

Contribution du SNMPMI à la table-ronde sur les TND *Assises de la pédiatrie et de la santé des enfants*

→ Les principaux dysfonctionnements

- **Délais longs entre le repérage et la mise en place des soins et des rééducations**
Un adressage vers la PCO est proposé avant tout diagnostic, sachant que le retard des prises en charge a un impact pour l'enfant. La PCO propose un appui au repérage, et en principe une réduction des délais de mise en place des soins par une orientation vers des bilans spécifiques et vers des professionnels conventionnés, libéraux ou institutionnels. Cependant, les délais d'attente, y compris lors d'une demande et d'un accord de la PCO ne cessent de s'allonger (un an pour les orthophonistes, 6 mois maintenant pour les psychomotriciens, conventionnés avec la PCO...La prise en charge précoce n'a pas résisté à la montée en charge des demandes à la PCO.
- **Accès aux soins inégal**
La liste d'attente vers les structures ou les paramédicaux (orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes...) et les difficultés de moyens dans les structures (CAMSP, CMP, CMPP, CATTP...) ne cessent de s'accroître. Les familles ne peuvent pas exprimer leur préférence et le choix des soins (libéral ou institutionnel)
L'organisation en ligne 1 – 2 – 3 est complexe et certaines lignes 2 choisissent plus l'accompagnement que le diagnostic.
- **Formation, travail en Interdisciplinarité insuffisants au regard de la spécificité des Troubles neurodéveloppementaux** (le plus souvent associés, un trouble isolé n'est pas la règle): TSA TDAH TDI TSLA
La prise en charge des TND nécessitent une interdisciplinarité : rééducateurs, pédiatres, PMI, Médecine scolaire, neurologues, pédopsychiatres, psychologues, ORL, Ophtalmologues, généticiens. Définis comme un défaut de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif, ils sont présents dès la petite enfance et peuvent entraîner une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel avec des comorbidités psychiatriques ou d'addictologies possibles. Les besoins en formation commune pour une meilleure prise en charge possible de ces TND ne sont pas assez soutenus. Le recueil des besoins en formations, la recherche de partenariat avec les organismes de formation est insuffisante (par les PCO). Certaines institutions sont encore peu ouvertes à la co-formation (EN).
- **La PCO ne crée pas de place**, elle peut permettre une orientation ciblée ou spécifique (UEMA, Denver, SESSAD) et une aide à l'accès à un diagnostic plus précoce, elle peut appuyer la demande pour une orientation vers les lignes 2 (CMP CMPP CAMSP) mais celles-ci n'ont pas été renforcées, l'appui financier principal a été porté sur les PCO. La possibilité de mixer les prises en charge entre structures et libéral reste de ce fait problématique.
- **Les PCO ont observés une entrée dans leur dispositif trop tardive** (l'âge de repérage et d'orientation vers une plateforme de coordination et d'orientation (PCO) départementale est de 3 ans et 11 mois). Les bilans de santé des enfants de 3 – 4 ans dans les écoles maternelles sont une des missions fondamentales de la PMI mentionnée à l'article L. 2112-2 du Code de

la santé publique et réaffirmée par la loi n°2019-791 du 26 juillet 2019 «pour une École de la confiance» qui garantit que tous les enfants de cette classe d'âge bénéficient d'une visite médicale obligatoire lors de leur quatrième année. La loi du 26 juillet 2019 a précisé que les objectifs de ce bilan de santé en école maternelle est de dépister : les troubles du neuro-développement - dont le langage oral, les troubles du spectre autistique, les troubles sensoriels, les troubles psycho-affectifs, les troubles staturo-pondéraux et tout autre trouble de la santé. L'âge de repérage et d'orientation vers une plateforme de coordination et d'orientation (PCO) départementale (3 ans et 11 mois) peut peut-être s'expliquer aussi par ce dépistage systématique lors des bilans de santé en école maternelle. Force est de constater que les carnets de santé sont peu remplis pour un grand nombre d'enfants lors de cette visite et que beaucoup d'entre eux ne semblent pas avoir un suivi régulier, préventif et n'ont pas bénéficié de dépistage sensoriel ou psychomoteur. Il existe un manque de vision globale de la santé de l'enfant.

