



TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT

Mieux détecter, mieux accompagner

L'approche par les TND conduit à repenser le repérage et la prise en charge précoces des jeunes enfants.

EN VEILLE # 12

Des villes engagées sur le handicap

Depuis les élections de 2020, certaines municipalités se sont engagées pour garantir aux citoyens en situation de handicap un accès effectif à leurs droits.

CARREFOUR # 24

Azereix, laboratoire d'inclusion sociale

Depuis près de vingt ans, cette petite commune des Haute-Pyrénées est un terrain d'expérimentation pour les projets d'inclusion portés par l'Adapel 65.

VIE QUOTIDIENNE # 34

Rencontre avec Amarantha Bourgeois

Mère de quatre filles dont l'aînée est polyhandicapée, elle milite pour la cause des jeunes aidants au sein de l'association JADE.

Troubles du neuro-développement : la nouvelle donne

Les troubles du neuro-développement (TND) ont fait irruption dans l'univers de la déficience intellectuelle et de l'autisme. Ils induisent une approche « développementale » qui conduit à repenser le repérage et l'accompagnement précoce des enfants porteurs de ces troubles.



Chaque année, en France, près de 35 000 enfants naissent avec ce que les spécialistes appellent un trouble du neuro-développement (TND). Ces nouveaux-nés, dont le cerveau a commencé à se construire et à s'organiser avant la naissance, présentent certaines anomalies susceptibles d'altérer ou de perturber la mise en place des réseaux fonctionnels qui permettront à l'enfant d'appréhender son environnement, de s'y adapter, d'interagir avec lui et de communiquer avec son entourage. Chez certains enfants, ces particularités de développement sont relativement bénignes. Chez d'autres, elles pourront avoir des implications beaucoup plus graves et générer des troubles du langage, des apprentissages, de l'attention ou de la coordination (voir infographie p. 8). Elles sont

également à l'origine des troubles du spectre de l'autisme et de certains troubles du développement intellectuel. « Les TND regroupent des troubles très différents les uns des autres, résume le Pr Catherine Barthélémy, l'une des premières voix en France à avoir soutenu l'idée d'une origine neurobiologique de l'autisme (voir interview ci-contre). Ainsi, la situation d'un enfant dyslexique ne peut être comparable avec celle d'un enfant autiste. De la même manière, si votre enfant présente des troubles de l'attention, il n'est pas pour autant déficient intellectuel. » Les scientifiques ont toutefois choisi de classer ces phénomènes au sein d'une même catégorie en raison de leur origine commune dans les replis du cerveau. Ce rapprochement se justifie d'autant plus

que ces troubles sont le plus souvent associés les uns avec les autres. Plus d'un tiers des enfants autistes présentent par exemple un trouble du développement intellectuel et ils sont plus nombreux encore à développer des troubles de l'attention, du langage ou des apprentissages.

Cette intrication explique le choix du gouvernement d'intégrer la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Opérée lors du lancement du 4^e Plan Autisme en 2018, cette évolution n'est pas seulement sémantique, tant s'en faut. C'est même une petite révolution qui vise à faire sortir l'accompagnement, les soins mais aussi la recherche d'une approche catégorielle centrée sur les seuls troubles du spectre de l'autisme pour prendre en compte

« Handicap Agir tôt », les clés du repérage précoce pour les familles

Dès les premiers mois de vie, de nombreux indices sont susceptibles d'alerter les parents sur la présence de troubles du neuro-développement chez leur enfant : absence de réaction aux sollicitations, absence de babillage ou de sourire, difficultés à se tenir droit, retard dans l'acquisition de la marche ou de la parole... Les spécialistes ont déterminé cinq grands domaines à observer avec attention : la motricité globale, la motricité fine, le langage, la perception-cognition et la socialisation. L'enjeu est de détecter les troubles éventuels le plus tôt possible afin d'intervenir alors que l'enfant

bénéficie encore d'une grande plasticité cérébrale. Une prise en charge adaptée qui permettra de progresser voire de retrouver une trajectoire « normale ». Elle lui évitera surtout de développer des surhandicaps qui le pénaliseront davantage dans sa vie sociale et ses apprentissages. La campagne « Handicap Agir Tôt » portée par l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP) vise précisément à sensibiliser les parents - mais aussi les professionnels - sur l'importance du repérage précoce. Relayée dans les

