



Avis du 21 juin 2012 sur le « dépistage, diagnostic et accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant »

Plan

1. Des dispositifs pertinents mais appliqués trop partiellement : des mesures confortatives et incitatives à envisager
2. La précocité d'identification des situations de handicaps des enfants et d'intervention : un enjeu de santé publique de première importance appelant de nouvelles lignes d'action collective

Annexe : [analyse comparée du carnet de santé ou de ses équivalents au plan international](#) - Contribution de l'[Institut du droit de la santé](#) (I.D.S.) aux travaux de la C.N.S.

O o O o O

Introduction :

La thématique du dépistage, du diagnostic et de l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant conduit à constater un contraste important entre une situation globale considérée comme satisfaisante, et la réalité souvent très difficile pour nombre d'enfants en situation de handicap et leurs familles.

Face à cette réalité, force est de constater qu'un certain nombre de plans de santé publique par thématique ont été élaborés et déployés (obésité, accidents, suicides, conduites addictives, autisme, troubles du comportement, handicaps, maladies rares, maladies chroniques...) mais il n'y a pas pour autant de plan global pour la promotion de la santé et la prévention des handicaps de 0 à 6 ans, et incluant la période prénatale. Même si des plans successifs périnatalité¹ ont bien permis de mettre en œuvre une politique structurante et volontariste en périnatalité, axée notamment, sur la prévention et le dépistage précoces des handicaps de l'enfant, le morcellement de la problématique en différents plans sectoriels explique en partie les retards constatés en matière de prévention concernant les enfants. Les membres de la Conférence nationale de santé se sont accordés **sur l'importance d'une approche globale des difficultés rencontrées par les enfants et leurs proches, ainsi que des réponses à apporter intégrant à la fois le soin, l'accompagnement social et médico-social et la scolarisation, ainsi que le secteur de la petite enfance. Cette démarche pourrait être initiée par une instance nationale appropriée dédiée au suivi interministériel des recommandations du présent projet d'avis**².

Cette vision globale s'impose de manière d'autant plus évidente que les enfants doivent toujours être considérés comme des « être en développement », avec une réelle plasticité des situations qui est un des grands atouts des prises en charge et accompagnements précoces.

¹ Trois plans périnatalité 1970-1975, 1995-2000, [2005-2007](#)

² Première recommandation du projet d'avis: Premier Ministre, Affaires sociales et santé, Education nationale, Enseignement supérieur et universités, Culture, Jeunesse et sports. 3 mois.

En considérant le développement de l'enfant dans sa globalité, la Conférence nationale de santé souhaite attirer l'attention sur plusieurs réalités structurantes :

- **la mobilisation collective des partenaires de la naissance** (médecin, sage-femme, PMI et service social) et de la petite enfance (mode de garde ou scolaire) est un facteur clé d'accès aux soins et à l'accompagnement, et doit permettre aux familles d'accéder à des actions plus spécifiques médicales, paramédicales ou psychologiques ;
- **l'intérêt de savoir solliciter les aptitudes et la résilience** concrétise la notion de plasticité et l'approche développementale des enfants, ce qui suppose de permettre à tout enfant porteur de handicap et à sa famille d'être accueillis, écoutés et compris. Ceci a un impact décisif sur leur capacité à mobiliser leurs propres aptitudes et facteurs de résilience et d'éviter une vision par trop figée: l'effet iatrogène des prédictions, lorsqu'elles sont négatives et/ou statiques, dont on connaît aussi la dimension auto-réalisatrice. Résilience et bientraitance vont donc de pair et l'action médico-sociale précoce doit s'appuyer sur ces dynamiques positives pour considérer le potentiel développemental et récupérateur des enfants, modalité d'action qui s'inscrit dans la pluridisciplinarité et la durée. De ces principes, il découle qu'il est fondamental que l'action précoce « n'enferme » pas trop vite l'enfant dans la situation de handicap. Or, la [loi n° 2005-102 du 11 février 2005](#) a certes grandement fait évoluer l'inclusion en milieu ordinaire, mais elle demande toujours une reconnaissance du handicap par la Maison départementale des personnes handicapées (M.D.P.H.) pour bénéficier de certaines aides (Auxiliaires de la vie scolaire, en particulier). Les conditions d'accueil des enfants et de leurs familles par lesdites « M.D.P.H. » mériteraient de faire l'objet d'une évaluation spécifique, du point de vue de leur adaptation au besoin et aux attentes. A ce sujet, il y a lieu de noter que la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 a fait le choix heureux de maintenir un accès direct, sans passage par les M.D.P.H., aux Centres d'action médico-sociale précoce (C.A.M.S.P.) et aux Centres médico-psycho-pédagogiques (C.M.P.P.) ;
- **la nécessité de porter attention aux situations de handicaps, souvent mal évaluées, chez les enfants pris en charge au titre de la protection de l'enfance** : chez les enfants placés, la situation sociale, mise au-devant de la scène, peut masquer des difficultés d'une autre nature. Ces enfants cumulent souvent des facteurs de risques multiples qui ne sont pas ou peu évalués.³

Au regard de ces réalités, la Conférence nationale de santé considère qu'il est nécessaire de progresser sur de nombreux axes, comme le fait de disposer de **recommandations professionnelles de la Haute Autorité de santé et de l'Agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale plus focalisées et plus claires sur les « clignotants » que les professionnels de santé et du champ social et médico-social doivent s'approprier**⁴, pour induire de bons réflexes professionnels d'action comme de prévention de situations plus sévères (par exemple, un décès *in utero* lors d'une grossesse antérieure, une naissance prématurée précédente, etc.). Bien entendu, les actions de prévention doivent s'associer à une meilleure information du public tant professionnel que profane, sachant mobiliser des supports grand public comme des campagnes télévisuelles ou des spots radiophoniques en direction des familles (*cf. infra*).

³ Le groupe de travail de la Conférence nationale de santé a connaissance d'un travail mené à Marseille : situations de prématurité, d'alcoolisation fœtale non diagnostiquée.

⁴ Deuxième recommandation du projet d'avis : Sociétés savantes, Haute Autorité de santé (H.A.S.) en lien avec l'[Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale](#). Conseils Généraux et notamment P.M.I..12 mois.

La thématique du dépistage, du diagnostic et de l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant entrecroise en permanence intervention, soignante ou médico-sociale, et prévention. La Conférence nationale de santé estime que cela requiert une clarification conceptuelle entre repérage, dépistage et diagnostic :

Un programme de repérage et dépistage précoce chez l'enfant ne peut se concevoir que dans la mesure où il s'intègre dans un objectif de prévention (prévenir la survenue d'une pathologie, son évolution péjorative, un sur-handicap) ou d'une prise en charge pour un traitement ou encore l'amélioration des conditions de vie. Réalisé à un âge précis à l'aide de tests ou questionnaires ou une autre technique rapide, le dépistage n'a pas vocation à établir un diagnostic. Il peut s'appliquer à l'ensemble de la population (phénylcétonurie -P.C.U.-) ou à une population cible (drépanocytose). Il est à distinguer de la surveillance qui se poursuit généralement sur une longue période. On utilise généralement le terme de repérage lorsqu'il s'agit de rechercher des facteurs de risques ou des signes d'appels d'une pathologie.

