

Les « plateformes d'orientation et de coordination » (« POC ») pour les enfants avec « troubles du neurodéveloppement » : décryptage et réflexions

Anne Delègue, pédopsychiatre, octobre 2019

Plusieurs textes de lois sont parus récemment, d'abord une circulaire du 22 novembre 2018 (1), puis plusieurs textes (2, 3, 4), jusqu'à une instruction ministérielle en juillet 2019 (5), touchant de près notre discipline, tout en ne semblant pas avoir suscité beaucoup de réactions ou de réflexions critiques parmi les pédopsychiatres, notamment dans la presse.

Ces textes sont relatifs à la mise en place des « plateformes d'orientation et de coordination » (« POC ») (1), dans le cadre d'un « parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement » (« TND »), parcours concernant les enfants de 0 à 7 ans.

Après avoir précisé ce que sont les « TND », nous rendrons compte de ces mesures et ferons quelques premiers constats sur leurs écueils.

Les « troubles neurodéveloppementaux » : définition dans le DSM

Dans les classifications, cette dénomination apparaît avec le DSM-5 (6), « classification de référence » selon la circulaire (1 p. 14). Contrairement à ce qui y est affirmé (1, p. 14), la dénomination TND n'existe pas dans la CIM-10 (CIM : classification internationale des maladies de l'OMS).

Les termes « troubles neurodéveloppementaux » remplacent ceux de « troubles habituellement diagnostiqués pendant la première et la deuxième enfance, ou à l'adolescence » des DSM-IV et IV-TR (7, 8), et « troubles apparaissant habituellement durant la première et la deuxième enfance, ou à l'adolescence » des DSM III et III-R (9, 10).

A l'occasion de ce changement, des sous-catégories appartenant à cette rubrique sont déplacées ailleurs : les troubles des conduites, le « trouble oppositionnel avec provocation » et autres troubles du comportement non spécifiés, les troubles de l'alimentation et des conduites alimentaire, du contrôle sphinctérien, l'anxiété de séparation, le mutisme sélectif, le « trouble réactionnel de l'attachement », et ces troubles (de l'enfance et adolescence) « non spécifiés ».

Pour finir, les « troubles neurodéveloppementaux » comportent :

- les handicaps intellectuels,
- les « troubles de la communication » (comprenant les difficultés de parole et langage),
- les « troubles du spectre de l'autisme » (TSA),
- le « déficit de l'attention/hyperactivité » (TDAH),
- les « troubles spécifiques des apprentissages »,
- les « troubles moteurs », dont les tics,
- les « autres troubles neurodéveloppementaux spécifiés et non spécifiés ».

Ils forment donc une grande partie des problématiques dont la pédopsychiatrie partage traditionnellement la charge, avec d'autres acteurs des domaines médico-social et sanitaire.

Il aurait pu s'agir de dénommer simplement ces troubles : « troubles du développement ». Mais l'accolement du préfixe « neuro » met l'accent sur les organisations neuronales et cérébrales, alors que leur développement va *toujours de pair*, dans une intrication étroite, avec le développement psychologique, prenant place au sein d'un contexte relationnel et social.

L'accent est donc mis sur ce développement cérébral : le neurodéveloppement « recouvre l'ensemble des mécanismes qui, dès le plus jeune âge, et même avant la naissance, structurent la mise en place des réseaux du cerveau impliqués dans la motricité, la vision, l'audition, le langage ou

les interactions sociales. Quand le fonctionnement d'un ou plusieurs de ces réseaux est altéré, certains troubles peuvent apparaître : troubles du langage, troubles des apprentissages, difficultés à communiquer ou à interagir avec l'entourage » (site handicap.gouv.fr, datant du 02.04.19 (11)).

Le DSM-5 quant à lui définit les troubles neurodéveloppementaux comme « un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire, caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel » (6, page 33).

Quelle est la validité de cette classification ?

En regroupant sous une même bannière des troubles dits du neurodéveloppement, séparés d'autres troubles ne portant pas ce nom alors qu'ils sont également le témoin d'un développement perturbé, le DSM semble invoquer pour les « TND » un état ou un mécanisme similaire, d'ordre principalement neurobiologique ou neurologique, et qui les rapprocherait spécifiquement¹.

Pourtant une étude approfondie, notamment à partir des argumentaires scientifiques de la HAS et/ou de l'Inserm concernant les différents TND, montre que cette dénomination ne peut constituer une formulation adéquate pour rendre compte de leur ensemble, et de leur séparation avec d'autres troubles (12). Car pour chacun des « TND » existe une grande *hétérogénéité* des tableaux cliniques et des facteurs de risque, ou des facteurs étiopathogéniques et/ou psychopathologiques. Il y a ainsi - probablement à chaque fois - une distribution différente et propre à chaque situation, entre des facteurs innés et acquis, en sachant que leur intrication peut rendre la délimitation des rôles respectifs difficilement discernable (12). La psychiatrie repose d'ailleurs traditionnellement sur son fameux « trépied bio-psycho-social », et il nous semble que cette vision large et ouverte de ces faits extrêmement complexes est la seule qui soit épistémologiquement et éthiquement défendable. L'enfant, être en développement, dans son « moment » de *l'émergence* des fonctions, a - plus que tout autre - droit à cette prudence et à ces égards.

Car le terme « trouble neurodéveloppemental » inscrit « dans les neurones », donc dans l'organisation et l'être même de l'enfant les symptômes qu'il présente, donc ses « troubles », avec les conséquences néfastes que l'on peut en pressentir sur les plans de sa construction identitaire et narcissique.

