***« Naître et grandir au Viêt Nam »***

**Mission GHBS-APPEL**

**Avril 2024**

**Vulnérabilité périnatale et troubles du neurodéveloppement**

**Autisme (s) et aspects neurocomportementaux**

**Quelques réflexions sur les aspects neurocomportementaux (TSA) des TND chez le jeune enfant dans le cadre des réseaux de suivi des enfants vulnérables au Viêt Nam**

Gildas Tréguier, pédiatre GHBS Lorient, CAMSP Lorient

Anne-Cécile Courtois, pédopsychiatre, EPSM Lorient, CAMSP Lorient

1. **Contexte**

***Le programme « Naître et grandir au Viêt Nam »***

Le programme *« Naître et grandir au Viêt Nam »* est porté par l’association APPEL, le Groupe Hospitalier Bretagne Sud (Lorient) et leurs partenaires. Il se fonde sur un objectif prioritaire : la réduction des handicaps d’origine périnatale. En effet, la relation entre les troubles du neurodéveloppement et la vulnérabilité périnatale a été clairement validée par les études épidémiologiques et par les acquis des neurosciences (Expertises INSERM 2024 « Déficiences et handicap d’origine périnatale » ; études EPIPAGE 2011-2023) : la moitié des handicaps chez le jeune enfant avant l’âge de six ans est en relation avec une problématique périnatale.

La vulnérabilité périnatale englobe l’ensemble des problématiques associées au « risque » pour un nouveau-né de présenter des anomalies du développement neuro-psycho-moteur. Elle concerne 4 à 8 % des enfants à la naissance : prématurité, asphyxie périnatale, malformations congénitales, environnement défavorable et toutes les situations qui menacent le bon développement ultérieur de l’enfant.

Au Viêt Nam, les professionnels de santé identifient trois facteurs limitants pour la qualité de leur pratique dans le suivi des enfants « vulnérables », alors que leur niveau de compétences est reconnu par la communauté internationale : le manque de connaissances dans les disciplines innovantes, la difficulté à travailler « ensemble » et les difficultés d’accès aux soins pour les familles démunies.

Afin de répondre aux attentes de nos collègues, le programme *« Naître et grandir »* s’inspire d’une part des « Réseaux de santé périnatale » tels qu’ils existent en France (Cf. « Périnatalité Bretagne »), et d’autre part des missions des Centres d’action médico-sociale précoce (CAMSP *« Handicap = Agir tôt* »). On rappelle aussi les recommandations (2020, France) de la Commission des « 1000 premiers jours », fondées sur la pluridisciplinarité et la prévention du « risque périnatal », et qui inspirent largement ce programme.

Dans un esprit de partage d’expériences et de mutualisation des connaissances, ce programme s’appuie donc sur trois niveaux d’engagement : le renforcement des compétences professionnelles individuelles, l’optimisation des filières de soins avec un regroupement des professionnels en réseaux de compétences au niveau des territoires ciblés, et la facilitation de l’accès aux soins.

***Le suivi des enfants vulnérables, les troubles du neurodéveloppement (TND) et les troubles du spectre autistique (TSA) au Viêt Nam : une approche nouvelle.***

Le programme *« Naître et grandir au Viêt Nam »* est abordé en prenant en compte une dimension globale de la santé, du « pré au post-natal » dès la conception, à la naissance et pendant les premières années de vie, en ne se limitant pas aux aspects strictement techniques de la médecine *(« y te »*: la santé « médicale ») mais en considérant la santé comme un état global de bien-être *(« khoe »* : le bien-être), tel que la définit l’OMS.

Pour la mission d’avril 2024 dans le cadre de ce programme, un binôme médical a été constitué avec le Dr Anne Cécile Courtois, pédopsychiatre au CAMSP et à l’EPSM du pays de Lorient, et le Dr Gildas Tréguier, pédiatre au GHBS Lorient, au CAMSP de Lorient et responsable d’un programme de suivi des nouveau-nés vulnérables dans le cadre du réseau régional de suivi des enfants vulnérables (RSEV) dans la région Bretagne (Périnatalité Bretagne).

Trois éléments plaidaient pour notre engagement en santé mentale de l’enfant :

. Les pathologies liées à la santé mentale chez le jeune enfant, dont les troubles de la sphère autistique (TSA), sont aujourd’hui indissociable des troubles du neurodéveloppement (TND), selon les définitions internationalement reconnues.

. Les troubles neurocomportementaux de type « autistique » apparaissent de plus en plus fréquents au Viêt Nam en 2024. L’émergence de ces pathologies constitue une préoccupation croissante en santé publique dans ce pays où « naître ne suffit plus » mais où « l’enfant doit vivre et grandir dans les conditions les meilleures ».

. Dans une logique d’approche globale des troubles du neurodéveloppement, dont les enfants suivis dans le cadre des RSEV, une demande forte de partage d’expériences en santé mentale est exprimée par nos collègues vietnamiens, néonatologistes, pédiatres et spécialistes des TND, et aussi de la part des familles de la « société civile ».

Pendant deux semaines en avril 2024, ce binôme pédiatre-pédopsychiatre a donc travaillé en immersion dans deux territoires :

. HCM-ville : hôpital pédiatrique Nhi Dong 2. Programme « Construire un réseau de suivi des nouveau-nés vulnérables 2023-2026 »)

. Province de Khanh Hoa : hôpital provincial, hôpital Yersin, Centre des enfants handicapés CREEH, hôpitaux de districts/Khanh Son. Programme « Construire un réseau de santé périnatale à l’échelle de la province 2020-2026 »).