Du point de vue de la santé publique, un dépistage précoce répond à la fois à des impératifs d'ordre médical (connaître et améliorer l'état de santé d'une population) et socio-économique (en termes de coûts évités sur le long terme pour la collectivité). Le processus qui conduit du repérage de facteurs de risques ou de signes d'appel à l'identification d'une déficience ou d'un handicap chez un enfant est souvent long et fait appel à plusieurs intervenants. Ces étapes devraient s'inscrire dans une continuité d'interventions qui fait parfois défaut. Il apparaît nécessaire de préciser "qui fait quoi à quel moment". La première étape est souvent celle d'un repérage de "troubles" par les parents ou les professionnels intervenant à proximité de l'enfant (garde d'enfants, personnel des crèches, institutrices de maternelles puis d'enseignement primaire...). La seconde étape est celle d'un dépistage des difficultés fonctionnelles et des limitations d'activité : le rôle des médecins (pédiatre, médecin de P.M.I. ou de C.A.M.S.P., médecin scolaire...) est alors central, de même que l'implication des professionnels paramédicaux et autres professions de santé qui participent à de nombreuses actions de dépistages systématiques (infirmiers, chirurgiens dentistes, orthoptistes, orthophonistes...). La troisième étape, en l'état actuel des connaissances scientifiques, n'est malheureusement pas toujours accessible, consiste dans le diagnostic des causes des difficultés, de la pathologie : c'est le domaine d'intervention des médecins spécialistes, libéraux ou d'établissements sanitaires ou médico-sociaux. La dernière étape du processus, fondamentale pour l'enfant et sa famille, est celle de l'accompagnement, qui vise à compenser les difficultés fonctionnelles et à éviter l'apparition de sur-handicaps, d'ordre aussi bien médical qu'environnemental ou social. Outre la famille, beaucoup de professionnels, des domaines médicaux, paramédicaux, médico-sociaux, scolaires... sont concernés par cette étape, et leur coordination est absolument nécessaire. Dans ce cadre, il est essentiel que l'accompagnement soit mis en place dans la foulée du dépistage des difficultés sans attendre un diagnostic, parfois difficile ou long à poser. Cette exigence requiert d'informer, former les différents publics (parents, professionnels de différentes catégories) dans une conception globale de la santé.

Dans cette dynamique, le carnet de santé est l'outil privilégié du suivi de l'enfant dans son développement. Les examens de santé préconisés dans le carnet de santé en France pour tous les enfants à des âges clé du développement constituent un dispositif indispensable de dépistage et de repérage⁵. Ce dispositif n'est pas utilisé de manière optimale à l'heure actuelle et la Conférence nationale de santé estime que sa valorisation mériterait d'autres initiatives (*cf. infra*).

Autre facette du sujet, le dépistage néonatal : il est aujourd'hui possible de dépister des maladies métaboliques qui évitent des handicaps, à savoir cinq maladies pour lesquelles existe un traitement. La question peut se poser d'en intégrer d'autres, en fonction des outils de dépistage existants, des connaissances

⁵ Inserm : Santé de l'enfant - propositions pour un meilleur suivi - Editions Inserm, [Expertise collective](#), Paris, 2009)

scientifiques et des ressources disponibles. Il s'agit d'un sujet sociétal d'une grande importance et d'une haute sensibilité que la Conférence nationale de santé ne s'est pas sentie en mesure de traiter dans le présent projet d'avis, si ce n'est dans une **préconisation d'organiser sur ces sujets des auditions publiques (ou conférences de consensus) associant les scientifiques, les professionnels, les personnes concernées et les différents représentants de la société civile**⁶, pour envisager les enjeux et modalités de l'élargissement de la liste des dépistages en fonction de l'évolution des connaissances.

Quels sont les chiffres clés qui permettent de situer et de dimensionner l'importance individuelle et collective du sujet, ainsi que les pertes de chance potentielles d'un dispositif largement déployé mais assez peu connu et partiellement appliqué ?

Pour évaluer le problème de santé publique posé par les déficiences et handicaps chez l'enfant, il est important de disposer des chiffres de prévalence en France. D'après les données des deux registres français des handicaps de l'enfant, le registre [R.H.E.O.P.](#) (Isère, Savoie, Haute-Savoie) et le registre [R.H.E.31](#) (Haute-Garonne), publiées récemment dans le [Bulletin épidémiologique hebdomadaire](#) (B.E.H.), les prévalences des déficiences sévères sont respectivement de 6,6 et 6,2 pour 1 000 enfants âgés de 7-8 ans. Les déficiences intellectuelles sévères sont les plus fréquentes autour de 3 pour 1 000 et les déficiences sensorielles autour de 1,4 pour 1 000. La moitié des déficiences intellectuelles sévères est associée à un autre déficit grave tel que trouble psychiatrique ou déficience motrice sévère. Au total, si on estime la prévalence des déficiences sévères de l'enfant en population générale en France autour de 1 % on peut dire qu'environ 56 000 enfants de 0 à 8 ans sont atteints de déficiences sévères. Si on prend en considération les déficiences modérément sévères, le nombre d'enfants de 0 à 8 ans sera supérieur à 110 000. Il faut souligner d'emblée que deux registres s'avèrent insuffisants pour évaluer la prévalence des handicaps et déficiences en France puisqu'ils ne couvrent que 24 000 naissances (sur un total de 800 000 naissances annuelles), ils ne sont pas représentatifs de l'ensemble du territoire et ne permettent pas de faire des études dans des sous-groupes selon le niveau de risque. Ce constat est en soi une recommandation évidente de la Conférence nationale de santé : **structurer une couverture nationale du territoire en registres des handicaps de l'enfant**⁷.

Néanmoins, ces données même partielles présentent le grand intérêt de constater une stabilité de la fréquence des principales déficiences voire pour certaines, une légère augmentation ce qui doit conduire à renforcer le dispositif de repérage et de dépistage précoce pour une meilleure prévention des handicaps et prise en charge des enfants. Pour les déficiences moyennes et légères les conséquences d'un diagnostic tardif peuvent être également délétères. Par exemple, environ 10 % des enfants présentent des anomalies visuelles (amblyopies, amétropies et certains strabismes) qui nécessitent traitement et surveillance. Enfin, pour certaines déficiences, il existe des facteurs prédictifs ou des facteurs de risques qui peuvent être repérés très précocement. La prématurité et la grande prématurité contribuent pour 50 % dans la prévalence des déficiences sévères d'origine périnatale.

Quel est l'impact de la précarité et des conditions de vie difficiles dans l'amplification (ou l'atténuation) des handicaps chez l'enfant ?

La prise en compte des situations très précaires qui peuvent affecter certains de nos concitoyens est une constante de toutes les politiques publiques. A cet égard, la Conférence nationale de santé partage l'idée qu'il

⁶ Troisième recommandation du projet d'avis : Haute Autorité de santé. 12 mois.