Le DSM-5 (2013, traduit en français en 2015) est une classification très critiquée, même par ses premiers promoteurs (13). Cette classification est organisée d'après des regroupements seulement symptomatiques (et non selon au moins un minimum de compréhension psychopathologique) et elle est connue pour n'être pas scientifiquement valide (13), et pour effectuer des choix arbitraires de créations de nouveaux troubles, et de regroupements de troubles. A titre d'exemple, il nous est dit dans l'introduction du DSM-5 que le « TDAH » « pouvait tout aussi bien être placé dans les troubles disruptifs, les troubles du contrôle moteur ou les troubles des conduites » (6, p. 12).

Sont connus aussi les conflits d'intérêts de ses « experts » avec des groupes de pression, les puissantes associations de parents, d'usagers et les lobbies pharmaceutiques (14, 15). La revue Prescrire relevait déjà l'arbitraire et le manque de rigueur des différentes versions des DSM et conseillait aux praticiens de garder leurs distances avec le manuel (16, 17).

Or les recommandations de la HAS prennent toutes pour référence cette classification, et les textes de lois légifèrent à présent sur son fondement ; sa dénomination « TND », avec la vision réductrice des troubles à laquelle elle conduit, sous-tend donc les orientations actuelles, ce qui est très problématique et devrait faire réfléchir.

¹ Il faut avoir à l'esprit ce qu'on nomme l'aspect « performatif » des notions et des mots : ceux-ci induisent la néo-réalité qui prévaut, instituant de fait de nouvelles croyances.

L'organisation de la politique de santé mentale pour l'enfant et l'adolescent, construite patiemment et avec cohérence depuis les années 1970, avait pourtant mis en avant une vision globale de l'enfant, comprenant les dimensions sociales, psychologiques et psychopathologiques, relationnelles et psychothérapeutiques, et les aspects médicaux, rééducatifs et éducatifs, dans ses bilans comme pour ses prises en charge.

En témoigne ce passage de la circulaire du 16 mars 1972 (« Programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et des adolescents »), souvent considérée comme l'acte de naissance de la pédopsychiatrie : « La nosographie en psychiatrie infantile a dû être remaniée par la prise de conscience de certaines évidences : 1) L'enfant est un être dont la personnalité est foncièrement différente de celle de l'adulte. Il possède une pathologie mentale propre. 2) La personnalité d'un enfant est soumise à une évolution. Elle est en perpétuel remaniement. Elle se modifie suivant son rythme particulier et sous l'action des influences extérieures, qu'elles soient fastes ou néfastes » (18, p. 3 et 4).

Grandes lignes des nouvelles mesures

L'instruction ministérielle (5) reprend l'ensemble des mesures : elles sont établies au sein de la stratégie nationale autisme pour 2018-2022 (1, p. 3, ou 5, p. 4) et élargies à l'ensemble des « TND ». Elles organisent la mise en place de « plateformes de coordination et d'orientation » destinées à coordonner les nouveaux « parcours de bilan et intervention précoce » « mis en œuvre pour *tous* (souligné par moi) les enfants de moins de 7 ans présentant des signes d'alerte évoquant un TND » (5, p. 4).

Ce parcours a pour but d'« accélérer l'accès à des bilans et favoriser, si nécessaire, des interventions précoces pour, sans attendre la stabilisation d'un diagnostic, réduire les risques de sur-handicap, conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles énoncées par la Haute autorité de santé (HAS). Il devrait également permettre d'étayer le diagnostic nosographique, d'accélérer sa réalisation, en répondant ainsi aux problèmes d'errance diagnostique préjudiciables, tant aux enfants qu'à leurs familles » (5, p. 4).

Le parcours coordonné « doit permettre d'organiser un parcours complet de bilan et d'intervention précoce, en libéral, en alternative à l'accueil dans une structure pluridisciplinaire de deuxième ligne » (1, p. 4).

Selon l'organisation des soins en trois niveaux qui prévaut pour les « troubles dys » et les « TSA » (voir 1, p 11-12 pour la description de ces niveaux), les troubles sont dépistés par des médecins de 1^{ère} ligne (médecin traitant, médecin généraliste, pédiatre, médecin de PMI, médecin scolaire, etc.) (5, p. 4). Un outil d'aide au repérage précoce des signes d'alerte des TND chez les jeunes enfants est mis à la disposition de ces médecins (téléchargeable, voir (5), annexe 2 : « Repérage des troubles du neuro-développement (TND) chez les enfants de moins de 7 ans » (24)).

Le médecin de ligne 1 formule des préconisations qu'un médecin de la plateforme (POC) doit ensuite valider, dans les 15 jours suivant sa réception. « Cette validation n'implique pas nécessairement une rencontre avec l'enfant et sa famille, ni avec le médecin prescripteur » (5, p. 5), le « formulaire d'adressage permettant de recenser les informations utiles à la mise en œuvre du parcours » (5, p. 5). « Les modalités de mise en œuvre du parcours (parcours en libéral, au sein de structures de la plateforme ou parcours mixtes) sont établies par la plateforme selon les besoins de l'enfant et les souhaits de la famille » (5, p. 5).

« Les bilans et interventions précoces sont réalisés au sein de la structure désignée par l'ARS pour porter la plateforme, ou au sein d'une structure liée par convention avec la plateforme, ou par un ou

plusieurs professionnels exerçant en dehors de ces structures. La validation de la prescription médicale initiale, faite par un médecin exerçant dans la structure désignée ou dans une structure liée à celle-ci par convention, précise les prestations incluses dans le parcours » (5, annexe 5 p. 3).

La plateforme doit s'assurer que l'enfant et sa famille soient reçus pour un premier rendez-vous contribuant au diagnostic dans les 3 mois suivant la validation de la prescription médicale initiale. La plateforme « coordonne les différentes séquences de bilans et d'interventions précoces, veille au respect des recommandations de bonnes pratiques, s'assure que les professionnels libéraux non conventionnés transmettent les comptes rendus quantitatifs et qualitatifs à la plateforme, selon les modèles fixés par arrêté, et organise les échanges pluridisciplinaires » (5, p. 5).