➤ **En conclusion, les limites du dispositif PCO**

- Le dispositif n'est envisagé que pour 1 année (avec la possibilité de 6 mois supplémentaires), Le dispositif ne peut en principe pas être demandé si la famille perçoit l'AEEH mais des tolérances existent selon les territoires entraînant des disparités territoriales.
- La PCO est inégalement implantée sur le territoire français (il n'existe pas de PCO en Essonne par exemple...)
- Le dispositif ne répond pas aux demandes de toutes les familles et des professionnels car ils ne voient pas son impact sur la liste d'attente des structures de soins de ligne 2. Pour les parents: Les possibilités de soins et de prise en charge, globale et sur un même lieu, offerts par les structures correspondent mieux à leurs attentes, à fortiori quand il n'existe pas de professionnels paramédicaux installés sur leur commune.
- Le dispositif PCO (ressources libérales) ne convient pas à toutes les familles qui se perdent dans un méandre d'interlocuteurs et de lieux différents.
- La PCO ne crée pas de place supplémentaire en CAMSP, CMP, CMPP, CATTP...
- Quand il existe un décalage entre les inquiétudes des professionnels et celles de la famille, il existe peu de dispositifs permettant de s'ajuster sans aller trop vite or la présence de psychomotriciens ou de professionnels para médicaux dans les lieux fréquentés par le petit enfant et ses parents (PMI, EAJE, LAEP, centres sociaux) permet une observation commune, une meilleure compréhension, la pratique de séances de psychomotricité à visée préventive voire pré-thérapeutique et un ajustement parental par un accompagnement adapté et progressif.
- Au temps de remplissage des grilles de la PCO, s'ajoutent des questionnaires complémentaires (pour le médecin et pour la famille) donc de la lourdeur administrative et la nécessité d'aider les familles fragilisées par l'écrit ou parlant une autre langue. L'accès à la PCO devient inégal quand cet accompagnement n'est pas présent ; de la même façon, nous passons beaucoup de temps pour savoir qui est le professionnel para médical le plus proche, le plus disponible...nos collègues libéraux nous disent qu'ils ne sont pas en mesure de le faire, ne connaissent parfois pas le dispositif PCO et n'ont pas été suffisamment informés et formés.

→ Les initiatives positives menées sur certains territoires qui peuvent servir d'exemples de prises en charge des enfants atteints de TND/TSLA