⁷ Quatrième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. Instituts et Agences statistiques nationales. - Conseils Généraux. 12 mois.

est « possible d'optimiser le potentiel des enfants qui naissent dans des familles en grande difficulté, s'ils sont bien accueillis, dans des systèmes très organisés » (Dr Maurice TITRAN, pédiatre, C.A.M.S.P. de Roubaix). La prématurité, le retard de croissance intra-utérin, les hospitalisations périnatales, la déficience cognitive de certains parents sont des facteurs de risques qui, associés à la pauvreté, peuvent obérer le quotient intellectuel des enfants à l'âge préscolaire⁸. Accompagner l'enfant, c'est d'abord comprendre la complexité de la situation par une approche d'équipe multidisciplinaire, travaillant en réseau.

Il y a lieu de donner toutes leurs chances aux enfants quand ils naissent dans une famille en situation particulièrement difficile : sur un territoire, la P.M.I., les services sociaux et médico-sociaux dont les Centres d'action médico-sociale précoce (C.A.M.S.P.) ainsi que tous les professionnels de la santé doivent organiser les dispositifs dans cet esprit. Le handicap d'un enfant vient accentuer la vulnérabilité d'une famille en situation précaire qui risque alors plus encore exclusion et marginalité. La crainte de la stigmatisation est un frein à l'accès précoce aux soins : il faut favoriser le repérage en amont, en maternité, en PMI, en médecine de première intention, aux urgences des hôpitaux.

Pour conclure cette introduction, la Conférence nationale de santé souhaite souligner que, même encore aujourd'hui, il s'écoule un temps long (plusieurs années parfois) entre les premières inquiétudes des parents et la prise en compte par le médecin (surtout dans le domaine de la santé mentale). Or les études montrent qu'en général lorsque les parents s'inquiètent d'un problème développemental de leur enfant, il en existe bien un. Les connaissances ou la disponibilité effective des médecins de première ligne sont souvent insuffisantes pour accueillir pleinement les inquiétudes des parents.

Pour la Conférence nationale de santé, les handicaps de l'enfant constituent un domaine d'intervention spécifique dans lequel le repérage ou le dépistage - en dépit de l'attente du diagnostic précis dont la détermination peut requérir un délai - doit engager rapidement la mise en œuvre d'un accompagnement précoce de l'enfant et le soutien de la famille. En effet, le droit à compensation de son handicap, est défini par la loi de 2005 comme un droit fondamental reconnu à toute personne handicapée. Ce droit universel à compensation constitue le pilier juridique sur lequel peuvent s'appuyer les parcours de vie des personnes handicapées. Par ailleurs, un consensus s'est dégagé ces dernières années, au sein de la communauté scientifique/médicale et des professionnels de l'accompagnement selon lequel, chez l'enfant, la mise en œuvre rapide des premiers accompagnements, visant à compenser les difficultés fonctionnelles, permet d'éviter l'aggravation de ces difficultés ainsi que l'apparition de sur-handicap de natures diverses. Ainsi la rencontre d'un droit universel et d'un consensus des praticiens du soin et de l'accompagnement, obligent à intervenir en compensation et en accompagnement le plus tôt possible, à l'issue des étapes de repérage et de dépistage sans attendre le diagnostic parfois difficile à établir ou long à poser.

Dans l'intérêt des enfants et de leur qualité de vie future, la collectivité des professionnels de santé et de l'accompagnement devrait être en mesure de garantir un premier contact pour la mise en place d'une écoute et d'un soutien adapté de l'enfant et de ses parents dans un délai maximum de 3 mois après la première demande ou orientation⁹.

⁸ DUMARET, DUyme et TOMKIEWICZ (Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1996, vol. 44, n° 1-2, p. 6-21).

⁹ Cinquième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (C.N.S.A.). H.A.S. et A.N.E.S.M. Conseils Généraux. 12 mois.

Annonce et justification du plan du présent projet d'avis : la Conférence nationale de santé a estimé que ses analyses et recommandations pouvaient s'organiser sur 2 axes :

- celle de l'amélioration de la mise en application des lignes directrices pertinentes des politiques publiques et des pratiques professionnelles actuelles ;
- celle de l'identification de lignes d'action nouvelles, pour se situer à la mesure des enjeux de la thématique du dépistage, du diagnostic et de l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant.

1. Des dispositifs pertinents mais appliqués trop partiellement : des mesures confortatives et incitatives à envisager

a. Une période prénatale et périnatale essentielles sur lesquelles il convient d'établir ou de maintenir un haut niveau de mobilisation :

De nombreux facteurs de risques de pathologies ultérieures sont liés à la période pré-conceptionnelle, la vie intra-utérine ou encore à l'accouchement. Un suivi de la grossesse (visite du 4ème mois), surtout dans les situations de grande précarité, constitue un acte de prévention indispensable. **Par ailleurs, une grande attention doit être portée aux interactions précoces parents/enfants, avec la nécessité parfois d'engager rapidement des actions de soutien à la parentalité.** Des conditions socio-économiques défavorables, une exposition à différents toxiques (alcool, tabac, autres produits en particulier tératogènes...) en période pré-conceptionnelle et durant toute la grossesse constituent des facteurs de risque reconnus de prématurité et de handicap. Au moins 1 000 000 de femmes sont enceintes chaque année (environ 800 000 naissances et 200 000 interruptions volontaires de grossesses en 2009 selon l'I.N.S.E.E. et l'Institut national d'études démographiques), et pourraient bénéficier de grandes campagnes d'information. Par exemple, 5 000 cas annuels de défauts du tube neural pourraient être prévenus.

La Conférence nationale de santé recommande le renforcement des campagnes d'information auprès des femmes en âge de procréer et, plus largement des couples, sur la prévention du handicap et les enjeux de l'exposition à certains facteurs de risques.¹⁰ Parmi ceux-ci, la Conférence recommande notamment une explicitation des risques liés aux premières grossesses tardives – au-delà de 35 ans¹¹.

Sur la question du recours à l'hyperstimulation ovarienne et les inquiétudes qui s'y associent parfois du point de vue de la santé publique, la Conférence nationale de santé estime qu'il serait nécessaire de procéder à une audition publique, en vue de recueillir les données pertinentes sur cette question qui n'a pas pu être développée au sein du groupe de travail de la Conférence¹².

De plus, la Conférence nationale de santé encourage l'élaboration de recommandations professionnelles portant sur une prise en charge dès le moment de la déclaration de grossesse.¹³ Ce suivi médical de grossesse doit comporter un entretien approfondi sur les aspects psychosociaux et un dépistage des facteurs de risque en début de grossesse. Les professionnels de santé doivent bénéficier de l'appui des différents réseaux et associations travaillant auprès des populations défavorisées.

En période néonatale, un certain nombre de pathologies principalement des maladies métaboliques peuvent être dépistées (Dépistage néonatal –D.N.N.-) à l'aide de tests « diagnostics » effectués sur gouttes de sang. La liste des pathologies dépistées est fonction de l'avancée des connaissances, du développement de tests et des possibilités de traitements ou d'amélioration de vie des enfants porteurs de déficiences. Cette liste peut être

¹⁰ La particularité de certains territoires doit être prise en compte dans cette approche : en Guyane, la drépanocytose n'est pas une maladie rare.