« Une première rencontre de synthèse est organisée au sein d'une des structures de la plateforme avec l'enfant et sa famille au plus tard 6 mois après la première rencontre avec un professionnel contribuant au diagnostic » (5, p. 5).

L'ensemble du parcours de bilan et intervention précoce est pris en charge par l'assurance maladie. Les bilans et interventions des professionnels libéraux non conventionnés (psychomotricien, ergothérapeute, psychologue) sont rémunérés par la plateforme sous la forme d'un « forfait précoce ». Les plateformes feront l'objet d'une dotation versée par les caisses (CPAM) destinée à couvrir le paiement de ce forfait précoce (1, p. 21).

Le parcours a une durée maximale d'un an, à compter du premier rendez-vous avec un professionnel contribuant au diagnostic. Il peut être prolongé de 6 mois dans l'attente de la décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

En ce qui concerne les plateformes de coordination et d'orientation :

- « Il est souhaitable que chaque ARS ait constitué ou préfiguré au moins une plateforme dans un territoire à l'issue de l'année 2019 » (1, p. 3).
- Elles sont positionnées entre les lignes 1 et 3 (5, p. 3), « dans une logique de restructuration des lignes 2 et d'élargissement à l'ensemble du champ des TND » (5, p. 3).
- Elles peuvent être portées par des établissements ou services médico-sociaux (CAMSP, CMPP, SESSAD etc.) ou par des établissements sanitaires autorisés en psychiatrie (5, p. 6 et 10).
- « Cette structure désignée par l'ARS passe une convention avec les structures (établissements ou services) concourant au parcours » (5, p. 7) (donc avec les structures sanitaires et/ou médico-sociales).
- Elle contractualise avec les professionnels libéraux qui pourront bénéficier du forfait précoce. « Ce contrat fixe les modalités de collaboration du professionnel libéral au parcours de bilan et d'intervention précoce pour les TND organisé par la plateforme. Il fixe notamment les engagements respectifs de chaque partie et le montant des forfaits. La plateforme devra s'assurer du respect des recommandations de bonnes pratiques, de la mobilisation adéquate des outils et de l'appropriation des modèles de comptes rendus proposés, tels que mentionnés respectivement aux annexes 1, 2 et 3 de l'arrêté » (5, p. 7-8). « En outre, la plateforme peut aussi contractualiser avec d'autres professionnels libéraux et paramédicaux susceptibles de contribuer aux bilans et aux interventions (kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, etc.) » (5, p. 8).
- Il devrait à terme exister une plateforme par département, avec des relais infra-départementaux possibles (1, p. 7), créant un nouveau « maillage territorial » (1, p. 3).
- Leur création s'inscrit « dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques propres à chacun des TND et à l'état des connaissances scientifiques, en privilégiant une approche coordonnée et pluridisciplinaire » (5, p. 4). La première circulaire (1, p. 4) donne la liste de ces recommandations (19, 20, 21, 22, 23, 24).

Constats et écueils

Ces mesures semblent bien prendre en compte l'importance d'une détection et d'une prise en charge précoce des premiers signes de difficultés développementales -fait évident et connu depuis longtemps- et permettent notamment le remboursement bienvenu de prises en charge non remboursées auparavant dans le domaine libéral.

Cependant nous voyons à ces mesures de nombreux écueils, que nous listerons en quelques points :

1. Le « forfait précoce »

A) Les forfaits d'intervention précoce dans le domaine libéral ont des montants faibles ; ils ne sont pas encore définis pour les prises en charge psychologiques.

Voici le tableau (5, p. 12), donnant les montants de ces bilans et prises en charge :

Bilans ou évaluations	Professionnels	Montant
Evaluation des besoins de l'enfant dans la réalisation des activités de la vie quotidienne en lien avec son développement sensori-moteur, sensoriel et cognitif	Ergothérapeute	140€
Bilan psychomoteur comportant un examen du développement sensorimoteur	Psychomotricien	140€
Evaluation qualitative et quantitative des compétences développementales	Psychologue	120€
Evaluation qualitative et quantitative des compétences développementales incluant des tests neuropsychologiques complémentaires ciblant des secteurs spécifiques du développement cognitif et socio-communicationnel	Psychologue	120€
Bilans + Interventions	Professionnels	Montant
Evaluation et séquence d'interventions précoces de 35 séances de 45 min	Ergothérapeute	1 500€
Bilan psychomoteur et séquence d'interventions précoces de 35 séances de 45 min	Psychomotricien	1 500€
Bilan et séquence d'interventions précoces par un psychologue	<i>Non encore défini</i>	
<i>Le nombre, la durée et la fréquence des séances pourront varier pour s'adapter aux capacités de l'enfant et correspondre aux recommandations de bonnes pratiques. Dans ce cas, les comptes rendus spécifient à la plateforme la quotité de temps retenu et la fréquence des séances.</i>		

Sachant qu'« il importe de rappeler que les forfaits s'entendent comme incluant la rédaction des comptes rendus de bilan et d'intervention, les temps de coordination avec la plateforme ainsi que les coûts de déplacement quel que soit le lieu d'exercice » (5, p. 8), les montants des remboursements pour la psychomotricité et l'ergothérapie ne sont pas élevés.

Concernant les psychologues, les seuls remboursements concernent leurs *bilans*, et ils sont également faibles². Mais les montants pour « le bilan et la séquence d'interventions précoces par un

² Concernant les bilans psychologiques non pratiqués par des neuropsychologues, les 120 euros octroyés pour l'« évaluation qualitative et quantitative des compétences développementales » sont insuffisants et ne peuvent permettre au psychologue clinicien de prendre une connaissance globale de l'enfant dans ses dimensions psychologiques, relationnelles et sociales, au sein de son entourage.

psychologue » ne sont pas encore définis. La question d'un remboursement de la prise en charge psychologique en libéral ne semble donc pas encore à l'ordre du jour. Cette part du soin aurait-elle la portion congrue ?