Selon une pratique bien « rôdée » par plus de 30 ans de coopération (1988), cette mission s’est partagée entre ateliers « au tapis » (examen d’enfants), enseignement théorique (séminaires, présentations, exposés), études de dossiers, réunions thématiques entre professionnels par disciplines …

***Quelques précisions préliminaires***

Les travaux sur les difficultés neurocomportementales de l’enfant au Viêt Nam sont anciens. Sans remonter dans le temps (Cf. *« La mère et l’enfant dans le Viêt Nam d’autrefois* », DO Lam Chi Lam, L’Harmatan), nous pouvons citer les engagements dans les années 1970 de médecins vietnamiens tels que Nguyễn Ngoc Anh et Nguyễn Khắc Viện. Dans les années 1980, celui-ci fonda le groupe *Nghien cuu tam ly* (« Études de psychologie » en français) « afin de promouvoir des études de psychologie et de [psychiatrie](https://fr.wikipedia.org/wiki/Psychiatrie) infantile ». En 1990, il rédigea un *Dictionnaire de psychologie*. Dans le cadre de la coopération Santé entre la France et le Viêt Nam, plusieurs associations coordonnent depuis plus de 20 ans des programmes d’échanges dans les domaines de la santé mentale de l’enfant. Parmi celles-ci, nous pouvons citer l’Association scientifique franco-vietnamienne de psychiatrie et de psychologie médicale (ASFVPPM). Les agences internationales telles que l’UNICEF travaillent aussi sur la santé mentale de l’enfant au Viêt Nam (Conférence Unicef et Ministère des affaires sociales, Hanoi, 8 et 9 – 02 – 2018). Plus récemment, des équipes telles que celles de la Fondation Vallée et l’hôpital Paul Guiraud (GHT Psy Sud Paris) animent des sessions de formation avec leurs collègues vietnamiens en psychiatrie de l’adolescent.

Nous devons aussi rappeler la nécessité d’une grande humilité dans nos engagements. Souvent critiquée par des instances internationales pour ses lacunes dans l’organisation des soins aux enfants en situation de TSA, la France et ses médecins sont mal placés pour « donner des leçons » à leurs collègues vietnamiens... N’étant adossées à aucune structure hospitalo-universitaire, les équipes APPEL-GHBS fondent leur légitimité sur leurs expériences de praticiens de terrain, autant personnelles que collectives, et autant en France qu’au Viêt Nam depuis 1988, l’objectif étant de répondre de manière concrète aux attentes de nos partenaires dans un esprit de partage d’expériences, en cohérence avec le programme « Naître et grandir ».

Enfin, ces réflexions personnelles sur la santé mentale et les difficultés neurocomportementales chez le jeune enfant au Viêt Nam en 2024 comportent nécessairement une certaine dose de subjectivité. Nourries par des échanges féconds entre collègues français et vietnamiens engagés depuis plusieurs années dans des programmes de suivi des nouveau-nés vulnérables, ces considérations sont aussi le fruit d’un regard croisé pendant ces deux semaines d’avril entre deux praticiens engagés l’un et l’autre au sein d’une structure commune, le CAMSP de Lorient, l’un étant un pédiatre spécialiste du nouveau-né et du suivi des enfants « vulnérables », l’autre étant une pédopsychiatre confrontée quotidiennement au suivi d’enfants autistes.

1. **Quelques réflexions**
   1. **Un point préalable d’ordre « nosologique »**

En France, le DMS 5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, Association américaine de psychiatrie APA, février 2015) a largement contribué au regroupement d’un ensemble de difficultés motrices, comportementales, cognitives, relationnelles et sensorielles, en y incluant les troubles du spectre autistique (TSA), au sein du concept global de « Troubles du neurodéveloppement » (TND).

Au Viêt Nam, ces notions de « troubles du neurodéveloppement » sont récentes. Reconnaissant leurs difficultés dans l’identification des pathologies de type « TND » et dans l’inclusion de celles-ci au sein des systèmes de classification du DMS 5, les professionnels de santé vietnamiens ont tendance à nommer « autisme » un ensemble large d’anomalies du neurodéveloppement, lorsque les symptômes prédominants chez un jeune enfant sont des difficultés du comportement, de la relation et/ou de l’exécution, associés ou non à des difficultés motrices et/ou sensorielles.

Le risque de confusion « nosologique » est d’autant plus grand dans les échanges entre professionnels français et vietnamiens que se pose aussi la question des traductions. Alors que les identifications diagnostiques et étiologiques dans le domaine des TND/TSA ne sont pas toujours simples en France, même pour des professionnels chevronnés, quels sont les mots justes dans la langue vietnamienne pour nommer des entités telles que, par exemple, « Troubles du neurodéveloppement » ou « troubles du spectre autistique » ou « dysharmonie de développement » ? Si « parler le même langage » est aisé entre collègues internationaux investis dans des disciplines techniques telles que la réanimation néonatale, l’affaire n’est-elle pas infiniment plus complexe pour les domaines de la santé mentale de l’enfant ?