¹¹ Sixième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé, [I.N.P.E.S.](#) Conseils Généraux. 6 mois.

¹² Septième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé, H.A.S., [Agence de la biomédecine](#). Sociétés savantes. 12 mois.

¹³ Huitième recommandation du projet d'avis : Affaires Sociales et Santé, H.A.S. en lien avec l'A.N.E.S.M., Sociétés savantes. 6 mois.

adaptée aux zones géographiques (La Réunion, les Antilles,...) ou aux types de populations. L'extension de cette liste qui varie selon les pays dépend des débats entre différents acteurs. **La France se situe-t-elle dans des pratiques actualisées et adaptées de ce point de vue ? Comme cela a été souligné auparavant, la Conférence nationale de santé recommande une audition publique sur ce sujet.**

En période néonatale et ensuite durant la petite enfance, une surveillance de groupes cibles est indispensable. Les populations d'enfants considérées comme à haut risque de développer déficiences ou handicaps d'origine périnatale sont : les enfants grands prématurés, les enfants nés à terme avec encéphalopathie néonatale ou autre accident neurologique périnatal (survenu au cours de la première semaine de vie), les enfants ayant présenté à proximité de la naissance des pathologies ayant menacé la vie, les enfants présentant des lésions cérébrales dépistées en période périnatale ainsi que les enfants présentant des malformations cranio-faciales, des ictères sévères ou des cardiopathies sévères.

Les populations d'enfants considérées comme à risque de développer, dans une moindre mesure, déficiences ou handicaps sont : les enfants nés modérément prématurés (33-36 semaines de gestation), les enfants nés hypotrophes, les enfants jumeaux, les enfants présentant une affection materno-fœtale ou une addiction prénatale, les enfants présentant un poids de naissance excessif¹⁴.

La Conférence nationale de santé recommande d'assurer un suivi spécifique pour ces enfants d'au moins une fois par an, lorsqu'ils présentent une pathologie associée et/ou dans une situation sociale difficile, jusqu'à l'âge de 8 ans, car les séquelles cognitives ou comportementales peuvent se révéler à l'âge scolaire. Il est également fondamental d'assurer un accès précoce et gratuit à l'ensemble du système de soins pour les populations en situation de risque, souvent sans couverture sociale¹⁵.

La Conférence nationale de santé recommande également que l'information auprès des professionnels de santé soit également ouverte en direction des familles qui ont un rôle d'alerte et de prévention. Les pouvoirs publics, les associations et les professionnels de santé doivent œuvrer conjointement dans ce sens. Par exemple, le centre de référence sur les agents tératogènes, uniquement réservés aux professionnels de santé, devrait faire l'objet d'une communication pédagogique vers le grand public.¹⁶

b. Des activités de santé publique insuffisamment valorisées et reconnues, en exercice salarié comme en exercice libéral, devant mieux mobiliser les compétences paramédicales et socio-éducatives :

La Conférence nationale de santé considère que la thématique du dépistage, du diagnostic et de l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant nécessite d'ouvrir de nouvelles perspectives aux professionnels salariés (médecins de PMI notamment, face à d'autres demandes des Conseils Généraux) ou libéraux (du fait des contraintes et limites du paiement à l'acte), quant à la priorité effectivement donnée aux activités de santé publique et à la cause particulière des enfants en situation de handicap. Il estime également que le domaine des activités de santé publique doit être considéré comme un domaine privilégié de développement des coopérations entre professionnels de santé.¹⁷

En référence au [vœu relatif aux services d'intérêt général dédiés à la prévention adopté à la séance plénière de la C.N.S. du 12 mars 2009](#), il est rappelé que le dispositif de protection et de promotion de la santé de la mère et de l'enfant est insuffisamment identifié comme élément structurant d'une politique de santé globale en matière de santé maternelle et infantile et devrait être conforté. Cette recommandation ne peut qu'être renouvelée au regard de la prévention et du dépistage du handicap dans l'enfance. Plus particulièrement en ce

¹⁴ Inserm, Déficiences et handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge Editions Inserm, Expertise collective, Paris, 2004

¹⁵ Neuvième recommandation du projet d'avis : Affaires Sociales et Santé. HAS et ANESM. Education Nationale. 12 mois.

¹⁶ Dixième recommandation du projet d'avis : Affaires Sociales et Santé. INPES. 6 mois.

¹⁷ Onzième recommandation du projet d'avis : Affaires Sociales et Santé. HAS. CNAM-TS. CNSA et Conseils Généraux dans leur conventionnement mutuel. 6 mois.

qui concerne les services départementaux de P.M.I., la situation s'est encore dégradée depuis comme le souligne le [rapport public annuel 2012 de la Cour des comptes](#) (page 395 à 428) : dégradation des indicateurs de périnatalité, insuffisance structurelle des moyens en particuliers de médecins de P.M.I. Les normes minimales d'équipements des services de P.M.I. ne sont pas observées par un nombre croissant de départements. La C.N.S. recommande une action volontariste, substantielle et urgente dans ce domaine pour répondre notamment à la montée en force des publics en situation de précarité.

Il en est de même pour les services de promotion de la santé en faveur des élèves qui sont victimes d'une absence de visibilité et de lisibilité de leurs actions alliée à une faiblesse de moyens alors qu'ils mériteraient d'être reconnus et étoffés de manière là aussi substantielle pour atteindre l'objectif de réduction des inégalités de santé et déployer leurs mission d'accompagnement des enfants en situation de handicap à l'école.

c. Un carnet de santé à mieux valoriser, pour mobiliser et valoriser pleinement toutes les compétences, notamment parentales et enseignantes, et plus généralement tous les acteurs de la « première ligne » (personnels de la petite enfance, assistantes maternelles, etc.) :

Le carnet de santé reste aujourd'hui l'outil central du suivi de l'enfant dans son développement. Les examens de santé préconisés pour tous les enfants à des âges clés du développement constituent un dispositif indispensable de repérage et de dépistage. Or, il n'est pas aujourd'hui exploité de façon optimale par les médecins. Il n'est pas non plus apporté systématiquement par les parents lors des consultations. Comment encourager une meilleure appropriation du carnet de santé pour qu'il joue pleinement son rôle de repérage des situations à risque de handicap ?

Aujourd'hui seuls les médecins, spécialistes et généralistes, remplissent le carnet de santé. Trop souvent, les médecins ne disposent pas du temps et de l'écoute nécessaires. Peut-être est-ce à mettre en lien avec l'absence de notion de « médecin traitant » pour les enfants de moins de 16 ans ? Quand il n'est rempli qu'à l'occasion d'épisodes infectieux ou d'affections récurrentes, il est difficile de porter un œil attentif au développement précoce de l'enfant. Par ailleurs, les médecins de première ligne se déclarent pour la plupart insuffisamment formés et la crainte de l'annonce aux parents de difficultés pour leur enfant- sans avoir de propositions immédiates et proches à proposer - contribue à un retard de dépistage.