Des psychologues cliniciens ont d'ailleurs protesté contre la « rémunération dérisoire » octroyée pour une évaluation ; mettant aussi en garde contre la systématisation « de la production d'évaluations normatives ainsi que la large diffusion de données chiffrées non pondérées par l'analyse psychologique, figeant précocement un diagnostic dont on ignore quelle sera l'utilisation ultérieure ». « Dans le passé, les psychologues ont maintes fois dénoncé les risques liés à l'usage des chiffres en psychologie, modèle aujourd'hui promu de manière exclusive par la Haute Autorité de Santé. Seule une approche psycho-éducative est préconisée alors que les modalités d'intervention psychologique sont multiples et que d'autres approches, psychothérapeutiques notamment, ont largement démontré leur efficacité et leur complémentarité ». Pour ces psychologues, « il y a lieu de s'inquiéter d'une telle vision de la santé mentale de l'enfant qui fait l'impasse sur la dimension globale, environnementale et psychique des troubles du développement comme du soin ». Ils s'insurgent enfin du fait que « l'arrêté (4) détermine les tests à utiliser, sans concertation avec les représentants de la profession, en outrepassant les dispositions légales qui précisent que le psychologue choisit lui-même les outils dont il a besoin » (motion de la CGT/UFMICT de juin 2019).

B) La durée des interventions en libéral est courte : un an (éventuellement prolongeables durant 6 mois si une demande d'orientation à la CDAPH est faite), exposant l'enfant à des ruptures et discontinuités de prise en charge.

Il est possible que ce temps soit suffisant pour certains enfants aux troubles peu marqués, et il est bénéfique que cette aide donnée rapidement puisse permettre la résolution de leurs troubles.

Pourtant l'expérience montre que les enfants pris en soins de rééducation le sont en général pour des périodes plus longues. L'enfant est donc exposé à une rupture dommageable et/ou à un manque de continuité de soins si la famille ne peut continuer à assurer le coût des prises en charge non remboursées.

Le parcours coordonné est censé « permettre d'organiser un parcours complet de bilan et d'intervention précoce, en libéral, en alternative à l'accueil dans une structure pluridisciplinaire de deuxième ligne » (1, p. 4). Si toutefois un relais de soins est nécessaire, sollicité dans les structures de niveau 2 sanitaires ou médico-sociales, le problème de leur accès est alors seulement repoussé. La capacité de ces structures à donner une réponse rapide dépend de leurs moyens, et ceux-ci devraient être impérativement renforcés afin de raccourcir les délais pour les premiers rendez-vous et la mise en place des soins.

L'accueil dans une structure de niveau 2 évitant cette discontinuité des soins et assurant une prise en charge globale (cf. infra), il ne faudrait pas que ces mesures retardent ou remplacent trop aisément la mise en place des soins dans ces structures, et/ou compliquent l'approche de ces soins pour les familles, l'adressage par la POC n'ayant pas été prévu.

2. Les plateformes d'orientation et de coordination (POC)

A) Les POC génèrent des coûts non négligeables de mise en place et de maintien.

L'évaluation neuropsychologique est également longue comportant : anamnèse, tests, cotations, rédaction des comptes rendus, restitution à la famille, synthèse avec l'équipe, soit au total entre 10 et 15 heures/bilan. Celui-ci peut être facturé jusqu'à 800 à 900 euros en libéral.

Chaque plateforme recevra en effet « une dotation pour couvrir son rôle d'information, coordination et orientation : la plateforme devra être dotée d'un temps administratif (secrétariat et gestion) et d'un temps médical et paramédical relatif à la coordination de l'ensemble du parcours par la plateforme, dans un objectif d'appui à l'élaboration du diagnostic par le médecin de première ligne ou par la plateforme³, et d'accompagnement des familles dans la mise en œuvre des interventions, voire dans la constitution du dossier MDPH » (1, p. 21)

B) Les POC organisent un nouveau « maillage territorial » (1, p. 3), alors que ce maillage existe déjà et aurait pu être activé et utilisé.

Un maillage territorial existe déjà par l'organisation des structures sanitaires et médico-sociales, et le réseau existant des premières lignes.

La mise en place des POC semble répondre au besoin d'organiser le remboursement du forfait précoce en libéral. On peut pourtant penser que ce remboursement pouvait être effectué -au même titre que les autres- à partir des préconisations des médecins de première et deuxième lignes, économisant des moyens précieux et utiles ailleurs.

Ceci d'autant que la réservation de ce forfait précoce pour une catégorie particulière d'enfants pose un grave problème éthique, ce que nous aborderons plus bas.

C) La mise en place des POC institue un nouveau niveau de passage pour l'accès aux soins de ligne 2, les médecins de niveau 1 ne semblant plus être en mesure de faire eux-mêmes leurs adressages.

Les « premières lignes » adressaient jusqu'alors directement les enfants aux niveaux 2 (structures ou libéral). Les médecins de première ligne sont invités à présent à effectuer un adressage à la POC, pour « tous » les enfants de 0-6 ans (5, p. 4) présentant des signes de « TND ».

C'est alors la POC qui établit « les modalités de mise en œuvre du parcours (parcours en libéral, au sein de structures de la plateforme ou parcours mixtes) » « selon les besoins de l'enfant et les souhaits de la famille » (5, p. 5), le « formulaire d'adressage permettant de recenser les informations utiles à la mise en œuvre du parcours » (5, p. 5). La validation des préconisations du médecin de ligne 1 « n'implique pas nécessairement une rencontre avec l'enfant et sa famille, ni avec le médecin prescripteur » (5, p. 5).

