PCO 7/12 ans n'étant actuellement pas efficaces au niveau régional (pas de médecins ou de coordinateurs, listes d'attente +++).

Types de déficience

En 2023, on constate qu'en terme de déficiences principales et troubles associés, sur 821 enfants accompagnés :



(A noter dans le schéma ci-dessus qu'un enfant peut avoir plusieurs troubles, le total excède donc 100%)

Parmi les enfants accompagnés par NeurodeV, les troubles du développement intellectuel, de la communication, spécifiques des apprentissages sont en augmentation par rapport à 2022.

Les troubles du comportement et les troubles du déficit d'attention et hyperactivité sont en nette progression. Ce constat est par ailleurs posé dans l'enquête régionale sur les troubles du neurodéveloppement.

Quelques indicateurs sur les 821 enfants accompagnés par les coordinatrices locales :

Aide à la démarche diagnostique	862 (dont bilans neuropsychologiques)
Coordination vers un professionnel de santé	228
Coordination vers les Etablissements et Services Médico-Sociaux	34
Coordination pour des aménagements pédagogiques	103
Aide au dossier MDPH	197

→ Une situation pouvant nécessiter plusieurs actions.

- ✓ **98 familles** ont été reçues en 2023, dans le cadre des permanences des coordinatrices locales. Ce chiffre est en baisse car les coordinatrices étaient dans l'obligation de prioriser le recueil des informations par téléphone, du fait d'une charge de travail trop importante. Par ailleurs, la priorité est fréquemment donnée aux familles socialement défavorisées.
- ✓ Après avoir procédé à la préadmission, le délai moyen de réponse aux familles est d'environ **44 jours**. Cet indicateur a presque doublé par rapport à 2022.
- ✓ La durée moyenne de l'accompagnement des enfants/adolescents a augmenté : **399 jours**. Cette durée se justifie par des dossiers de plus en plus complexes, par des délais de consultation de plus en plus long dans le cadre de la démarche diagnostique et par conséquent par la reprise du dossier chaque semaine par la coordinatrice locale alors que d'autres dossiers sont en cours ou en attente.

Nombre de Projets Personnalisés de Santé :

Le PPS est le document qui synthétise le parcours de soins. Il est élaboré avec les professionnels intervenant auprès des enfants/adolescents. Il est révisé régulièrement au cours de l'accompagnement par NeurodeV.

- ✓ 547 enfants/adolescents ont bénéficié d'un PPS grâce à l'accompagnement de NeurodeV
- ✓ 174 enfants/adolescents sont sortis définitivement de la plateforme, après PPS.

Les coordinatrices clôturent le dossier après avoir veillé à la réponse médicale (diagnostic) mais aussi après avoir orienté correctement l'enfant et sa famille.

IV MISE A DISPOSITION D'UNE EXPERTISE NEUROPEDIATRIQUE ET NEUROPSYCHOLOGIQUE

Neuropédiatrie/Consultations :

- ✓ 10 consultations neuropédiatriques ont été effectuées à Lille, du fait du degré de complexité des dossiers.

Actes effectués par la neuropédiatre du CHU de Lille :

- ✓ Centre Hospitalier de Béthune : 11 journées de consultations X 10 enfants
- ✓ ISETA (ASRL) : 3 pré-admissions, 10 consultations, 11 synthèses pluridisciplinaires, 1 information sur le syndrome de Dravet à l'ensemble du personnel d'Iseta.

Neuropsychologie :

- ✓ **144 bilans** neuropsychologiques réalisés pour l'ensemble de la région dont 127 en gestion libre. Les 17 bilans supplémentaires effectués ont répondu à des demandes ponctuelles pour des situations d'urgence (Direction ESMS, Education Nationale, secrétariats CHG etc.)
- ✓ CHG de Béthune : 5 bilans
- ✓ CHG de Boulogne : 14 bilans
- ✓ CHG de Dunkerque : 19 bilans.
- ✓ CHG Armentières : 39 bilans.
- ✓ CHG Maubeuge : 50 bilans

Bilans neuropsychologiques au réseau :

- ✓ Nord de la région : 7 bilans
- ✓ Sud de la région : 13 bilans.
- ✓ 20 bilans neuropsychologiques ont été effectués par les neuropsychologues de NeurodeV sur prescription des neuropédiatres dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et/ou à la demande de partenaires extérieurs après évaluation du dossier.