A l'instar de certains pays comme la Grande Bretagne (*parenthood in development*), la Suède (*Hälskort*) et le Canada, la compétence parentale pourrait être encouragée et mieux mobilisée, notamment par la possibilité pour les parents de consigner de façon « libre » leurs propres appréciations et leurs doutes dans le carnet de santé. Le concours de l'entourage proche et le personnel de l'enfance ne relevant pas de la santé notamment, tel que les assistantes maternelles, le personnel des crèches, serait lui aussi souhaitable au moyen d'une fiche de liaison simple, annexée au carnet de santé par exemple. Les outils d'aide au dépistage, simples dans leur utilisation, ayant fait l'objet de recommandations officielles, pourraient également être inclus (Questionnaire aux parents et observation de professionnels du C.H.A.T. pour l'autisme, par exemple).¹⁸ Enfin, un site internet ouvert au grand public pourrait être dédié à la valorisation et à l'amplification des effets bénéfiques du carnet de santé.¹⁹

¹⁸ Référence : [Dépistage des troubles visuels et auditifs chez l'enfant. Application des recommandations chez les médecins généralistes du Maine-et-Loire.](#)

¹⁹ Douzième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. Haute Autorité de santé dans le cadre de sa mission législative sur l'information labellisée et sécurisée du grand public, en lien avec l'A.N.E.S.M. 12 mois.

d. Amplifier et rénover la communication en direction du grand public sur ces sujets et donner aux familles les moyens d'être acteurs sur ces sujets (communication, information, formation) :

Communication « grand public » ou communication ciblée, auprès des professionnels de santé, auprès des acteurs de première ligne ? **Avant de lancer des campagnes de communication d'éducation et de sensibilisation, il conviendrait de mener en amont un travail d'analyse pour mieux connaître les besoins des professionnels de santé et des acteurs du médico-social d'une part, des familles d'autre part et leurs comportements respectifs**²⁰. La question d'une communication « grand public » impose de considérer la problématique du handicap au sens large pour réussir collectivement et durablement, à porter un autre regard sur le handicap. « *Il faut marquer durablement les esprits par la sensibilisation mais pour changer le regard, il faut inscrire sur le fond, la forme et le long terme des interventions médiatiques généralistes sur le handicap, avec des rendez-vous spécifiques réguliers [...].*» ([Rapport de novembre 2011 remis par Jean-François CHOSSY](#)).

Sur le champ strict du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge précoces du handicap chez l'enfant, **une campagne de sensibilisation**²¹ devrait permettre de :

- mobiliser toutes et tous les acteurs de première ligne quant aux pertes de chance d'un repérage-dépistage trop tardif,
- ne pas stigmatiser les enfants faisant l'objet d'une attention particulière,
- soutenir et orienter les parents vers des solutions adaptées tout en limitant au mieux leur anxiété.

Elle comprendrait nécessairement un relais immédiat d'écoute et de conseils, sous la forme d'un centre d'appel par exemple.²² La formation des professionnel(le)s de santé, leur connaissance des solutions (consultations spécialisées, lieux de prise en charge) en proximité des lieux où elles/ils exercent, seraient des passages obligés à toute action de communication de cette envergure.

A ce titre, la campagne nationale « [Handicap, agir tôt](#) », initiée il y a plus de 10 ans, par l'[A.N.E.C.A.M.S.P.](#) (réalisée sous le haut patronage du ministre délégué à la famille, l'enfance et aux personnes handicapées, du ministre de l'emploi et de la solidarité, du [Conseil national de l'ordre des médecins](#) et avec le soutien de la [Fondation de France](#), de la Direction générale de l'action sociale, de la Direction générale de la santé, et de l'[Union nationale des associations familiales](#)), à destination principalement des médecins généralistes, pourrait constituer une base de travail en envisageant de la décliner auprès d'autres cibles, en d'autres lieux, sous d'autres formes.

Pour porter pleinement et bénéficier de tout le crédit nécessaire, ce type de campagne nécessiterait un engagement institutionnel fort en partenariat avec l'ensemble des acteurs incontournables : sociétés savantes de pédiatrie, de pédo-psychiatrie, de médecine générale, les médecins de P.M.I. et l'Education nationale.

Les familles demeurent insuffisamment informées des examens nécessaires à la surveillance du développement de leur enfant et n'en connaissent pas les modalités. Elles font confiance, n'ont pas toujours le temps ni l'envie de poser des questions (cf. [rapport de la Pr Danièle SOMMELET](#)). Afin d'encourager la participation active des parents dans le suivi du développement de leur enfant, les vecteurs de communication sont multiples. Il pourrait ainsi être mis en œuvre des programmes élaborés dans la durée, en partenariat

²⁰ Treizième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. I.N.P.E.S. C.N.S.A. 6 mois.

²¹ Quatorzième recommandation du projet d'avis : Premier Ministre. Affaires sociales et Santé. 18 mois.

²² Quinzième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. 6 mois.

entre les professionnels de la communication, de la santé (au sens sanitaire et sociétal), du monde de l'éducation, s'appuyant sur les besoins repérés et donnant lieu à évaluation. En complément du carnet de santé papier et prochainement du D.M.P. pédiatrique, **un guide pédagogique de référence en ligne, pourrait ainsi être mis à la disposition des parents et de tous les acteurs de première ligne**²³. Cet outil permettrait une actualisation plus réactive des connaissances.

Des outils sont déjà élaborés sous forme de questionnaire aux âges de 4, 5, 6 ans (MOD 4, 5, 6). Ils ont été expérimentés dans le cadre de consultations de repérage et dépistage par un panel de pédiatres et de médecins généralistes formés. Ces questionnaires, ou équivalents, pourraient faire l'objet de questionnaires simples à l'usage des parents, intégrés au guide pédagogique de référence en ligne, les incitant à « préparer » les consultations et à être attentifs au développement de leur enfant.

2. La précocité d'identification des situations de handicaps des enfants et d'intervention : un enjeu de santé publique de première importance appelant de nouvelles lignes d'action collective :

a. Des maquettes et des contenus de formation initiale et de formation continue des professionnel(le)s de santé, socio-éducatifs et de la petite enfance qui doivent évoluer, pour mieux intégrer l'évolution des connaissances dans le domaine du handicap ; apprentissage du travail pluri-disciplinaire et en équipe doit s'affirmer dès la formation initiale et être confortée par des formations continues communes :

Afin de répondre aux besoins d'un accompagnement précoce et de soins de qualité, les enfants pour lesquels des difficultés fonctionnelles et des limitations d'activités ont été repérées, ont besoin de professionnel(le)s doté(e)s :

- de compétences transversales et transdisciplinaire : ces compétences sont à développer quel que soit le handicap concerné ou le domaine d'intervention des professionnel(le)s ;
- de **compétences pour répondre aux spécificités du handicap, qui font cruellement défaut dans le cadre de formations, logiquement généralistes dans l'étape initiale (soignants, socio-éducatifs), mais devant comporter des « modules spécialisés et obligatoires d'adaptation à l'emploi », pour la délivrance des diplômes d'Etat et dans le domaine du handicap. Les professionnels appelés à apporter à l'enfant handicapé l'accompagnement adapté à ses besoins doivent avoir, en complément de compétences transversales, une connaissance approfondie de son handicap.**²⁴ Dans cet objectif, il serait souhaitable que la H.A.S. élabore un état des connaissances et des recommandations de bonnes pratiques, comme il en existe pour les Troubles envahissant du développement –T.E.D.- (l'élaboration des "bonnes connaissances" sur les handicaps est à prévoir) ;
- des compétences afin d'évaluer les capacités de l'enfant handicapé. Des formations et des outils adaptés doivent permettre d'évaluer les capacités de la personne plutôt que ses seules limitations et incapacités, en faisant évoluer autant les repères d'évaluation développementale des professionnels que les repères actuels d'évaluation à visée de prestations des M.D.P.H..