* 1. **La reconnaissance et l’identification des TSA (Troubles de la sphère autistique)**

***La prévalence des TSA au Viêt Nam***

Au Viêt Nam comme en France, les professionnels de santé, la société civile et les médias invoquent une « explosion de l’autisme au Viêt Nam, comme dans les pays industrialisés ». Les publications évoquent le chiffre de 1% pour quantifier les troubles autistiques dans la population pédiatrique vietnamienne. Plusieurs questions sont posées.

Cette augmentation est-elle réelle ?

Les diagnostics sont-ils mieux portés ?

Quels outils sont utilisés pour le recueil de données épidémiologiques ?

N’y a-t-il pas une confusion dans l’identification des différents troubles du neurodéveloppement ?

Par exemple, des difficultés comportementales et relationnelles observées chez un enfant sont-elles en lien avec un autisme d’origine génétique ou sont-elles la conséquence d’une consommation excessive d’écran chez un enfant fragile, à moins qu’il ne s’agisse de difficultés cognitives en relation avec de mauvaises conditions de naissances (Cf. le débat sur les relations entre grande prématurité et autisme). Et qu’en est-il du cumul de vulnérabilités en particulier socio-familiales dans la genèse de troubles aussi complexes ?

***Le diagnostic des TSA***

En France, la Haute Autorité de Santé HAS indique aux professionnels de santé des structures médicales, sanitaires et sociales, des recommandations précises pour des *« interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l’enfant TSA, afin que celui-ci bénéficie d’un parcours de vie cohérent et de qualité, ainsi qu’une inclusion au sein d’environnements de vie adaptés »* (2012, actualisation en mai 2023). Dans la plupart des territoires, des Centres de ressource Autisme « CRA », des équipes pluridisciplinaires d’appui « EDA » et des plates-formes de coordination et d’orientation « PCO-TND » ont été créées depuis une dizaine d’années pour la confirmation diagnostique et l’accompagnement des TSA, avec dans le même temps des campagnes de sensibilisation à la reconnaissance précoce des TSA, autant à destination des professionnels que des familles (test M-CHAT…). Cf. rapport d’information du Sénat n°659, mai 2023.

Au Viêt Nam, les autorités de santé ont commencé à prendre en compte l’urgence de préconisations officielles pour l’accompagnement des enfants TSA/TND. Mais ces recommandations sont encore balbutiantes. Les professionnels de santé manquent de moyens en termes de qualification, de méthodes et de structures d’accueil. Confrontés à des charges de travail contraignantes, ils manquent aussi de temps pour se former. Certes, les programmes internationaux de coopération et les réseaux numériques de communication leur offrent des opportunités d’enseignements qui sont assurés par des professionnels du monde entier, essentiellement originaires des pays anglo-saxons (Australie, USA…), mais rien ne vaut un tutorat personnalisé fondé sur la transmission des savoirs et le partage d’expériences pour se former dans des disciplines aussi complexes que les TND.

Dans ce contexte, les professionnels de santé et de l’éducation au Viêt Nam vont un peu « à la pêche », glanant dans les enseignements post-universitaires et sur les réseaux sociaux tout qu’ils peuvent dénicher afin d’améliorer leur pratique, « bricolant » des stratégies de repérage, de diagnostic et de suivi pour l’accompagnement de leurs enfants TSA/TND en fonction des ressources locales en termes humains, structurels et financiers. Quant aux unités dédiées pour les diagnostics étiologiques (hôpitaux de jour, neuropédiatrie, imagerie, génétique, métabolisme …), elles sont encore très insuffisantes en nombre et en équipement.

* 1. **Les filières de soins**

En France, plusieurs décennies ont été nécessaires pour assurer aux familles des filières de soins cohérentes, une reconnaissance précoce des anomalies de développement, un diagnostic, un accompagnement thérapeutique adapté et une inclusion pour les enfants vulnérables et / ou en situation de handicap de type TSA… Et ces filières sont encore largement imparfaites en 2024.

Au Viêt Nam, l’émergence de revendications pour un accompagnement optimal des TND/TSA est récente. Alors que, dans les années 1980, « survivre » à la naissance était encore une priorité, il s’agit désormais pour les familles de voir leur enfant « vivre et de grandir » dans de bonnes conditions. Nos collègues témoignent de la rapidité des progrès médicaux en santé périnatale. Depuis le début des années 2000, des conditions de naissances meilleures ont permis une réduction impressionnante de la mortalité périnatale. Trente ans plus tard, voici le temps d’un suivi rigoureux des enfants vulnérables avec une prise en compte des troubles du neurodéveloppement.

Dans le même temps, l’accompagnement des handicaps a lui aussi changé de paradigme. Dans les années d’après-guerre (1975) et encore largement aujourd’hui, les établissements d’accueil pour les jeunes handicapés dépendaient le plus souvent des Services de l’Education, en accompagnant les handicaps les plus « visibles », c’est-à-dire initialement et essentiellement moteurs, parfois associés à des troubles comportementaux chez des enfants d’âge scolaire après trois ans, voire plus tard. En 2024, une reconnaissance de plus en plus précoce des anomalies du développement par les pédiatres, associée à la diffusion de stratégies d’intervention précoce, incite les établissements de santé à organiser eux aussi le suivi des enfants en situation de handicap dans les hôpitaux et les centres spécialisés. C’est dans cette logique que, depuis 2019, la province de Khanh Hoa coopère avec l’association APPEL et le GHBS Lorient afin de développer à l’échelle de toute la province un réseau de santé périnatale (programme « Naître et grandir »). Plus récemment, l’hôpital pédiatrique Nhi Dong 2 à Ho Chi Minh ville a initié en 2023 un partenariat avec l’association APPEL et le GHBS Lorient afin de structurer un réseau de compétences pour le suivi des nouveau-nés à risque lors du retour à domicile après une hospitalisation en néonatologie.