Parcours complexe et Réunions de Concertation Pluridisciplinaires :

L'évaluation des dossiers et l'organisation nord et sud des RCP sont **sous la responsabilité de la coordinatrice régionale**, puis dans un second temps les neuropédiatres valident la présentation du dossier en RCP.

L'étude des situations complexes par le/la neuropédiatre, la coordinatrice régionale, la neuropsychologue et les coordinatrices locales qui accompagnent la situation de l'enfant/adolescent et de sa famille, permet de réduire significativement les délais de la démarche diagnostique. Elle garantit une bonne orientation de l'enfant et de fait, facilite sa prise en charge/son accompagnement par les partenaires.

142 dossiers ont été présentés lors des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire au niveau régional :

- ✓ 10 RCP pour le nord de la région pour **88 dossiers**.
- ✓ 8 RCP pour le sud de la région pour **54 dossiers**.
- ✓ 2 réunions de dossier au CH de Boulogne pour 14 enfants (14 et 12 participants).
- ✓ 2 réunions de dossier au CH de Maubeuge pour 24 enfants (5 et 4 participants).

Réunions spécifiques auxquelles assiste la coordinatrice régionale :

- ✓ Réunions avec la MDPH 59 « Equipe de niveau 2 Neuropédiatrie » :
 - 12 dossiers en équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE)
 - 34 dossiers avec la correspondante MDPH
- ✓ Participation ponctuelle de la coordinatrice régionale au tour de neuropédiatrie du CHU de Lille

Supervision et suivi des dossiers (hors RCP) par la coordinatrice régionale avec les coordinatrices locales

10 à 15 dossiers par mois en moyenne en dehors des dossiers de préparation RCP.

La coordinatrice régionale a par ailleurs des missions de formation et d'accompagnement des 19 coordinatrices locales.

Une collaboration en transversalité pour répondre aux parcours de soins complexes : avec la neuropédiatrie du CHU de Lille et d'Amiens, le CRMR, le CRDTA, le CRTLA, le CRA Nord-Pas-de-Calais et Picardie

- Les réunions entre la coordinatrice régionale et le service de neuropédiatrie/ Centre de Référence des Maladies Rares (CRMR) :

Faciliter le parcours de santé de l'enfant ou du jeune - enfant diagnostiqué ou en cours de diagnostic pour lequel la prise en charge sur la zone d'habitation n'est pas effective ou

complète : impossibilité de la famille à faire des démarches auprès du/des libéraux - de la structure - de la MDPH / dossier en attente ou non dans une structure ou encore sans retour : délai de prise en charge / partenariat sur la zone pour débloquer une situation...

→ Les réunions entre la coordinatrice régionale et le Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage (CRDTA) et le Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) :

Demande de consultation au CRDTA/CRTLA (via la demande du neuropédiatre NeurodeV) : transmission des éléments et information sur la situation de l'enfant, récupération des dossiers d'enfants vus au CRDTA/CRTLA mais pour qui l'accompagnement est bloqué ou à compléter sur la zone.

→ Les réunions entre la coordinatrice régionale et les Centres Ressources Autisme (CRA) :

Echanges sur des dossiers d'enfants au parcours très complexe nécessitant un regard croisé neuropédiatrie/pédopsychiatrie.

- ✓ 4 dossiers complexes travaillés conjointement avec le Centre Régional de Diagnostic des Troubles d'Apprentissage (CRDTA/Lille) et 8 dossiers avec le Centre de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA/Amiens)
- ✓ 3 dossiers complexes travaillés conjointement avec les Centres Ressources Autisme (CRA).
- ✓ 15 dossiers lors des RCP CRA/CHU/CRDTA/NeurodeV

V LES FORMATIONS NEURODEV EN 2023

1. Observatoire 2023

- Nombre de personnes formées : **434 apprenants**
- Nombre d'heures de formation : **315 heures**
- Nombre d'heure de formation stagiaires : **4453 heures stagiaires**
- Un organisme de formation qui rayonne sur **l'ensemble de la région Hauts de France**
- **Un développement de l'offre de formation avec un nouveau point d'ancrage en ex-Picardie**
- Nombre de formateurs : **21 formateurs**
- **Une responsable de formation**
- **Une coordinatrice médecin**

Proposer des formations et des actions de sensibilisation répondant aux enjeux de montée en compétences des professionnels de santé et des équipes des Etablissements et Services Médico-sociaux sur les troubles neurodéveloppementaux.