²³ Seizième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. I.N.P.E.S., H.A.S. et A.N.E.S.M. 6 mois.

²⁴ Dix-septième recommandation du projet d'avis : Enseignement supérieur et universités, Affaires sociales et Santé. H.A.S. et A.N.E.S.M. 24 mois.

Afin de rendre la vie en société accessible aux personnes handicapées, la formation dans tous les métiers doit prendre en compte les aides à apporter aux enfants handicapés pour construire leurs parcours éducatifs et de vie. A de rares exceptions près, ces modules de formation n'existent pas encore. Cela doit conduire à revisiter l'ensemble des référentiels métiers.²⁵

Dès lors, il s'agit pour réformer nos dispositifs de formation et suivant les cas, de :

- compléter les formations de base existantes de certains métiers,
- définir une fonction ou une compétence inter métiers,
- ajouter une nouvelle spécialisation à un métier,
- reconnaître une nouvelle qualification pour un métier.

Tout(e) professionnel(le) intervenant auprès d'une personne handicapée doit avoir intégré dans sa pratique la place centrale du projet de vie pour déterminer l'accompagnement à réaliser. Pour cela, il est essentiel de construire des compétences transdisciplinaires autour d'un projet de vie et de mettre en cohérence l'accompagnement et les soins thérapeutiques. **Dès lors, il semble légitime de reconnaître de nouvelles missions et responsabilités : celui de référent(e) ou de coordonnateur/trice de parcours.**²⁶ **Pour autant, la Conférence nationale de santé estime qu'il n'y pas lieu de constituer cette responsabilité opérationnelle en nouveau métier.**

b. Réévaluer la liste des examens obligatoires pour garantir l'effectivité de certains particulièrement essentiels : vers un recentrage sur des âges charnière ou des situations à risque élevé ?

La Conférence nationale de santé a constaté dans ses auditions que la France est dotée d'un grand nombre d'examens *en théorie*, mais qu'en réalité, l'effectivité de nombre d'entre eux est étonnamment faible, *en pratique*. **Il en résulte un questionnement que la Conférence nationale de santé propose d'approfondir, sous la forme d'une audition publique au regard des enjeux : n'est-il pas envisageable d'insister sur quelques examens clés, pour qu'ils soient effectifs pour le plus grand nombre d'enfants, quitte à réserver la mise en œuvre de la gamme la plus complète aux situations à haut risque (cf. supra) ?**²⁷ **Il y aurait lieu aussi que ladite audition publique établisse une analyse des moyens professionnels requis, en regard de la hauteur à laquelle les exigences collectives sont placées.**

Pour la population générale, la réalisation des examens de santé donnant lieu à un certificat de santé qui se déroulent à des âges clés du développement de l'enfant doit être renforcée sans pour autant que ce renforcement se fasse au détriment des autres examens entre 0 et 6 ans obligatoires et gratuits. Il s'agit de l'examen à la naissance, à 9 mois, 24 mois et en milieu scolaire à 6 ans. Il faut également prendre en considération l'examen à 15 jours et l'examen de 4 ans (effectué par la P.M.I. en maternelle). Ces examens sont précisés dans le carnet de santé et les résultats doivent être indiqués. Les certificats doivent être remplis et centralisés (à voir une autre modalité de remplissage en ligne par exemple).

Chez les enfants à haut risque, des examens répétés au cours des 2 premières années sont nécessaires pour repérer un trouble du développement. Si une anomalie est repérée, le nombre de consultations doit être augmenté pour proposer une prise en charge adaptée. Pour tous les prématurés de moins de 1 500 g ou de moins de 32 semaines, un suivi régulier en période néonatale s'impose (rétinopathie). Les enfants prématurés présentent généralement une moindre performance sur 4 items moteurs (capacités motrices, motricité fine, motricité globale, intégration visuo-motrice). S'appuyer sur ces 4 items pour rechercher les déficiences motrices chez les enfants prématurés.

²⁵ Dix-huitième recommandation du projet d'avis : universités et enseignement supérieur. Education nationale. Affaires sociales et Santé. H.A.S. et A.N.E.S.M. 24 mois.

²⁶ Dix-neuvième recommandation du projet d'avis : universités et enseignement supérieur. Education nationale. Affaires sociales et Santé. H.A.S. et A.N.E.S.M. 24 mois.

²⁷ Vingtième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. H.A.S. et A.N.E.S.M. C.N.S.A. et Conseils généraux. 12 mois.

Les enfants à haut risque nécessitent un suivi de proximité mettant en jeu une équipe pluridisciplinaire formée au repérage des troubles neuro-sensoriels et cognitifs, et attentive aux difficultés psychologiques des familles. Assurer un suivi régulier au domicile dans les premiers mois et la poursuite du suivi par des consultations deux fois par an, même en l'absence de signes.

Enfin, il serait souhaitable de mettre en place un programme pilote afin de tester les meilleures stratégies de détection précoce des signes autistiques chez l'enfant²⁸. L'intérêt et les retombées d'un tel programme seront :

- de former à la reconnaissance des signes,
- de construire les *process* de travail conjoint entre pédiatres, médecins généralistes, P.M.I., crèches, structures d'accueil de la petite enfance et paramédicaux.

c. Eriger l'accompagnement précoce des enfants, ainsi que le soutien rapide des familles, comme principe d'action : les principes proposés d'un plan d'améliorations urgentes à envisager²⁹ :

Dès le repérage et le dépistage, deux principes de politique publique doivent être posés :

• **L'accompagnement précoce des enfants :**

Sa mise en œuvre réelle suppose une obligation pour les pouvoirs publics et les professionnels d'une part, et pour les enfants et leurs familles, un droit, un principe de prise en charge, et la reconnaissance d'une urgence.

a) **Une obligation des professionnel(le)s en symétrie d'un droit des parents :** à l'instar de l'Education nationale où l'obligation scolaire s'exprime sous la forme d'une inscription, la Conférence nationale de santé propose de réfléchir à l'énoncé d'un droit pour les familles, d'inscription formelle dans un dispositif territorial de soins et d'accompagnement (*cf. infra*), qui puisse se traduire pour l'enfant et ses parents par la garantie d'un accueil et d'un suivi adaptés, et pour les pouvoirs publics nationaux, régionaux et locaux comme pour les professionnel(le)s concerné(e)s, par une obligation de réponse aux besoins énoncés, de la part d'un réseau, d'une structure sanitaire, sociale ou médico-sociale, ou encore d'un professionnel de santé libéral, voire de la Caisse d'allocation familiale (C.A.F.) :