On note cependant que le « formulaire d'adressage » à la plateforme pour les médecins de niveau 1 (25) ne mentionne expressément que la prescription d'examen et de bilan :

- chez les professionnels conventionnés (kinésithérapie, ophtalmologie, ORL, orthophonie, orthoptie, autres),
- et les professionnels non conventionnés bénéficiant du « forfait bilan intervention précoce » (ergothérapie, psychologie, psychomotricité).

Une demande de soins dans les structures de ligne 2 de type CMP, CMPP, CAMPS n'est pas expressément mentionnée comme faisant partie des possibilités de choix du médecin de ligne 1 (25, p. 17).

Le médecin de ligne 1 ne semble donc plus pouvoir être acteur de son choix.

D) Les POC sont « positionnées entre les lignes 1 et 3 » (5, p. 3) et se proposent comme un nouveau lieu de coordination et de synthèse, or les niveaux 2 sont déjà organisés à cet effet.

³ La plateforme Savoie/Haute-Savoie comprendra par exemple un temps médical, un temps de secrétariat, un poste de psychomotricien(ne), un poste de neuropsychologue (psychologue spécialisé en neuropsychologie).

Il est important d'avoir en tête ce que sont à présent les niveaux 2 (1, p. 11 et 12) :

En dehors des professionnels et structures du secteur sanitaire (hospitalier, libéral ou territorial) et médicosocial, il peut s'agir aussi :

- de « réseau formel ou informel de professionnels libéraux ou non » pour les troubles dits « dys »⁴
- et de « réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin » pour les « TSA » (1, p. 11 et 12).

Par cette formulation du « positionnement entre les lignes 1 et 3 », les POC semblent s'établir comme nouveaux niveaux 2, notamment dans leur rôle de coordination.

Dans les situations où une prise en charge en libéral est suffisante, il existe déjà des réseaux « formel ou informels » coordonnés par des médecins, et il est à penser que ces médecins, et ceux de ligne 1 assureraient déjà le rôle de coordination, sans besoin de création d'une plateforme supplémentaire.

Mais dans nombre de cas, soit de fin de forfait précoce ou de problématique plus complexe, les rééducations seules ne suffisent pas, l'enfant demandant d'être abordé dans sa globalité, sous peine de persistance de troubles au niveau symptomatique (cf. infra). Le recours au niveau 2 offrant ces soins globaux est alors nécessaire. Or ces structures de soins sont déjà conçues pour organiser une synthèse et une coordination des soins, y compris avec des partenaires libéraux si nécessaire.

Il est pourtant signalé qu'« une première rencontre de synthèse est organisée au sein d'une des structures de la plateforme avec l'enfant et sa famille au plus tard 6 mois après la première rencontre avec un professionnel contribuant au diagnostic » (5, p. 5). Une coordination supplémentaire avec la POC risque surtout d'occasionner une perte de temps considérable pour des soignants déjà très sollicités par le nombre de situations à gérer. Ceci d'autant que le passage par la POC pourrait concerner « au moins 5% des enfants par classe d'âge » (5, p. 10), chiffre très important.

E) La mise en place des POC vise à une prise en compte plus précoce de la demande, or les niveaux 2, en général saturés et parfois en nombre insuffisant, ne seront pas moins en difficultés dans leur réponse.

« La plateforme doit s'assurer que l'enfant et sa famille soient reçus pour un premier rendez-vous contribuant au diagnostic dans les 3 mois suivant la validation de la prescription médicale initiale ».

Le problème des délais d'attente pour un rendez-vous dans les structures n'en est pas pour autant solutionné. Certaines régions manquent aussi de professionnels libéraux, rendant difficile la mise en place du forfait précoce. La seule réponse à ce problème étant un renforcement très important des moyens soignants.

3. Les enfants adressés

L'institution d'une filière de soins spécifique aux « TND » pose la question éthique d'une attribution d'un forfait précoce réservée seulement à certains enfants.

4 : les « dys » comportent : les « troubles de la communication » (comprenant les difficultés de parole et langage), le « déficit de l'attention/hyperactivité » (TDAH), les « troubles spécifiques des apprentissages », les « troubles moteurs », dont les tics) (20, p. 6).

Ces mesures concernent donc « certains » enfants, alors que d'autres, en souffrance également, n'en bénéficient pas. Pourtant, l'enfant étant en développement, la fixation et l'enkystement des problèmes, donc les risques de « sur-handicaps » valent pour tous les enfants en difficultés. L'examen par exemple des troubles « ôtés » de la catégorie des TND (voir 1^{er} paragraphe) montre à l'évidence que certains de ces enfants sont tout aussi concernés par des soins du forfait précoce.

D'un autre côté, le document « Repérage des troubles du neuro-développement (TND) chez les enfants de moins de 7 ans » (25) nous montre que les raisons ou les symptômes qui peuvent conduire à cet adressage sont nombreux et variés. De plus la rubrique « TND » comprend aussi les « autres troubles neurodéveloppementaux spécifiés et non spécifiés », possibles grands fourre-touts répondant à de nombreux signes d'appels et symptômes non compris de l'enfant. Tous ces enfants en souffrance finiraient-ils par être « diagnostiqués » TND ?

De plus, et du fait de cet accès inégal aux soins, il se pourrait que des enfants soient adressés à la POC dans le seul but de l'obtention du forfait précoce ; ils seraient alors également diagnostiqués « TND », cette « catégorie » connaissant alors une inflation.

Un autre problème réside dans le fait que, devant répondre « dans les trois mois » à la sollicitation de la POC, les structures ou les libéraux risquent aussi de devoir « prioriser » les enfants qui leur sont ainsi adressés, au détriment d'autres enfants ayant tout autant besoin de soins.