médias et sur les réseaux sociaux, elle s'appuie également sur un site Internet très complet (handicap-agir-tot.com) proposant une websérie en 16 épisodes et des conseils d'experts pour repérer les signes et répondre aux questions qui se posent à chaque étape importante du développement de l'enfant. Le site apporte également toutes les clés pour savoir vers quel spécialiste ou quelle institution se tourner et quelles aides solliciter. Il propose notamment un annuaire des délégués régionaux de l'ANECAMSP et des services de PMI, département par département.



© Adobe Stock

l'ensemble des TND. « *Les deux enjeux majeurs sont le repérage et la prise en charge précoce, explique Sophie Biette, vice-présidente de l'Unapei en charge du dossier TSA-TND. Plutôt que de devoir attendre des mois voire des années qu'un diagnostic définitif soit posé pour orienter un enfant vers les bons interlocuteurs afin mettre en place une prise en charge adaptée, l'objectif est de détecter les moindres signes de TND pour agir le plus tôt possible, pour, dans la foulée, affiner et spécialiser la démarche.* »

En finir avec l'errance

En d'autres termes, cela revient à ouvrir plus largement les consultations de repérage auprès des médecins dits de première ligne (généralistes, pédiatres, médecins scolaires...) et à engager, à la moindre suspicion de TND, les soins ou les séances de rééducation nécessaires. Pourquoi faudrait-il en effet attendre que l'enfant grandisse et subisse dans ses apprentissages, sa vie sociale ou scolaire les conséquences d'un trouble du développement que l'on peut souvent identifier quelques mois seulement après la naissance ? C'est malheureusement encore trop souvent le cas. D'errances médicales en attermolements administratifs, de très nombreux parents en font la douloureuse expérience. Selon une étude réalisée en 2019 pour le compte de la Délégation interministérielle Autisme et Troubles du neuro-développement, l'âge moyen au moment du diagnostic est de 7 ans... Or c'est précisément

Avis d'expert

Catherine BARTHÉLÉMY, est professeur, physiologiste et pédopsychiatre, membre de l'Académie nationale de médecine. Elle dirige le Groupement d'Intérêt scientifique Autisme et TND.

« Adopter une vision d'ensemble des TND est une opportunité pour avancer »

Vous avez largement contribué à inscrire la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND). Pourquoi cette évolution ?

Les troubles du spectre de l'autisme font partie d'un ensemble d'anomalies qui ont été regroupées au sein d'une même classification médicale que l'on appelle les TND. Il est donc légitime de prendre en compte cette réalité scientifique dans la définition de la politique déployée en France autour de l'autisme. Bien sûr, les TND présentent une grande hétérogénéité. Ils ont chacun leurs particularités et appellent des réponses adaptées mais ils sont toutefois fréquemment associés et exigent généralement l'intervention des mêmes acteurs et des mêmes institutions. Je soutiens qu'adopter une vision d'ensemble sur les TND est une opportunité pour avancer : ce que l'on sait et ce que l'on va apprendre sur chacun de ces troubles servira pour les autres au plan de la connaissance scientifique et du développement de nouvelles méthodologies. L'idée est de créer une boîte à outils commune qui facilitera le repérage et permettra de construire un projet d'intervention sur mesure pour chaque enfant.

Vous dirigez le Groupement d'Intérêt scientifique Autisme et TND. De quoi s'agit-il ?

La création du GIS officialise une démarche que j'ai engagée il y a quelques années en vue d'organiser la recherche en neurosciences au niveau national. Je pilotais alors la seule équipe de recherche qui appliquait la neurobiologie du développement au domaine de l'autisme. Pour avancer, il était essentiel de mobiliser d'autres chercheurs, de les mettre en réseau et de partager les connaissances et les données. Ce réseau, d'abord informel, est donc désormais une structure officielle, dotée d'un budget de 300 000 euros par an. Au-delà des chercheurs, il a aussi pour vocation de réunir autour de projets pluridisciplinaires l'ensemble des acteurs majeurs du domaine de l'autisme et des TND, c'est à dire les