- qui aura la responsabilité de la mise en œuvre effective des premiers accompagnements ;
- qui assurera la coordination des différents acteurs du soin, de l'accompagnement et du socio-éducatif.

b) **Un principe :** la prise en charge à 100 % de tous les frais médicaux, paramédicaux, de transport, d'accompagnement et de soins des enfants.

c) **Une urgence :** un plan d'urgence des pouvoirs publics permettant de doter, en particulier, les Centres d'action médico-sociale précoce (C.A.M.S.P.), les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (S.E.S.A.D.), la médecine scolaire et les centres de P.M.I., des moyens nécessaires pour répondre à l'obligation d'accompagnement précoce pour chaque enfant handicapé(e). En parallèle, donner au médecin de l'enfant - pédiatre ou généraliste- s'il est formé à cet accompagnement, la possibilité et les moyens par des rémunérations forfaitaires, d'initier cet accompagnement, en attendant, la prise en charge effective si besoin dans une structure pluri-disciplinaire. Il est nécessaire que les interventions des professionnel(le)s de santé paramédicaux compétents soient prises en charge financièrement dès cette étape.

²⁸ Vingt-et-unième recommandation du projet d'avis : Affaires Sociales et Santé, HAS et ANESM. 12 mois.

²⁹ Vingt-deuxième recommandation du projet d'avis : l'ensemble des développements de cette section a lieu d'être considéré comme une recommandation du type « Elaboration d'un plan d'urgence en direction des enfants handicapés, de leurs parents et des professionnels à leur service » : Premier ministre. Affaires Sociales et Santé. Economie et Finances. Conseils Généraux. 6 mois.

- **Le soutien des familles :**

Outre l'accompagnement précoce des enfants, les familles doivent pouvoir bénéficier, en complément d'un soutien :

1. en information sur la situation de handicap de leur enfant, sur les réponses et les soutiens possibles ;
2. d'une formation à leur rôle d'aidant(e) dans la capacité de l'enfant à progresser dans son autonomie.

Cette information et cette formation devraient faire partie des missions de la structure auprès de laquelle l'inscription de l'enfant serait choisie.

Dans ce plan d'ensemble, une attention particulière doit être portée :

- aux enfants qui développent des handicaps suite à des maladies somatiques sévères,
- à la nécessité de soutenir l'émergence d'une offre d'accueil de la petite enfance, adaptée pour les enfants polyhandicapé(e)s, dans la période 4 à 6 ans,
- à l'adaptation de l'école maternelle à l'accueil des enfants en situation de handicap, avec l'étude de « classes passerelles ».

Enfin, l'accessibilité géographique et financière aux soins doit intégrer la problématique des transports et de leur prise en charge. Aujourd'hui, en dépit de l'adoption unanime de l'[article 54](#) de la [loi de financement de la sécurité sociale pour 2012](#), aucun décret d'application n'est paru, ce qui conduit nombre de Caisses primaires d'assurance maladie (C.P.A.M.) à se désister de leurs responsabilités, en contradiction avec la lettre et l'esprit de la loi, sans non plus que la Caisse nationale ni la Direction de la sécurité sociale (D.S.S.) n'interviennent pour établir des dispositions conservatoires.

Par ailleurs, il y a lieu de clarifier et de rappeler le droit d'accès à des soins de ville remboursés pour un enfant accueilli par ailleurs en C.A.M.P.S. (compte-tenu des difficultés nombreuses rencontrées avec certaines C.P.A.M.).

- d. **Une dynamique territoriale en réseau à organiser** ³⁰ :

La Conférence nationale de santé a constaté que les ressources et les compétences disponibles selon les territoires sont très variables, dans les différents champs d'intervention utiles au repérage, au dépistage, au diagnostic et à l'accompagnement des handicaps de l'enfant. La tentation naturelle serait d'aborder exclusivement ces manques –avec toutes les pertes de chance qui en découlent et qu'il y a lieu d'éviter- en demeurant dans une approche « en silo » d'une recherche d'amélioration, secteur par secteur. Cette approche ne règle jamais la question des territoires excentrés ou déshérités du point de vue des différentes démographies professionnelles, ce qui est synonyme de difficultés d'accès et de délais d'attente pour les enfants et leurs familles. Pour la Conférence nationale de santé, les interactions à mettre en œuvre sont si diverses mais aussi si variables entre médecine de ville, services hospitaliers et médico-sociaux, services de P.M.I. et Education nationale que la seule stratégie de changement coopératif qui semble susceptible de faire progresser la situation des enfants est de miser sur une logique de « **réseau territorial de missions et de compétences** ». Les coopérations et solidarités qui doivent être instaurées entre les professionnel(le)s salarié(e)s ou libéraux/rales comme entre les établissements et services, en lien avec les familles, ne peuvent

³⁰ Vingt-troisième recommandation du projet d'avis : l'ensemble des développements de cette section a lieu d'être considéré comme une recommandation relative à la structuration de réseaux territoriaux pluridisciplinaires couvrant l'ensemble du territoire : Premier ministre. Affaires sociales et Santé. Economie et finances. Conseils généraux. 6 mois.

progresser que dans la proximité partagée avec les exigences opérationnelles de missions à remplir ensemble, et de délais de prise en charge à garantir solidairement. Dans ce cadre, la Conférence nationale de santé a affiché son pragmatisme. Dans le cadre d'une maille territoriale qui pourrait être dessinée conjointement par les différentes autorités concernées (Préfet, Directeur/trice général(e) des Agences régionales de santé, Recteur/trice, P.C.G.), en concertation avec les représentant(e)s d'utilisateur(e)s et des familles et les organismes représentatifs des professionnel(le)s de santé et des structures sanitaires et médico-sociales concernées, tous ces acteurs seraient rassemblés pour traduire dans leurs propres organisations et articulations de proximité, des missions et des délais à assumer ensemble. La Conférence nationale de santé a estimé que le [Fonds d'intervention régional](#) (F.I.R.), issu de la loi financement de la sécurité sociale pour 2012 (L.F.S.S. 2012) avait vocation à financer des forfaits budgétaires pour la mise en place des coordinations nécessaires auxdits réseaux, au regard des forts enjeux de santé publique, de qualité de vie, et également d'économie de santé.

Cette logique de réseau s'avère indispensable dans un domaine où des professionnels sont « orphelins en termes de nomenclature de cotation et de remboursement des actes » (psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes).

La Conférence nationale de santé a estimé que ces réseaux territoriaux pouvaient faire utilement l'objet d'une expérimentation dans 3 à 4 régions, dans un délai bref.

