

Lettre ouverte. Plateformes pour enfants présentant des « troubles du neurodéveloppement » : réponse coûteuse, illusoire et préoccupante.

Le dispositif de santé mentale pour les enfants présentant des difficultés psychiques et développementales - la 2^{ème} ligne des soins (pédopsychiatrie publique, structures médico-sociales, professionnels libéraux et du secteur sanitaire), maillage territorial construit depuis les années 1970 avec la politique de secteur - n'est plus suffisamment soutenu et renforcé par les pouvoirs publics. On constate des réorganisations/fusions/suppressions de structures, le grignotage de postes, des équipes ne pouvant pas fonctionner correctement sans pédopsychiatres, en nombre insuffisant (des chaires de pédopsychiatrie sont vacantes, la formation des pédopsychiatres est en souffrance). D'où de trop longs délais d'attente et des difficultés de prises en charge dans de nombreux territoires.

Le gouvernement a demandé aux ARS de mettre en place des POC ou PCO (« plateformes d'orientation et de coordination »), nouveau « maillage territorial » organisant un « parcours de bilan et d'intervention précoce » adressé aux enfants de moins de 7 ans avec des « troubles du neurodéveloppement » (« TND »). Le parcours permet l'obtention d'un « forfait précoce », remboursement en libéral de bilans et rééducations auparavant non remboursés. Les médecins de 1^{ère} ligne doivent orienter les enfants susceptibles de présenter des « TND » vers ces plateformes, via un « formulaire d'adressage ». Les signes d'appel sont nombreux : difficultés de langage, de motricité globale et fine, de cognition et de socialisation, ainsi que du comportement, problématiques dont le dispositif de santé mentale existant assure traditionnellement la prise en charge.

De graves problèmes apparaissent à l'examen de ce dispositif parallèle :

1) Les plateformes constituent une nouvelle strate médico-administrative inutile, ses fonctions pouvant être assurées par des dispositifs déjà en place ; elles sont coûteuses (personnel médical, paramédical et administratif sans rôle soignant) ; elles posent un problème éthique d'inégalité aux soins (remboursement du forfait et obtention de soins dans un délai de 3 mois réservés aux enfants susceptibles de présenter un « TND »). Le médecin de 1^{ère} ligne est démis de son choix d'orientation (la plateforme en décide : forfait précoce, orientation vers le dispositif de santé mentale ou « parcours mixte »). Les plateformes constituent donc un nouveau filtre, au fonctionnement opaque, entre les 1^{ères} et 2^{èmes} lignes de soins, sans réelle évaluation préalable des troubles de l'enfant en lien avec son environnement.

2) Le forfait précoce est une voie de remboursement semblant éviter toute perspective de vrai remboursement des soins en libéral par la sécurité sociale ; les montants sont faibles, les professionnels « contractualisant » avec les plateformes sous-payées ; la durée est courte (un an, prolongeable 6 mois si une demande à la MDPH a été faite) exposant l'enfant aux ruptures de soins ; les soins psychologiques restent non remboursés.

3) Le concept de « troubles du neurodéveloppement » comme base des mesures est problématique. Il émane du DSM-5, classification américaine très critiquée et est repris par la CIM 11. Les liens d'intérêt du DSM-5 avec des groupes de pression et l'industrie pharmaceutique sont prouvés. La Haute Autorité de Santé (HAS) française la promeut pourtant comme classification de référence, alors que le Conseil de Santé Supérieur (CSS) belge recommande qu'elle soit utilisée avec prudence, en notant l'arbitraire et le pouvoir

discriminant des diagnostics (le CSS insiste plutôt sur l'importance des moyens donnés au rétablissement : texte « css_9360_dsm5.pdf »). Les délimitations et acceptions des « TND » ne reposent pas sur des critères scientifiquement établis. L'hypothèse d'une origine principalement neurobiologique des difficultés est faite au détriment de la prise en compte des facteurs psychologiques et sociaux. On note l'inflation inquiétante de certains de ces diagnostics, notamment le « TDAH » (« trouble hyperactivité et/ou troubles de l'attention ») et les « TSA » (« troubles du spectre autistique »).

4) Ces mesures dessinent une nouvelle philosophie du soin. Au lieu d'un abord global et d'une écoute de l'enfant et de sa famille avant tout bilan, les diagnostics tendent à être établis sur la base des bilans, épreuves et tests visant à mesurer et chiffrer les symptômes, et pratiqués en première intention. Les soins sont avant tout éducatifs, rééducatifs et médicamenteux, l'approche psychologique et sa part dans les soins étant réduits à la portion congrue. Mais des additions de rééducations peuvent manquer leur but si des problèmes sous-jacents ne sont pas pris en compte ou si l'enfant n'est pas écouté dans l'expression singulière de ses besoins psychologiques. Dans le cas où la plateforme oriente l'enfant vers les structures de soins, ces équipes pluridisciplinaires devront lui « rendre des comptes » (bilans transmis et réunions), alors qu'elles doivent déjà établir des liens avec les partenaires directement impliqués dans la vie de l'enfant.

En définitive, la mise en place de ces plateformes, doublons inutiles de dispositifs existants, filtre opaque pour l'accès à des soins globaux, conduit à l'extension de l'orientation neurobiologique des soins en pédopsychiatrie, dans laquelle l'enfant tend à être perçu comme un être fait de dimensions/fonctions séparées, chaque déficit commandant sa rééducation sans retour à l'unité ; et laissant croire qu'il peut être soigné sans avoir eu la latitude d'exprimer spontanément et librement ses besoins, ses désirs et sa souffrance, avec ses moyens d'expression propre. Ces mesures dessinent une évolution inquiétante du soin aux enfants et doivent faire l'objet d'une information éclairée du public, des parents, et du Défenseur des droits.

Propositions :

- Renoncement à la constitution de ces plateformes inutilement coûteuses et transfert des moyens vers les structures déjà existantes.
- Maintien d'un formulaire d'adressage ou d'un livret de recueil des signes d'alerte chez le nourrisson et le jeune enfant, destiné aux médecins de 1^{ère} ligne, et assorti d'une liberté d'adresse vers les professionnels de 2^{ème} ligne.
- Possibilité de remboursements par la sécurité sociale des bilans et soins en psychomotricité, ergothérapie et psychologie lorsque nécessaire, notamment à partir du repérage de ces signes d'alerte.
- Renforcement des moyens dévolus aux structures pluridisciplinaires de soins, pour une meilleure réponse aux besoins existants : ouverture de postes pour de nouvelles rééducations (ergothérapie notamment), meilleure rémunération des personnels (notamment les orthophonistes, mieux rétribués en libéral), formation et recrutement des autres personnels nécessaires aux soins. Le dispositif de santé mental public intègre, quand il en a les moyens, les perspectives cliniques contemporaines et la prise en compte de la complexité des liens entre les dimensions somatique, psychique et sociale, dans ce qu'on nomme les « soins intégratifs ».

- Anne Delègue, pédopsychiatre secteur 74I01, janvier 2020