2. La formation 2023 en quelques données

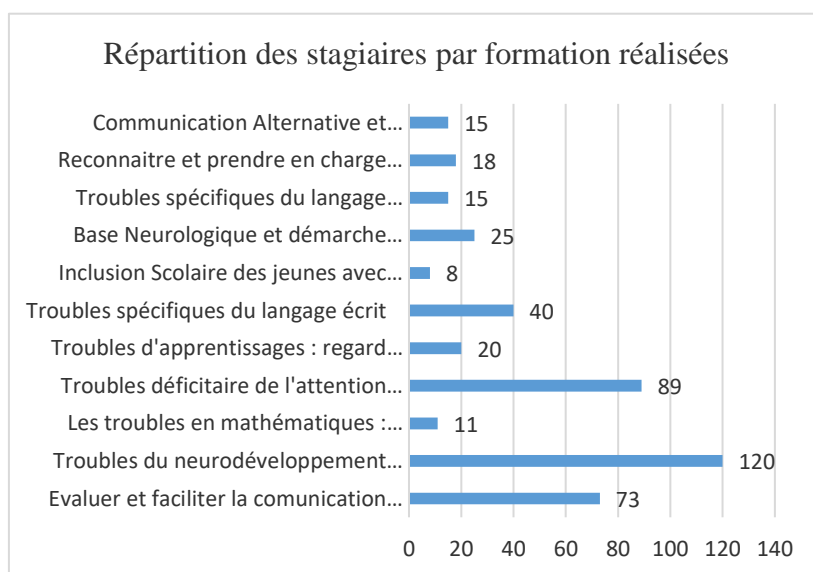
En 2023, **434 apprenants** ont été formés par l'organisme de formation NeurodeV, soit une augmentation de 57 % par rapport à 2022 (251 stagiaires).

On compte **33 sessions** sur **45 jours** de formation autour de **10 thématiques** :

- Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe
- Troubles du neurodéveloppement (TND) : présentation générale
- Les troubles en mathématiques : comprendre leur complexité et les principes de la démarche diagnostique
- Troubles d'apprentissages : regard croisé en neuropédiatrie et pédopsychiatrie
- Troubles déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
- Base neurologique et démarche diagnostique
- Communication alternative et améliorée (CAA)
- Reconnaître et prendre en charge une crise d'épilepsie
- Troubles spécifiques du langage écrit
- Troubles spécifiques du langage oral : mieux comprendre la démarche diagnostique orthophonique et médicale

Après avoir validé l'audit de surveillance obligatoire dans le cadre de la certification Qualiopi, l'année 2023 a été marquée par la refonte de l'organisme de formation.

NeurodeV a notamment amélioré ses process lui permettant un meilleur suivi des stagiaires : mesurer la satisfaction des participants sur le contenu des formations, l'adéquation avec leurs attentes et leurs auto-évaluations sur l'acquisition des compétences. Les retours sont très positifs, en moyenne les participants estiment **la qualité des formations à 9/10**.



Comme en 2022, la formation « Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe » est toujours aussi plébiscitée. En 2023, de nombreuses structures nous ont sollicités pour des formations autour des grands enjeux réaffirmés par l'Etat : la formation autour des troubles neurodéveloppementaux dans sa globalité mais également autour du trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité.

*97% des stagiaires ayant répondu aux questionnaires
recommandent les formations dispensées par NeurodeV.*

Quelques témoignages des apprenants sur « les plus » de la formation :

Formation TDAH - 29 Septembre 2023 - Amiens

« Des formateurs experts dynamiques avec de l'expérience clinique », « Avoir une vision globale du TDAH Formation accessible pour chaque professionnel de santé », « Expertise, clarté, dynamisme et écoute des formateurs »

Formation - Classe virtuelle -Troubles du langage écrit : approche actuelle – 7,8 et 18 septembre 2023

« Très complète à la fois en théorie et en exemples pratiques. Très intéressante et riche en ressources. Permet de mieux comprendre certaines subtilités pour aider au diagnostic et à des prises en charges plus personnalisées. Supports adaptés et appréciables. animateurs de la formation très agréables et passionnants ! »

« Le module 3 était très pratico pratique avec analyse du bilan ortho et aménagements beaucoup d'interactions intervenants et présentations de qualité qui me permettront j'espère de m'améliorer dans ma pratique »

• **La diversité des modalités des formations proposées :**

NeurodeV propose des formations en intra-structure (formations sur demande, sur site), des formations en présentiel sur nos points d'ancrage, au siège de NeurodeV à Lille et au CHU d'Amiens.