*Les établissements publics*

La politique de santé au Viêt Nam repose sur un système pyramidal solide, depuis les postes sanitaires dans les communes jusqu’aux hôpitaux provinciaux de référence en passant par les hôpitaux de districts, ces derniers constituant des maillons de plus en plus indispensables dans un pays en voie d’urbanisation rapide avec un développement important des villes de taille moyenne. Tous les hôpitaux publics régionaux disposent d’unités spécialisées en réhabilitation, qui équivalent à nos services de médecine physique et rééducation MPR, en y incluant la psychologie, souvent adossées à des départements de médecine dite « traditionnelle » (physiothérapie, acupuncture, phytothérapie…). Cette offre de soins est enrichie par un nombre croissant de polycliniques publiques et d’hôpitaux spécialisés (psychiatrie, MPR…) dotés d’équipements de plus en plus performants et accessibles au plus grand nombre. Les unités de pédopsychiatrie (la spécialité de pédopsychiatrie n’est pas encore officielle au Viêt Nam) et les hôpitaux de jour sont encore rares. Des centres spécialisés dans les handicaps de l’enfant sont implantés dans tout le pays, encore souvent dépendant des Services de l’Education (Cf.), fonctionnant davantage comme des IME (Institut médicoéducatif) que comme des CAMSP (Centre d’action médico-sociale précoce). Les structures ambulatoires de type SESSAD sont encore embryonnaires.

L’extension d’un système national d’assurance-maladie dans tout le pays favorise le maintien d’une filière publique de soins cohérente, les postes sanitaires et les hôpitaux de districts assurant les soins de santé primaire et les hospitalisations simples de courte durée, les traitements les plus sophistiqués étant réservés aux hôpitaux de référence, lesquels n’étant en théorie accessibles qu’après une évaluation dans une structure « intermédiaire ».

Enfin, et même si les ministères à Ha Noi émettent des recommandations qui sont parfois encadrées par des textes législatifs à visée nationale, les provinces disposent d’une autonomie large pour la définition des politiques de santé à l’échelle de leurs territoires. Le montant des financements alloués par l’Etat étant très insuffisant, les hôpitaux doivent largement « auto-financer » leur fonctionnement, ce qui contribue à fragiliser le système de santé public. Les handicaps de l’enfant constituent-ils une thématique « porteuse » en termes d’offres de soins dans les provinces ?

*Les structures privées*

Depuis les années 2000, la médecine privée se développe au Viêt Nam de manière impressionnante. Dans toutes les spécialités et dans tout le pays, des cabinets et des hôpitaux privés de dimension très variable se multiplient, depuis les petites maternités qui réalisent quelques dizaines de naissance par mois jusqu’à des établissements hautement spécialisés dont l’équipement et l’hôtellerie pourraient faire envie à un bon nombre de structures de soins en Europe … Encore peu adossées à des systèmes privés d’assurance-maladie, ces structures proposent le plus souvent des soins payants et non réglementés.

Dans le domaine des handicaps de l’enfant, une multitude de centres privés plus ou moins grands, écoles spécialisées, fondations et cliniques, ont été ouverts au Viêt Nam depuis une quinzaine d’années, dont un bon nombre à orientation psychiatrique, avec des approches spécifiques pédagogiques et inclusives. Face à cette « prolifération », les médias rapportent volontiers l’inquiétude des autorités sanitaires depuis deux ou trois ans, c’est-à-dire les années « d’après-Covid », en s’interrogeant sur la légitimité de ces établissements, en termes de compétences professionnelles et de condition d’accueil, avec d’autant plus de vigueur que ceux-ci sont toujours payants et qu’ils reçoivent des enfants fragiles. Ceci étant, la vitalité de ces centres profite d’une carence cruelle de lieux publics d’accueil pour les enfants en situation de TND/TSA. Par ailleurs, ces centres privés proposent souvent des soins de qualité aux enfants, en particulier les jeunes autistes, disposant d’équipes dévouées et soucieuses d’améliorer leur niveau de compétences, parfois avec le soutien d’associations internationales à vocation « humanitaire ». A ces centres privés s’ajoute une constellation de petites « cliniques » privées disséminées dans tout le pays, souvent gérées par des professionnels de santé (médecins, kinés …) ou de l’éducation (enseignants spécialisés …) qui ont déjà une activité principale dans le service public (hôpital, école …) et qui, comme la plupart des salariés au Viêt Nam, complètent leur « fin de mois » par des consultations privées, en se déplaçant parfois à domicile.

*Les Centres de référence*

En 2024, le Viêt Nam manque cruellement de centres spécialisés pour le diagnostic étiologique et le suivi des handicaps, y compris les TSA/TND. Dans les établissements pédiatriques, les hôpitaux de jour ne sont pas encore développés alors qu’ils nous sont tellement précieux pour regrouper en une unité de temps et de lieu l’ensemble des investigations à visée étiologique pour les enfants en situation de handicap : imagerie, génétique, métabolisme … L’exemple de la génétique est intéressant. Cette discipline encore peu répandue au Viêt Nam se développe rapidement, mais uniquement dans les grandes métropoles et les villes universitaires, et sans spécialiste en génétique clinique. On rappelle que près de 30 % des enfants autistes ayant des pathologies associées (épilepsie, déficience intellectuelle …) présentent une anomalie génétique. Connectés sur les réseaux sociaux internationaux, ce sont de plus en plus souvent les parents qui, aujourd’hui au Viêt Nam, demandent à leur médecin de se lancer dans des investigations pour identifier une cause aux difficultés neurodéveloppementales de leur enfant.