Ce « choix » ou « tri » de certains enfants bénéficiant de mesures alors que d'autres ne le sont pas pose un grave problème éthique, et ne peut rester en l'état. Si le forfait doit être accordé également sur toute prescription médicale, minimum de justice, la légitimation des POC devient encore plus hasardeuse.

4. L'approche clinique et la « philosophie » du soin

Deux philosophies différentes de l'approche clinique et du soin se dessinent.

La conception sous-tendant les TND, « des *déficits* (souligné par moi) du développement » (cf. supra, et 6, p. 33), désordres considérés comme à primauté neurobiologique ou neurologique, mène logiquement et très naturellement à cette démarche « médicale » visant à faire des examens (bilans) pour objectiver, mesurer les troubles et faire le diagnostic, afin d'en déduire un programme de soins (éducatifs, rééducatifs, médicaux et médicamenteux) visant à restaurer et développer les fonctions défaillantes. Les troubles affectifs (dépression, angoisse etc.), qui sont souvent considérés comme « comorbides », et peuvent être également mesurés avec des échelles grâce à des questionnaires, devraient faire alors l'objet de soins associés. Le bilan neuropsychologique est de plus en plus systématiquement demandé, et tient une grande place. Principalement axé sur l'évaluation du fonctionnement neurocognitif, ce bilan comporte l'évaluation du QI et souvent des « fonctions attentionnelles et exécutives » et, selon les situations, « des secteurs spécifiques du développement socio-communicationnel » (5, p. 12, et 5, annexe 5 p. 3), également établies à l'aide d'épreuves et de tests. Ce bilan sert de support aux diagnostics établis et repris par les médecins.

Or les bilans ou autres évaluations (traditionnellement psychomoteurs et orthophoniques, mais aussi psychologiques) et les rééducations ont été de tout temps pratiqués dans les structures sanitaires et médico-sociales. De nouvelles modalités de rééducations ont été intégrées aux soins (ergothérapie, orthopsie, neuromédiation etc.), mais elles n'ont le plus souvent pas été mises en place dans les équipes pluridisciplinaires par faute de moyens.

Ce n'est donc pas l'usage de bilans et de rééducations qui distingue le mieux ces deux approches cliniques, mais plutôt l'ordre et la façon dont ils sont administrés.

Car cette autre approche, traditionnellement pratiquée dans les structures, notamment de psychiatrie infanto-juvénile (PIJ), est différente d'un accueil médical par un médecin somaticien, et de la passation directe de bilans, dans ce qu'elle propose d'abord une rencontre approfondie de l'enfant et sa famille.

La rencontre avec l'enfant lui donne la latitude d'exprimer d'abord *spontanément et librement*, avec les moyens qui sont les siens (jeu, dessin, parole et tous autres moyens d'expression) une communication personnelle, et souvent centralement ce qui le préoccupe. Cette communication, outre qu'elle donne au « psy »⁵ de nombreuses informations sur son vécu et son monde intrapsychique (ses représentations et ses sentiments), l'informe en outre déjà assez finement de ses capacités relationnelles, cognitives, attentionnelles, instrumentales (langage, motricité), et de l'ensemble des symptômes présentés. Les parents livrent quant à eux la connaissance qu'ils ont de leur enfant, de son histoire et de ses symptômes. Ils ont aussi leurs idées et leurs interprétations des difficultés de l'enfant, qu'il faut recueillir etc. Les relations dans la famille, les modes éducatifs, peuvent aussi être appréhendés. La scolarité fait systématiquement partie de l'évaluation, ainsi que la relation de l'enfant avec ses pairs etc.⁶ Ces rencontres cliniques permettent d'acquérir une connaissance de l'enfant dans sa globalité, et déjà une compréhension de certaines de ses difficultés, l'ensemble concourant à l'évaluation diagnostique.

Mais on peut dire que le *soin* est déjà contemporain à ces rencontres : cet effort de compréhension des symptômes, resitués dans leur environnement donnent l'occasion d'un début d'élaboration de certaines difficultés, donc de leur transformation. L'état de l'enfant connaît d'ailleurs souvent des améliorations très significatives lors de ce processus. L'enfant apprécie, et comprend très rapidement le sens de cet espace ménagé aussi pour lui, et sait l'utiliser lorsque cela lui est nécessaire. Une guidance parentale peut être associée au besoin, l'assistante sociale pouvant aussi participer à ces guidances et/ou être sollicitée lorsqu'il s'avère que l'environnement ne semble pas adéquat.

Il n'y a pas de bilan systématiquement pratiqué. Les bilans et autres évaluations (instrumentaux, intellectuels ou de personnalité, médicaux etc.) sont demandés selon les symptômes présentés, pour affiner leur connaissance et établir les soins nécessaires, conjointement avec la poursuite des investigations et aides psychologiques si celles-ci s'imposent. Les soins organisés au sein de l'équipe pluridisciplinaire sont déterminés en fonction de la pathologie et des besoins de l'enfant (poursuite des « consultations thérapeutiques », aides psychothérapeutiques, rééducatives, éducatives, soins infirmiers, en individuel et/ou en groupes, etc. s'aidant de nombreuses médiations, dans ce qu'on appelle à présent les « prises en charge intégratives »)⁷.