- La place des services de PMI, qui sont des services publics de proximité, gratuits pour les familles et dont la porte d'entrée repose sur un Universalisme proportionnée a été démontrée dans les rapports de l'IGAS comme dans le rapport PEYRON en 2019. Notre service médicosocial permet un accompagnement à la parentalité, est depuis toujours dans la démarche d'aller vers puisque dans une logique de prévention (VAD puéricultrices, Sages-femmes...) Lorsque nous arrivons à repérer et prendre en charge les vulnérabilités parentales, qu'elles soient socio-économiques ou psychiques, nous avons un impact sur l'enfant et son développement psychomoteur. Il est nécessaire de s'occuper de la famille toute entière.
- La petite enfance est une phase-clé du développement, qui façonne le développement cognitif, social et émotionnel, ainsi que la croissance. Notre rôle en tant que PMI est fondamental, car une porte d'entrée pour tous, vers les lieux de vie de l'enfant et les modes d'accueil et permettant la coordination des soins. Le développement du service public autour notamment des PMI doit être soutenu et renforcé: Il faut qu'il soit rendu attractif pour les jeunes pour assurer le service (revalorisation des rémunérations, effectivité et qualité des formations). Et il faut une refonte des maquettes des études de Médecine pour avoir une 4e année d'activité mixte en service de santé de proximité coordonné.
- L'aller vers proposé par les services de PMI est d'autant plus à préserver que les vulnérabilités psychosociales, les parcours de migration semblent bien des facteurs de risque de retard ou trouble cognitif dans l'enfance. L'impact de ses vulnérabilités familiales est encore plus lourd quand l'enfant présente des vulnérabilités personnelles comme une grande prématurité par exemple.
- Dans le cadre de notre participation en tant que médecins de PMI au réseau des enfants vulnérables (Ecl'Aur : grands prématurés <32 SA, petits poids de naissance <1500 g) nous avons mis en place un programme qui s'intitule « mon bébé est un champion », élaboré par le réseau Ecl'Aur en collaboration avec le service de PMI de la Métropole de Lyon et les services de néonatalogie présents sur le territoire de la Métropole. Ce programme est financé par la Métropole de Lyon et l'ARS ARA. Son objectif est de soutenir par une guidance parentale le développement sensori-moteur et langagier des enfants, jusqu'à l'acquisition de la marche. Les médecins des services de néonatalogie, de PMI ainsi que les médecins pilotes du réseau peuvent adressés les enfants prématurés (< 35 SA), de petits poids, dont les parents présentent des facteurs de vulnérabilités socio-économiques ou psychologiques. Les autres critères d'inclusion dans le programme reposent sur le repérage par les médecins et puéricultrices de PMI de difficultés d'ajustement, d'accordage parents-enfant ou des histoires personnelles parentales difficiles (placement/mesure ASE lorsque ces parents étaient enfants ayant entraîné un déficit de représentation du rôle parental ou fratrie de l'enfant ayant eu une mesure ASE). Le programme est gratuit et est dispensé sur différents sites de la PMI. Les familles sont accueillies par les intervenantes : **une psychomotricienne et orthophoniste** qui organisent les ateliers avec 1 à 2 **séances individuelles puis des séances de groupes** avec plusieurs familles. Elles prennent le temps d'imaginer avec les parents comment accompagner leur enfant dans le stress du retour à la maison, du quotidien, dans sa motricité, le choix des jeux et activités, pendant le repas. Les thèmes abordés sont les difficultés alimentaires, les besoins particuliers, le retour à la maison après une hospitalisation longue, ses capacités à s'occuper de lui, à se faire confiance, le portage..

Une vidéo illustrant le déroulement des ateliers est disponible sur le site du réseau AURORE, à destination des familles et des professionnels : <https://www.aurore-perinat.org/ateliers-bebes-champions/>

Les parents nous disent qu'ils se sentent à nouveau accompagnés pour agir favorablement sur le développement de leur enfant et ces interventions ont un vrai succès car elles ont lieu dans leur quartier, dans un lieu qu'ils connaissent bien et qui les accompagne: la PMI. Nous continuons le suivi médical et psycho social de ces enfants en équipe pluridisciplinaire, sensible à avoir une approche «trans culturelle» de potentiels troubles développementaux chez ces enfants vulnérables.

→ Des propositions concrètes d'améliorations (soumises dans le cadre de ces Assises)

- **La mise en place de RCP**, réunion de concertation pluri professionnelle et transdisciplinaire au sein des PCO ou des réseaux enfants vulnérables, reprenant les observations de chacun permet un «diagnostic» fonctionnel, une prise en charge personnalisée et un ajustement des parents à leur enfants car ils doivent être conviés et le plus souvent présents lors de ces réunions de concertation.

- **Accroître les interventions précoces et l'accompagnement parental en renforçant le service de PMI** permet aussi de soutenir l'inclusion en garde collective ou partagée de ces enfants : une aide précieuse au développement, à l'observation, à l'accompagnement à la parentalité comme l'a montré le débat scientifique et public porté par Sylviane Giampino et le HCFEA en 2016 «développement du jeune enfant, modes d'accueil, formation des professionnels» . Ce débat portait sur 4 thématiques: se repérer dans ses relations, se déployer dans son corps, s'épanouir dans sa tête et se reconnaître dans les liens entre son mode d'accueil et sa famille.