On observe une hausse du nombre de formations réalisées globalement en 2023. Le nombre de formations en structure reste stable par rapport aux deux précédents exercices (2021 : 13 formations ; 2022 : 13 formations ; 2023 : 12 formations). Le nombre de formations en présentiel est en augmentation (2022 : 4 formations ; 2023 : 8 formations dont 3 formations en classe virtuelle)

Zoom sur les classes virtuelles

Lors du conseil pédagogique de mars 2023, un travail a été mené avec l'équipe des formateurs pour de nouvelles modalités de formation afin de répondre aux besoins de temps de formation en demi-journée, avec un contenu pédagogique plus ciblé et plus accessible financièrement.

Défi relevé ! Fort de cette année expérimentale et du retour positif des apprenants, nous poursuivrons cette belle dynamique en 2024. Les 3 classes virtuelles ont accueilli **64 apprenants**.

VI LA SENSIBILISATION AUX TROUBLES NEURODEVELOPPEMENTAUX ET AUTRES PATHOLOGIES (hors FIR)

En 2023, NeurodeV a enregistré 35 abonnements supplémentaires sur sa plateforme en ligne sur les troubles du neurodéveloppement (TND).

Ce chiffre est en baisse par rapport à 2023, nous envisageons de permettre aux stagiaires inscrits aux formations de l'organisme de formation NeurodeV de bénéficier gratuitement d'une capsule en 2024. Les inscrits sont : des médecins scolaires, des pédiatres, des médecins généralistes, des personnels d'ESMS, des professionnels libéraux etc.

32 capsules disponibles en 2023 :

- Les missions du Centre de Référence des Epilepsies Rares
- Les syndromes épileptiques de l'enfant
- Crises d'épilepsie chez l'enfant
- Formation Neuro-Cœur AIMS 6 mois
- L'AVC de l'enfant
- TND : de quoi parle-t-on ?
- Le TDA/H (critères diagnostiques, primaire ou secondaire, modalités de la prise en charge médicamenteuse)
- Les principes et intérêts de la démarche diagnostique orthophonique
- L'évaluation orthophonique et les prises de décisions thérapeutiques
- Evaluation de la reconnaissance des mots écrits
- La problématique de l'écriture chez les enfants TND (partie 1,2,3)
- La phonologie : une interface entre oral et écrit
- Préconisation de matériels pédagogiques pour les enfants présentant un trouble du langage écrit
- MPA et TLE de l'émergence de la demande à la préconisation
- Importance de l'anamnèse pour un diagnostic de trouble spécifique du langage écrit
- Les aides informatiques face à un trouble du langage écrit (partie 1,2)
- Troubles du langage oral : historique des terminologies
- Trouble développemental du langage oral
- Démarche diagnostique devant un trouble du langage oral

- Troubles du langage oral chez l'enfant - des étiologies multiples
- La pragmatique du langage : qu'est-ce-que c'est ? (partie 1,2)
- Leçons faciles sur les TND (partie 1,2,3,4)
- Bilan neuropsychologique chez l'enfant
- Les comportements-défis dans la déficience intellectuelle (partie 1,2)

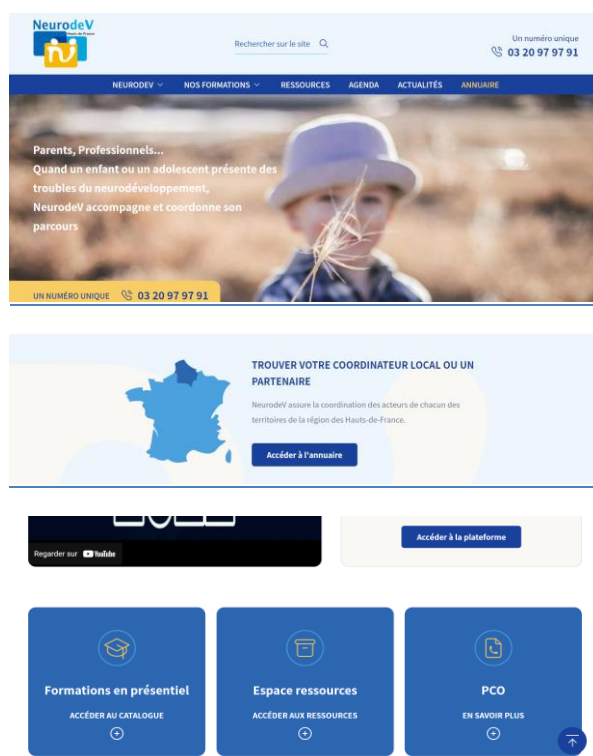
En novembre 2023, ont eu lieu les Journées Lilloises de Neuropédiatrie : **484 participants**