L'enfant en développement est un être en changement permanent, changement que les soins activent. A ce titre, un diagnostic devrait toujours être considéré comme une photographie instantanée, à reconsidérer en permanence. Il peut y avoir plusieurs risques aux diagnostics trop prématurément ou rapidement établis : celui des effets Pygmalion ou Golem de prophétie autoréalisatrice, et leur impact sur les processus identitaires et narcissiques des enfants⁸. Les

⁵ Ces « psy » sont les pédopsychiatres ou les psychologues cliniciens ; ce premier accueil peut toutefois être également assuré selon les situations par un(e) infirmier(e), un(e) éduca(teur)trice ou un binôme de soignants au sein d'une équipe, avant la rencontre avec le « psy », la réunion de synthèse faisant notamment lien. Il existe cependant une disparité des pratiques des « pys » : ceux « formés avec le DSM » ont adopté sa vision surtout « médicale » plus que psychopathologique, et leur pratique pourra devenir similaire à la première approche clinique que nous avons décrite.

⁶ Les aides pédagogiques peuvent aussi être apportées par la présence possible d'enseignants dans les équipes.

⁷ Deux études récentes montrent l'efficacité dans l'autisme des méthodes psychothérapeutiques, et des prises en charge intégratives, notamment celles pratiquées dans les structures de soins de PIJ (26, 27)

⁸ En ce qui concerne les TSA : les recommandations (19) évoquent elles aussi le « caractère potentiellement

rencontres cliniques décrites, laissant à l'enfant une possibilité de changement et de mutation par le fait de sa considération et de la compréhension de ses difficultés, s'assortissent de cette prudence diagnostique.

Il faut souligner qu'une addition simple de prises en charge médicales, rééducatives et/ou éducatives peut manquer son but si il manque l'appréhension du vécu et de la psychologie de l'enfant dans une approche globale. Les « TND » appartiennent à ces dimensions, qui nécessitent d'être évaluées ; le risque en leur absence étant de passer à côté ou à l'écart de données essentielles dont la prise en compte permet, avec le reste des soins, l'amélioration approfondie de l'état de l'enfant.

Il faut dire pour finir que la première « philosophie » du soin que nous avons décrite est à présent le seul modèle promu par la HAS et les recommandations de bonne pratique (19, 20, 21, 22, 23). Les dernières mesures invitent tous les acteurs à adopter ces modes de faire. Ainsi par exemple les principaux éléments à définir dans la convention constitutive des plateformes (5, annexe 4, p. 2) comportent, dans le « contrôle qualité » de leur fonctionnement, les « modalités de contrôle du cadre d'exercice et des engagements à respecter les bonnes pratiques professionnelles de tous les intervenants ».

Conclusion : inquiétudes concernant le diagnostic de « TND » et son « traitement »

Ayant pris le temps d'examiner dans le détail ces nouvelles mesures, nous ne pouvons qu'exprimer nos profondes inquiétudes :

- elles fondent leurs présupposés et leur organisation sur des données épistémologiquement douteuses, et scientifiquement non valides,
- elles constituent avec la mise en place des POC une nouvelle strate administrativo-médicale coûteuse, sans que son bénéfice tangible puisse être mis en évidence, puisque les moyens des services rendus sont déjà à disposition et pouvaient être activés et utilisés,
- elles organisent un tri éthiquement condamnable entre les enfants, certains pouvant bénéficier d'un nouveau forfait précoce salutaire, et d'autres ne pouvant pas en bénéficier,
- elles semblent avoir le projet de généraliser une approche clinique et du soin de type « médical » selon la chaîne bilans → diagnostics → prises en charge, en référence aux seules recommandations de bonne pratique de la HAS, au détriment de l'approche psychologique globale de l'enfant dans son environnement souvent pratiquée dans les structures de soins.

Concernant le « forfait précoce », seule mesure intéressante de ce dispositif permettant le remboursement de soins auparavant non remboursés en libéral, le montant des remboursements est faible, et sa durée, déterminée, est courte, exposant les enfants à des ruptures dommageable des soins. Les montants des prises en charge psychologiques ne sont pas encore prévus dans le forfait, part du soin aura-t-elle encore la portion congrue ?

La philosophie de l'approche clinique et du soin appliquée, et semblant dorénavant devoir s'imposer comme seul mode d'appréhension de ces difficultés nous semble très inquiétante. Dorénavant un nombre considérable d'enfants devront « passer » par ces nouvelles plateformes ; ils seront invités à être soumis, de plus en plus souvent *directement* à des bilans, épreuves et tests⁹ visant à mesurer et

dynamique et non fixé du TSA » et la nécessité de « réinterroger le diagnostic » (19, p. 22). Néanmoins un diagnostic incluant à présent le mot « autisme » a pu être donné (plutôt que le TED (« trouble envahissant du développement ») des DSM précédents.

⁹ Le temps paramédical est une constante des POC (dotation des POC (1, p. 21)), et on peut penser que ces personnels seront amenés à pratiquer aussi des bilans, mais non des soins de rééducation.

chiffrer leurs symptômes et leurs troubles pour faire les diagnostics, sans que la connaissance de leur vécu et de leur psychologie au sein de leur entourage ait pu être véritablement pris en compte, ainsi que l'effet de ces bilans quant à leur ressenti. Ils risquent de fait d'être stigmatisés et fragilisés par cette première dénomination arbitraire (TND), mais aussi par certains diagnostics (parfois trop rapidement établis, et dont les critères et modes d'établissement sont aussi questionnables). Les soins découlant de cette vision parcellisée de l'enfant sont surtout d'ordre rééducatifs, éducatifs et médicamenteux et omettent également la part essentielle de sa psychologie. L'autre voie ou philosophie de l'approche clinique et du soin est dévaluée et invitée à être remplacée pour correspondre aux recommandations de bonne pratique de la HAS. Constituée d'abord par une rencontre clinique approfondie de l'enfant et de sa famille, elle permet pourtant, par sa démarche compréhensive d'exploration des difficultés, de laisser une latitude à la mobilisation et au changement de l'enfant, rendant plus prudente et pondérée l'approche diagnostique.