Quant au suivi des nouveau-nés vulnérables (RSEV) tel qu’il est organisé en France avec les réseaux de santé périnatale pour les enfants à haut risque d’anomalies ultérieures du neurodéveloppement dès le retour à domicile après un séjour en néonatologie (grands prématurés, asphyxies périnatales, malformations congénitales …), quelques rares hôpitaux seulement se sont lancés dans une structuration durable de telles filières de soins. Cf. l’hôpital pédiatrique Nhi Dong 2

* 1. **Les professionnels**

***Les métiers***

*Les professions médicales*

Au Viêt Nam, la pédopsychiatrie est une spécialité qui n’est pas encore reconnue à part entière. Les médecins investis dans les soins aux enfants « TND/TSA » sont soit des psychiatres d’adulte motivés par les pathologies pédiatriques, soit des pédiatres motivés par les troubles du neurodéveloppement. Une place importante est accordée aux traitements médicamenteux chez les enfants : psychotropes, anxiolytiques, sédatifs, hypnotiques, régulateurs du comportement …

*Les métiers paramédicaux*

La kinésithérapie est historiquement le seul métier du handicap enseigné à l’université. Partageant leurs expériences avec leurs collègues vietnamiens depuis plus de 25 ans, nos professionnels kiné insistent sur l’excellent niveau de compétences chez la plupart de leurs homologues vietnamiens, même si la kinésithérapie pédiatrique n’est pas enseignée en tant que spécialité à part entière.

L’orthophonie n’est pas encore un métier officiellement enseigné. Néanmoins, des médecins, des kinésithérapeutes et des enseignants bénéficient de modules de formation en orthophonie dans le cadre d’enseignements post-universitaires (Université de médecine Pham Ngoc Thach à Ho Chi Minh-ville, Université de médecine de Ha Noi HMU), et des formations sont proposées par des Associations internationales.

Les métiers tels que la psychomotricité et l’ergothérapie ne sont connus au Viêt Nam que par les professionnels qui bénéficient de formations « de terrain » dans le cadre de programmes de coopération internationale (Cf. *« Naître et grandir »*)*.*

La psychologie est enseignée au Viêt Nam à l’Université, mais les formations spécialisées en psychologie de l’enfant sont encore balbutiantes.

Les enseignants spécialisés sont très présents dans les stratégies de soins aux enfants en situation de handicap, dont les TSA. Leur mode d’exercice est proche de celui des éducateurs spécialisés français. Leur niveau de compétences est unanimement reconnu.

Les professions telles que les travailleurs sociaux n’interviennent pas encore de manière officielle dans les stratégies de soins auprès des enfants TND/TSA.

***La formation***

Au Viêt Nam, les enjeux de formation sont historiquement et culturellement importants. La longue tradition des « lettrés » et de la transmission des connaissances en témoigne.

*Les professions médicales*

Depuis peu, le ministère de la santé du Viêt Nam exige que toutes les professions de santé, en particulier les médecins, puissent prouver leur affiliation à des formations post-universitaires. Les universités de médecine proposent des modules de formation de type post-universitaire dans de nombreuses disciplines, dont les handicaps de l’enfant. Cette dynamique est encore balbutiante et elle manque encore de cohérence au niveau national.

Dans le cadre de la coopération Santé, l’ambassade de France à Ha Noi coordonne l’accueil dans les hôpitaux français d’une cinquantaine de médecins pour des spécialisations (programmes DFMS et DFMS-A), ainsi que quelques doctorants (de plus en plus compliqué). Plusieurs associations médicales internationales (APPEL, Fondation Vallée …) proposent des formations dédiées aux TND dans le cadre de leurs programmes de coopération.

*Les professions paramédicales*

Dans un contexte de déficit de métiers spécialisés, ce sont des motivations individuelles qui incitent à se former la plupart des professionnels engagés dans le suivi des enfants TND/TSA. Par exemple, ce sont des médecins généralistes, des pédiatres, des enseignants spécialisés et/ou des kinés qui se forment à l’orthophonie. Orthophonie, psychomotricité, autisme ... : ces formations sont portées par les institutions vietnamiennes (universités, sociétés savantes …) ou dans le cadre de programmes de coopération internationale (pour la plupart avec des pays anglophones).

A ces formations « institutionnelles » s’ajoute Internet et les modes digitaux de communication (webinaires, sites dédiés…), autant de vecteurs devenus incontournables pour la diffusion des connaissances pour les professionnels et pour les familles au Viêt Nam, pays aujourd’hui largement « connecté ». Autant que les professions de santé, les familles trouvent sur Internet un grand nombre d’outils d’évaluation et/ou de traitements pour les pathologies neurodéveloppementales. Nous avons plus d’une fois rencontré en consultation des parents qui nous demandaient les références de tel ou tel médecin spécialisé dans telle ou telle pathologie dans des centres universitaires réputés en France.