Au programme : le muscle dans tous ses états, les troubles du neurodéveloppement (TND) et l'école inclusive, l'usage des anticorps monoclonaux dans les pathologies neurologiques de l'enfant.

Les Journées Lilloises de Neuropédiatrie permettent à la fois de partager des connaissances mais aussi de développer l'interconnaissance. Elles rassemblent également différents experts pour échanger sur les dernières avancées dans le domaine médical. NeurodeV organise ces journées en coordination avec les services du CHU de Lille.

VII LA COMMUNICATION

Le site internet a encore évolué en 2023 :



NeurodeV permet aux partenaires du secteur sanitaire ou médico-social de recruter via son site internet (professionnel de santé, paramédical ou encore auxiliaire médical).

Pour faire suite à l'enquête régionale sur les troubles du neurodéveloppement, NeurodeV met également à disposition des partenaires et des familles une cartographie régionale qui facilite l'interconnaissance grâce au répertoire des structures, plateformes, dispositifs etc. sur chaque territoire.





Une newsletter est également envoyée et publiée chaque mois - reprenant les offres d'emploi, les formations proposées par NeurodeV et l'actualité de la PRERAC. Les professionnels peuvent s'inscrire à cette newsletter directement sur le site www.neurodev.fr

Cette communication est encadrée par le règlement général sur la protection des données (RGPD).

Quelques statistiques :

En 2023, le site comptabilise **15133 visites**, soit 7% de plus que 2022.

Sur ces 15133 visites :

 Moteurs de recherche 	58,5 % 8 848
Entrées directes	38,1 % 5 771
 Sites web	2 % 296
 Réseaux sociaux	1,4 % 218

Les entrées directes représentent un tiers des consultants. On constate une augmentation des recherches par les différents moteurs de recherche : les parents qui sont souvent « perdus » dans le parcours de soins et qui souhaitent un rendez-vous chez un médecin spécialisé, découvrent souvent par hasard le site de NeurodeV.

CONCLUSION

L'année 2023 aura permis à NeurodeV de poursuivre son travail de proximité auprès des familles, de développer et structurer son organisme de formation et de fédérer à nouveau autour de l'enquête régionale sur les troubles du neurodéveloppement grâce au soutien de l'Agence Régionale de Santé.

Ancré sur les CHU de Lille et d'Amiens, les PCO et les DAC, de nombreux dossiers complexes sont aujourd'hui en souffrance. Pour cette raison, NeurodeV souhaiterait consolider et renforcer sa structuration interne (RH direction, coordination et fonctions supports) afin de répondre de façon optimale aux familles et aux partenaires, dans un contexte de désertification médicale, pour accompagner l'inclusion scolaire et renforcer la démarche diagnostique pour les situations les plus complexes relayées par les PCO, DAC, Communautés 360, PCPE etc.

Par ailleurs, NeurodeV souhaite poursuivre le déploiement de son organisme de formation notamment sur le sud de la Région en étroite collaboration avec l'équipe du Professeur Berquin au CHU d'Amiens. Nous souhaitons également proposer des temps de sensibilisation auprès

des familles. L'année 2024 permettra également de préparer l'audit de renouvellement Qualiopi, tout en poursuivant le travail amorcé sur la RGD.

La Direction souhaiterait également mettre au travail l'enquête régionale sur les troubles du neurodéveloppement sur l'ensemble des territoires des Hauts-de-France dans le cadre des CSL, en étroite collaboration avec les Directions de l'offre de soin et de l'offre médico-sociale de l'Agence Régionale de Santé.

L'engagement pour les enfants est depuis 2020 le leitmotiv d'une toute petite équipe, il restera une valeur forte pour notre plateforme régionale.