Dans le contexte actuel de grave pénurie de moyens, il aurait été plus réfléchi de considérer le sens et l'organisation des soins déjà mis en place pour l'ensemble des troubles de l'enfance, les structures sanitaires et médico-sociales en ayant la mission de longue date. Les structures de soins notamment sont organisées pour favoriser une prise en compte de l'enfant dans sa globalité au sein de son entourage, et pour offrir un ensemble de soins, comprenant aussi des prises en charge rééducatives, éducatives et médicales. Plutôt que de consacrer des moyens pour la création de ces coûteuses POC, il aurait été judicieux de renforcer les structures directement dévolues aux soins (souvent surchargées, les temps d'attente pour leur accès étant trop longs) leur permettant par exemple d'ouvrir des postes pour des rééducations qu'elles ne possèdent pas encore, mieux payer les orthophonistes afin qu'elles trouvent intérêt à revenir y travailler, et recruter d'autres personnels afin de mieux répondre aux besoins existants.

Bibliographie

1) Circulaire N °SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038423672&categorieLien=id>

2) LOI n° 2018-1203 du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale pour 2019

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037847585&categorieLien=id>

3) Décret n° 2018-1297 du 28 décembre 2018 relatif au parcours de bilan et intervention précoce pour les troubles du neuro-développement.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037879879&categorieLien=id>

4) Arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé mentionnés aux articles L. 4331-1 et L. 4332-1 du code de la santé publique et les psychologues pris en application de l'article L. 2135-1 du code de la santé publique

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038423672&categorieLien=id>

- 5) INSTRUCTION INTERMINISTERIELLE N° DGCS/SD3B/DGOS/DSS/DIA/2019/179 du 19 juillet 2019 relative à la mise en œuvre des plateformes de coordination et d'orientation dans le cadre des parcours de bilan et intervention précoce des enfants de moins de 7 ans présentant des troubles du neuro-développement.
- 6) DSM-5, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. American Psychiatric Association. Traduction française par P. Boyer, J.-D. Guelfi *et al*, Elsevier-Masson, 2015, 1115 pages.
- 7) Mini DSM-IV, *Critères Diagnostiques* (Washington DC, 1994). American Psychiatric Association. Traduction française par J.-D. Guelfi, *et al*, Masson, Paris, 1996, 384 pages.
- 8) Mini DSM-IV-TR, *Critères Diagnostiques* (Washington DC, 2000). American Psychiatric Association. Traduction française par J.-D. Guelfi, *et al*, Masson, Paris, 2004, 384 pages.
- 9) Mini DSM-III, *Critères Diagnostiques*. American Psychiatric Association. Traduction française par J.-D. Guelfi, P. Boyer *et al* ; Ed Masson ; 1984, 286 pages.
- 10) Mini DSM-III-R, *Critères Diagnostiques* (Washington DC, 1987). American Psychiatric Association. Traduction française par J.-D. Guelfi, *et al*, Masson, Paris, 1990, 373 pages.
- 11) <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/comprendre-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/que-sont-les-troubles-du-neuro-developpement-91/article/que-sont-les-troubles-du-neuro-developpement>
- 12) Delègue A. Les « troubles neurodéveloppementaux » : analyse critique, *Site de l'Association des Psychiatres de secteur Infanto-juvénile* : <http://www.api.asso.fr/octobre 2019>.
- 13) Gonon F. Quel avenir pour les classifications des maladies mentales ? Une synthèse des critiques anglo-saxonnes les plus récentes. *L'information psychiatrique 2013/4 (Volume 89)*
- 14) Demazeux S. L'échec du DSM-5, ou la victoire du principe de conservatisme, *L'information psychiatrique 2013/4 (Volume 89)*
- 15) Bercherie P. Pourquoi le DSM ? L'obsolescence des fondements du diagnostic psychiatrique ; *L'information psychiatrique 2010/7 (Volume 86)*
- 16) Éditorial. *La revue Prescrire ; septembre 2010/TOME 30 N° 323 • PAGE 699. DSM-V : au fou* <https://www.prescrire.org/Fr/1CAA72ABD35B3A85426665D7B21A6BBE/Download.aspx>
- 17) "Comment la psychiatrie et l'industrie pharmaceutique ont médicalisé nos émotions" *Rev Prescrire 2010 ; 30 (317) : 230.* <https://www.prescrire.org/Fr/3/31/46525/0/NewsDetails.aspx?page=1>
- 18) Circulaire n° 72-443 du 16 mars 1972. Programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et des adolescents.
- 19) Troubles du spectre de l'autisme - signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent - Haute autorité de santé (HAS) ; février 2018
- 20) « Troubles Dys : comment mieux organiser le parcours de santé d'un enfant avec des troubles DYS ? » ; HAS ; janvier 2018.
- 21) « Déficiences intellectuelles - Expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale » Synthèse et recommandations - INSERM - 2016 (téléchargeable)

22) Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. HAS. Décembre 2014 (téléchargeable)

23) Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. HAS – ANESM, mars 2012.

24) « L'orthophonie dans les troubles spécifiques du langage oral » — Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), 2001.

25) Repérage des troubles du neuro-développement (TND) chez les enfants de moins de 7 ans Document téléchargeable au lien suivant :

<https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/comprendre-l-autisme-au-sein-des-troubles-du-neuro-developpement/du-reperage-au-diagnostic/plateformes-tnd>
Version incluant le formulaire d'adressage à la plateforme.

26) Thurin J.-M., Thurin M., Cohen D., Falissard B. « Approches psychothérapeutiques de l'autisme. Résultats préliminaires à partir de 50 études intensives de cas », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 62, 2014, p. 102-118 <http://www.isir.upmc.fr/files/2014ACLN3103.pdf>

27) Constant J. Compte rendu de la Journée de présentation de la recherche Epigram, *L'information psychiatrique* 2019 ; 95 (6), pages 375 à 377.