Dans ce maquis de formations qui sont finalement nombreuses, les professionnels vont donc un peu « à la pêche » pour dénicher les informations qui leur seront les plus efficaces pour leur pratique de terrain. Mais des disparités importantes existent en termes de contenu, de cohérence et de niveau de qualification. Les professionnels rappellent aussi que, dans leurs difficultés à se former, il leur manque des « socles communs de connaissances » pour le diagnostic et l’accompagnement thérapeutique des enfants en situation de TND/TSA. Ils évoquent leurs difficultés dans une utilisation raisonnée des outils d’évaluation (ADOS-2, CARS, WIPPSI-4, Vineland, WISC-5, PEP-R, BECS…). Ils disent aussi leurs difficultés à se positionner « par métier » dans l’organisation des soins : hiérarchisation des filières de soins selon les pathologies, manque de places dans les structures spécialisées …

* 1. **L’accompagnement des familles**

*L’annonce du handicap*

Pour tous les parents, et quel que soit leur environnement culturel dans tous les pays de la planète, l’annonce d’une « mauvaise nouvelle » est un moment difficile, à l’origine d’un traumatisme dont les conséquences peuvent être terribles, autant pour la famille que pour l’enfant. Le diagnostic d’une pathologie sévère en pédiatrie, dont celui des TSA, est une étape importante dans un long processus long et complexe d’observation, d’interrogations et de réflexion pluridisciplinaire.

En France, les professionnels bénéficient aujourd’hui de formations centrées sur cette question de « l’annonce ». Au Viêt Nam, cette problématique constitue un chantier nouveau dans le cadre de la formation des équipes engagées dans les troubles du neurodéveloppement de l’enfant.

*La guidance parentale*

Au Viêt Nam comme dans tous les pays de la planète, la relation est étroite entre handicap et vulnérabilité socio-familiale : précarité matérielle, isolement parental, carences éducatives, préjugés culturels, populations migrantes, toxicomanies …

En termes de soutien parental, l’accompagnement des familles y est largement dépendant du niveau d’implication des Centres qui accueillent l’enfant. Des métiers tels que l’assistante sociale n’existent pas encore au Viêt Nam pour l’accompagnement des familles en difficultés.

*L’inclusion*

Qu’il s’agisse de l’enfant d’âge préscolaire, avant trois ans, ou de l’enfant d’âge scolaire jusqu’à l’adolescence, l’inclusion est aujourd’hui une préoccupation croissante pour les professionnels de santé et pour les familles vietnamiennes.

Dans tout le pays, des initiatives prometteuses voient heureusement le jour, publiques et privées. Privilégiant les stratégies d’accompagnement personnalisé, certains établissements spécialisés associent aux soins médicaux la possibilité d’une inclusion en milieu ordinaire pour les enfants handicapés qui sont en capacité de suivre un cursus scolaire. Nous pouvons citer quelques initiatives pilotes parmi lesquelles les formations aux métiers de l’hôtellerie pour des adolescents déficients intellectuels proposées par le Centre des enfants handicapés CREEH de Nha Trang dans la province de Khanh Hoa. De telles initiatives existent dans tout le pays. Cependant, la création de métiers tels que nos « AESH », (accompagnants d’élèves en situation de handicap) relève encore du vœu pieux au Viêt Nam.

*La coordination des soins*

En France, toutes les familles d’enfants en situation de handicap connaissent les « Maisons départementales des personnes handicapées » MDPH. Malgré leurs insuffisances, le rôle de ces institutions est essentiel pour valider l’orientation des enfants vers des établissements spécialisés en fonction du type et de la sévérité du handicap, pour confirmer le montant de l’allocation financière allouée aux parents pour un accompagnement optimal de leur enfant, pour apporter aux familles des informations sur les possibilités d’accueil et de suivi pour leur enfant.

Au Viêt Nam, les parents expriment encore trop souvent leur solitude pour « affronter » le parcours de soins qui pourra leur être proposé après l’annonce d’un handicap chez leur enfant. Une organisation rationnelle de ces parcours est complexifiée par le chevauchement des services compétents, ceux-ci dépendant de trois ministères : le Ministère de la santé, le Ministère de l’Education et le ministère des Invalides.

*Le financement des soins*

En France, et tout en rappelant leurs insuffisances, des possibilités d’accompagnement pécunier des familles existent : Affections de longue durée ALD, Allocation pour enfant handicapé AEH, Allocation journalière de présence parentale AJPP…

Au Viêt Nam, le financement des soins pour les TND/TSA constituent en 2024 un problème colossal, même si des systèmes d’assurance-maladie se généralisent progressivement dans tout le pays : manque de structures, manque de professionnels, manque de financement, manque de visibilité…

**Conclusion**

**Vers une coopération FV dynamique en santé mentale de l’enfant**

En trente ans, l’importance des mutations de la société vietnamienne, y compris dans tous les domaines de la santé, impressionne les observateurs de ce pays.

***Répondre aux attentes des familles dans un pays en voie avancée de « modernisation »***

Avec une population qui approche les 100 000 000 d’habitants, un taux officiel moyen de croissance du PIB supérieur à 6% entre 2012 et 2023, une mortalité infantile qui rejoint progressivement celle des pays les plus avancés, une transition démographique effective et une espérance-vie moyenne qui dépasse les 70 ans, le Viêt Nam appartient en 2024 au groupe de pays qui bénéficient d’un développement global exceptionnel, qui lui permet d’envisager de ses positionner au 20ème rang des puissances économiques mondiales dans moins de dix ans, dans un contexte de stabilité politique qui en fait un partenaire apprécié des grandes puissances économiques.