Dans ce contexte, la Conférence nationale de santé a également souligné le grand danger des organisations fondées sur une hiérarchisation fonctionnelle entre les interventions de proximité et dans la quotidienneté, d'une part, et les avis et recommandations de recours-expertise, d'autre part. Il estime que cette distinction présente l'inconvénient sérieux de séparer l'autorité d'expertise diagnostique, d'une part, et la responsabilité pratique de la mise en œuvre concrète de l'intervention et du soutien, d'autre part. Du coup, la prescription libérée de la contrainte de la mise en œuvre effective s'allonge et peut se faire des plus exigeantes et perfectionnistes, tandis que le professionnel de terrain –affaibli dans son crédit- comme la famille peuvent s'épuiser dans des démarches ou interventions dont le bilan coût/avantage global s'avère souvent incertain pour l'enfant et ses proches. La Conférence nationale de santé estime qu'une organisation en réseau territorial peut être expérimentée et soutenue rapidement. Cela aiderait à surmonter les différents cloisonnements dénoncés par les acteurs, qui les subissent tout autant qu'ils les agissent : au sein même de l'Education nationale, entre cette dernière et les S.E.S.A.D., etc. Cette organisation en réseau de proximité se prête bien à des stages par comparaison et à des formations conçues et suivies ensemble.

e. Un système d'informations à améliorer et des recherches évaluatives à engager :

Les recherches évaluatives font défaut en France à différents niveaux (mise en place des programmes, recueil des données, analyse des données, aspects socio-économiques) tant au plan quantitatif que qualitatif.

La réflexion sur la prévention du handicap chez l'enfant se heurte à des difficultés de connaissance, comme d'ailleurs tout ce qui concerne le handicap. Parmi les raisons, on peut en souligner 2 : le handicap est transdisciplinaire alors que les connaissances s'organisent essentiellement par disciplines, la définition du handicap a évolué en incluant les facteurs environnementaux et le paradigme n'est plus celui de la protection mais celui de la participation. Ce constat a conduit l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (O.N.F.R.I.H.) à formuler une préconisation générale concernant le système statistique que la Conférence nationale de santé reprend à son compte pour son domaine (cf. son [rapport triennal](#)).

L'O.N.F.R.I.H. (« préconisation A. 1 ») a ainsi judicieusement proposé de "saisir le Conseil national de l'information statistique (CNIS) pour faire expertiser et évaluer le système statistique français afin qu'il permette de suivre l'application de la loi 2005-102 dans l'esprit de l'inclusion des personnes handicapées dans toutes les activités de la société".³¹

En ce qui concerne le handicap chez l'enfant, de nombreux exemples de lacunes de l'information disponible peuvent être donnés :

- ainsi, nous ne disposons pas en France d'une vue d'ensemble de la population des enfants en situation de handicap ou en difficulté de santé et qui sont âgés de 0 à 3 ans et de 3 à 6 ans. La dispersion des structures et du recueil d'informations ne permet pas actuellement de fournir une analyse globale satisfaisante et de définir avec précision les besoins en regard des structures. De tels bilans devraient être effectués en dépassant les clivages institutionnels existants, puisqu'ils concernent aussi bien le secteur sanitaire que médico-social et scolaire ;
- pourtant, des gisements d'informations existent et sont mobilisables. Les informations (anonymisées) portées sur les certificats de santé obligatoires (naissance, 9 et 24 mois) constituent des sources d'informations inestimables en santé publique (800 000 données chaque année si tous les certificats étaient remplis). Ces certificats dans une version informatisée pourraient être remplis et centralisés plus facilement. Des moyens doivent être débloqués pour leur analyse globale (nationale et régionale). Les professionnels de santé (premier niveau) doivent être partie prenante de cette analyse. Ces données pourraient contribuer à établir un état des lieux au plan local et régional sur les besoins.³²

Autres exemples de lacunes dans la prévention : dans la chaîne "repérage, dépistage, prise en charge, suivi", on constate des pertes de population d'une étape à l'autre ; de même, l'Education nationale reconnaît que 35 % des élèves qui sont dans leur 6ème année ne bénéficient pas du dépistage obligatoire des 6 ans. Qui sont ces populations d'enfants qui ne sont pas pris en compte ou se perdent ? Sur ce sujet, l'amélioration de l'information statistique est nécessaire pour faire face à ce que l'on peut considérer comme un problème de santé publique.

On sait qu'en France, les études évaluatives font souvent défaut. Ceci est particulièrement vrai pour les actions de prévention du handicap. L'O.N.F.R.I.H. a donc formulé une préconisation ciblée visant à "*évaluer l'efficacité des prises en charge précoces et des plans de soins spécifiques sur la prévention de l'aggravation des handicaps et l'apparition de sur-handicaps*". Il est certain que la précocité du dépistage et de l'accompagnement permet de limiter les déficits fonctionnels puis de restaurer les fonctions sans attendre des interventions plus lourdes et conduisant à de moins bons résultats. Cette affirmation de bon sens doit être étayée par des évaluations ayant différentes finalités : porter des appréciations sur différentes pratiques possibles, estimer le gain économique induit par la précocité de l'intervention... Les plans de soins spécifiques avec des acteurs dédiés, qui ont tendance à se multiplier, devraient également être évalués, non seulement par rapport à leurs résultats mais aussi par rapport à ceux de programmes plus généraux articulés autour d'organisations prenant en compte des populations plus larges.

La Conférence nationale de santé s'associe à cette préconisation de l'O.N.F.R.I.H. et recommande que des études évaluatives soient engagées pour faire progresser la prévention des handicaps chez l'enfant. Des analyses médico-économiques de type « coût-efficacité » et « coût-utilité » permettraient d'éclairer les priorités en investissement sur le long terme. Ces études requièrent la constitution de bases de données soit générales, ce qui renvoie à l'amélioration du système statistique, soit particulières par la réalisation

³¹ Vingt-quatrième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. 3 mois.

³² Vingt-cinquième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. 12 mois.

d'enquêtes *ad hoc*. Elles appellent également l'élaboration de méthodologies visant à lier les programmes, leurs effets appréhendés par des indicateurs de résultats et les coûts. Il s'agit d'un champ qui est encore largement à construire dans le domaine de la prévention. Dans le même esprit, la Conférence nationale de santé estime que les conditions d'accueil des enfants et de leurs familles par les M.D.P.H. mériteraient de faire l'objet d'une évaluation spécifique, du point de vue de leur adaptation au besoin et aux attentes.

Dans ce cadre, la Conférence nationale de santé souhaite mettre en avant la nécessité :

- **de concevoir et de financer une étude de préfiguration des concepts et méthodes en économie de la santé qui seraient applicables à l'enjeu des handicaps chez les enfants**³³ ;
- **d'engager également des études de coût – utilité dans le cadre du suivi de la loi du 11 février 2005**³⁴ ;
- **que la Haute Autorité de santé engage des études évaluatives de l'impact de ses recommandations professionnelles auprès des destinataires, en termes de connaissance, d'appropriation et de mise en œuvre.**³⁵

³³ Vingt- sixième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. Economie et Finances. 3 mois.

³⁴ Vingt- septième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. Economie et Finances. 18 mois.

³⁵ Vingt- huitième recommandation du projet d'avis : Affaires sociales et Santé. H.A.S. 12 mois.