Pour rendre effectifs le repérage et l'accompagnement préventif des enfants porteurs de signaux précoces de troubles neurodéveloppementaux potentiels, nous proposons de renforcer les capacités professionnelles des services de PMI. A savoir, dans la perspective plus globale exposée par la [contribution de la plate-forme "Assurer l'avenir de la PMI"](#) : nous proposons en PMI :

* un objectif minimal de 20% d'enfants bénéficiant en PMI des consultations infantiles et un objectif minimal de 20% d'enfants bénéficiant d'au moins deux visites à domicile par les puéricultrices (*taux correspondant aux préconisations du rapport Peyron - 2019 et retenus par le groupe de travail piloté par la DGS relatif au projet de décret en application de l'art. L2112-4 du CSP - juillet 2022*) ;

* un objectif minimal de 90% des enfants bénéficiant d'un bilan de santé en école maternelle (*rapport Peyron et groupe de travail ministériel*) ;

* un objectif minimal de 15% de femmes enceintes bénéficiant de l'EPP et de 3 consultations obligatoires prénatales, ainsi que de l'EPN et de la consultation obligatoire postnatale (*idem*) ;

* un objectif minimal de 5% d'enfants, de jeunes et de femmes enceintes bénéficiant de consultations et actions de soutien par des psychologues (correspondant à 15% de ceux accueillis en PMI) et un objectif minimal de 3% de jeunes enfants bénéficiant d'un accompagnement par des psychomotriciens (10% de ceux accueillis en PMI).

→ Cela suppose de promouvoir la place dans les services de PMI de professions précieuses pour l'offre de prévention pluriprofessionnelle, telles les psychologues, les psychomotriciens... (cf. notre [contribution sur la santé mentale](#))

- **Mettre en place un réseau de soins spécifique ou intégrer les enfants confiés à l'ASE ou à d'autres organismes de protection de l'enfance, dans les réseaux enfants vulnérables** : pour permettre d'améliorer le dépistage, la prise en charge, le suivi médico-psychologique et permettre des études plus approfondies sur la santé et le développement de ces enfants. L'étude des notifications à la



MDPH chez les enfants placés à l'ASE dans les bouches du Rhône (août 2015) montre que le taux de notification est 7 fois supérieur à celui de la population générale: trouble anxieux, de l'humeur mais aussi du comportement, instinctuel et émotionnel, TSA, TDI, trouble spécifique du langage et des apprentissages. De plus, il est à noter que les enfants accueillis en famille d'accueil présentent souvent des vulnérabilités « intrinsèques » : prématurés, porteurs de déficiences organiques diverses ou d'un SAF...

- **Renforcer les services de prise en charge des enfants orientés** (CAMSP, CMP, CMPP, SESSAD...) ainsi que les capacités des professionnels en libéral (psychomotriciens, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues...) pour rendre effectif l'accès précoce aux prises en charge, en favorisant leur dimension pluridisciplinaire et concertée. Tout en laissant aux parents le choix des modalités de prise en charge (institutionnelle, libérale ou combinée).

- **Instaurer un service public de santé de l'enfant et de l'adolescent** comme le proposent Pierre Suesser et Paul Jacquin (cf. [leur article dans la revue Raison présente](#)) pour:

- Permettre une continuité transdisciplinaire des soins.
- Permettre une articulation étroite des dimensions préventives, éducatives et curatives des soins puisque nous l'avons montré au travers de notre expérience de médecins participant au réseau des enfants vulnérables, il est nécessaire de prévenir, de dépister et de prendre en charge. La démarcation entre soins préventifs et curatifs à un âge précoce où la frontière entre le normal et le pathologique est floue n'a pas nécessairement lieu d'être.
- Lutter contre les inégalités sociales de santé présentes dès l'enfance.
- Instaurer une pratique transdisciplinaire et inter institutionnelle de coopération, entre professionnels de santé au travers de plates-formes (ou de communautés professionnelles territoriales de santé ?) réunissant acteurs de la périnatalité, de la pédiatrie et pédopsychiatrie libérale et hospitalière, de CAMSP, PMI, de paramédicaux permettant une réponse globale adaptée aux besoins et à l'évolution de l'enfant et permettant co-formation et recherche conjointe..