En matière de santé, la population dispose d’une protection médicale et sanitaire de plus en plus performante avec des équipements de pointe et des professionnels, médecins et paramédicaux, qui ont acquis un haut niveau de compétences. En terme structurel, le Viêt Nam a su jusqu’à présent préserver l’organisation pyramidale solide de son système de santé qui assure une certaine graduation des soins, depuis les unités de soins spécialisés dans les hôpitaux provinciaux et les centres de référence, les hôpitaux locaux et les polycliniques dans les districts, jusque dans les centres de santé communale pour les soins de santé primaire. Dans le même temps, des défis nouveaux sont apparus tels que l’accès aux technologies les plus sophistiquées en médecine diagnostique et thérapeutique, l’irruption du numérique et de l’intelligence artificielle, mais aussi la prévention avec toutes les questions liées à la santé environnementale. Quant à l’accès aux soins, il constitue une problématique réelle dans un pays confronté à une explosion des coûts de la santé, avec un accroissement des inégalités malgré une généralisation progressive de l’assurance-maladie et une réduction de la pauvreté, dans un contexte de privatisation croissante de l’offre de soins.

Comme dans la plupart des pays émergents, un « grand écart » médical existe, avec, par exemple, d’un côté une demande de partage de connaissances dans les techniques du séquençage de l’ADN à l’hôpital Tu Du de HCM-ville pour le diagnostic prénatal des anomalies fœtales et de l’autre un accès aux soins de santé primaires encore difficile pour les familles pauvres qui vivent dans les communes isolées des montagnes du centre du pays. Mais les immenses progrès en termes d’offres de soins dans toutes les disciplines médicales au Viêt Nam doivent être salués, y compris en santé périnatale.

Dans le prolongement de la longue et riche histoire qu’est la coopération Santé entre professionnels français et vietnamiens depuis la création de l’Ecole de médecine de Ha Noi en 1902, c’est dans ce contexte que les perspectives de coopération médicale en médecine de l’enfant doivent être appréciées, et tout particulièrement dans les différents domaines de la santé mentale, une discipline où un partage d’expériences fondé sur la clinique a encore toute sa place.

***Poursuivre une coopération médicale franco-vietnamienne adaptée aux besoins de l’enfant***

Dans une logique d’approche globale, les pathologies liées à la santé mentale chez le jeune enfant, dont les troubles de la sphère autistique (TSA), sont aujourd’hui indissociable des troubles du neurodéveloppement (TND) selon les définitions internationalement reconnues, dans un pays où « Naître ne suffit plus » mais où « l’enfant doit vivre et grandir dans les conditions les meilleures ». Dans le cadre de la coopération médicale franco-vietnamienne, trois niveaux d’engagements peuvent être envisagés.

*. Avec les associations médicales, les hôpitaux et les sociétés savantes, une coopération « de terrain »*

Un exemple de cette coopération « de terrain » est apporté par le programme *« Naître et grandir au Viêt Nam »*, porté par l’association APPEL et le Groupe Hospitalier Bretagne Sud, avec un large chapitre dédié aux TND/TSA. Trois niveaux d’actions peuvent être proposées :

1. La formation avec l’amélioration des compétences individuelles pour les médecins et les métiers paramédicaux (missions, stages, conférences, webinaires, travaux de recherche…).
2. Le soutien au développement de filières de soins coordonnés (réseaux de compétences pluridisciplinaires de type RSEV pour le suivi des enfants vulnérables) et adaptés aux besoins des familles en fonction des pathologies, avec une attention pour les stratégies d’inclusion.
3. L’amélioration de l’accès aux soins pour les familles démunies.

*. Avec la FSFV, une mutualisation des actions de coopération engagées par ces associations*

Créée en 2015 à l’initiative de médecins français afin de mutualiser nos pratiques et renforcer les interfaces entre professionnels de santé et autorités diplomatiques (les deux ambassades), la Fédération Santé France Viêt Nam y a tout son rôle. En s’appuyant sur le rapport de la prochaine mission « Santé mentale » au Viêt Nam (mai 2024) coordonnée par le Dr Jean-Luc Roellandt, psychiatre, la FSFV pourra proposer plusieurs initiatives afin de faciliter les échanges entre professionnels français et vietnamiens dans les domaines des troubles du neurodéveloppement et de la santé mentale des enfants :

. Création d’un groupe de travail FV en santé mentale de l’enfant

. Contribution à la rédaction d’un socle de connaissances centrées sur les TND/TSA à destination des professions médicales et paramédicales (enseignement universitaire ?)

. Soutien aux initiatives pilotes portées par les associations de coopération médicale telles que celles proposées par le GHBS-APPEL et (Lorient), la Fondation Vallée, et de nombreuses autres associations

. Soutien à la filière francophone de l’Université de médecine de Ha Noi et à HCM avec des actions à deux niveaux : la formation des étudiants en médecine et l’enseignement post-universitaire (webinaires) avec le soutien de l’Académie de médecine

. Participation aux journées médicales FV à l’UMH avec des ateliers dédiés au TND/TSA, etc.

*. Le niveau institutionnel*

A un niveau national, un groupe d’experts franco-vietnamiens pourrait travailler à trois propositions :

. Un cadre législatif pour inciter toutes les provinces du Viêt Nam à créer des Centres spécialisées pour les jeunes enfants 0-6 ans en situation ou à risque de troubles du neurodéveloppement, selon une démarche analogue celle qui avait motivé la création des CAMSP en France dans les années 1980 : prévention, détection, traitement, inclusion et inclusion.

. Un cadre législatif pour renforcer l’accompagnement spécifique des TSA, dans un esprit d’harmonisation, d’efficacité et d’accompagnement respectueux des patients.

. Un cadre législatif pour développer des réseaux de santé périnatale dans toutes les provinces.

Vulnérabilités périnatales, troubles du neurodéveloppement, santé mentale de l’enfant … : autant de chantiers innovants et passionnants pour la coopération médicale franco-vietnamienne.

Lorient, le 23 mai 2024

**TREGUIER Gildas**

Engagements en France. Médecin spécialisé en pédiatrie et néonatologie (Faculté de médecine de Rennes, 1986), Gildas Tréguier est praticien hospitalier en pédiatrie au Groupe Hospitalier Bretagne Sud à Lorient (GHBS, Bretagne, France). Dans cet hôpital, il est responsable du programme de suivi des nouveau-nés vulnérables (RSEV) après le retour au domicile, c’est-à-dire les enfants nés dans des conditions difficiles et qui présentent un risque d’anomalie du neurodéveloppement : prématurité, asphyxie périnatale, malformations congénitales, maladies génétiques et métaboliques de révélation précoce … Cette mission est réalisée en lien avec le Centre d’Action Médico-Social Précoce (CAMSP) du pays de Lorient, où il est consultant. Ancien président de Périnatalité Bretagne, il assure la coordination du Conseil scientifique de ce dispositif spécifique régional de santé périnatale qui regroupe l’ensemble des professionnels en santé périnatale de la région Bretagne (32 000 naissances par an). Il est membre du Conseil d’administration de la Fédération Française des Réseaux de santé périnatale.

Engagements au Viêt Nam. En 1988, le Dr Gildas Tréguier a créé l’association « APPEL » (Agir pour la promotion et la protection de l'enfant à Lorient », partenaire de l’association de pédiatres L'Appel (Paris) qui avait été fondée au Viêt Nam en 1968. Avec le Pr NGO Minh Xuan, pédiatre à l'hôpital Tu Du à Ho Chi Minh-ville en stage en 1992 à l’hôpital de Lorient, qui fut ensuite promu recteur de l’Université de médecine Pham Ngoc Thach (HCM-ville), puis qui fonda l’association de médecine périnatale PANAH, tous les deux se sont engagés depuis 35 ans dans l’amélioration des conditions de naissance, puis dans l’organisation du suivi pour les nouveau-nés vulnérables à Ho Chi Minh et dans les provinces de Kiên Giang et Khanh Hoa. Depuis 2007, Gildas Tréguier coordonne le programme de coopération en santé périnatale *« Naître et grandir au Viêt Nam »,* en particulier entre l’hôpital de Lorient (GHBS) et l’hôpital provincial de Khanh Hoa, avec l’objectif de créer un réseau de santé périnatale à l’échelle de toute une province. Dans le cadre de ce programme, Gildas Tréguier coordonne dans la province de Khanh Hoa l’Observatoire des Handicaps de l’enfant et un Observatoire de la santé du jeune enfant en milieu rural (District de Khanh Son). Depuis 2023, l’association APPEL et le GHBS (Lorient) sont engagés dans un accompagnement des équipes de l’hôpital pédiatrique Nhi Dong 2 à HCM-ville pour la création d’un réseau de suivi des nouveau-nés vulnérables lors du retour à domicile après une hospitalisation en néonatologie. Il est aussi à l’origine du Groupe franco-vietnamien d’études en Santé Périnatale (GESP-FV), partenaire de l’association PANAH, regroupement d’experts vietnamiens tels que l’Université de médecine Pham Ngoc Thach, l’hôpital pédiatrique Nhi Dong 2 et l’hôpital Mère Nouveau-né Tu Du à HCM-ville.

Depuis 2016, le Dr Gildas Tréguier est le secrétaire général de la Fédération Santé France – Viêt Nam (FSFV), regroupement d’une vingtaine d’associations médicales exerçant au Viêt Nam, et dont il est membre fondateur. Il participe aux activités du Collège des enseignants en médecine FV, soutenu par l’Académie de médecine. Il est aussi membre du Comité National de l’Association des Amitiés Franco-Vietnamiennes (AAFV) et est très engagé dans les échanges entre la France et le Viêt Nam dans le cadre de la coopération décentralisée (Cf. les Assises de la coopération décentralisée FV à Hanoi, avril 2023).

**Dr Anne Cécile Courtois**

Anne Cécile est médecin spécialisée en pédopsychiatre. Elle exerce à l’hôpital psychiatrique du pays de Lorient (EPSM Charcot, Caudan), et au CAMSP de Lorient, où elle participe au dispositif de suivi des enfants vulnérables. Elle est aussi engagée au sein de l’unité « Equipe départementale d’appui au diagnostic d’autisme EDA-56 » du pays de Lorient. Sa participation au programme « Naître et grandir au Viêt Nam » fait suite à une forte demande de nos collègues vietnamiens pour un partage d’expériences dans les différents domaines des troubles du neurodéveloppement chez le jeune enfant, en y incluant les pathologies liées aux troubles du spectre de l’autisme.