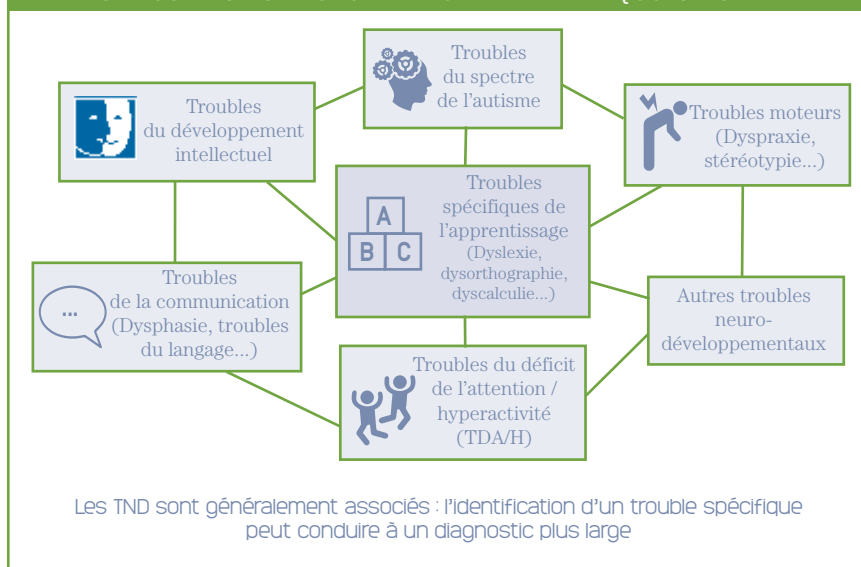
acteurs du soin, de l'accompagnement mais aussi les associations représentant les personnes concernées et leurs familles. C'est le cas de l'Unapei.

Concrètement, quels sont les objectifs du GIS ?

Il s'agit d'associer recherche clinique et recherche fondamentale, mais aussi de développer la recherche participative en lien les acteurs de terrain, les personnes concernées et les familles. L'un des enjeux est également d'interpeller des communautés scientifiques qui n'étaient pas impliquées jusqu'ici sur le développement de l'enfant afin d'appliquer leur expertise aux TND. Je pense par exemple aux neurophysiologistes, aux spécialistes de la biologie cellulaire et moléculaire, ou encore de l'imagerie médicale et des mathématiques. Nous avons déjà réussi à faire venir à nous de grands chercheurs en neurosciences qui mobilisent sur leur nom et créent des sous-réseaux. Cela permet d'établir des liens avec des équipes internationales et d'ouvrir sur des financements européens et internationaux. L'autisme occupe de grandes équipes de chercheurs aux Etats-Unis et en Europe du Nord. Il est intéressant de constater que certains d'entre eux commencent à élargir leurs travaux aux autres TND. C'est ce genre de dynamique que nous voulons accompagner. ●

Propos recueillis par
Etienne Guillermond

LES TROUBLES DU NEURO-DÉVELOPPEMENT : DE QUOI S'AGIT-IL ?



durant ses sept premières années de vie que l'enfant se construit physiquement, intellectuellement et socialement. « *Si rien n'est fait pendant cette période pour prendre en charge ces troubles, l'enfant trouve ses propres solutions et développe ses propres stratégies dont il sera très difficile de le faire sortir par la suite* » explique le Dr Carole Gétin, pédopsychiatre à Nantes. Pour avoir notamment longtemps travaillé avec des adolescents au sein d'une unité de soins-études, elle connaît bien l'impact de ces surhandicaps accumulés au cours de ces années perdues.

Les travaux de recherche menés ces dernières décennies dans le champ de l'autisme et de la déficience intellectuelle montrent qu'un repérage puis une intervention précoces permettent au contraire de modifier la « trajectoire développementale » de l'enfant. En tirant parti de la grande plasticité cérébrale des premiers mois et années de vie, il est possible d'agir positivement sur les troubles constatés et de lever ou d'atténuer des obstacles préjudiciables aux apprentissages de l'enfant. C'est là tout le travail des pédopsychiatres, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues et autres intervenants... Encore faut-il pouvoir parvenir jusqu'à eux et avoir les moyens de les consulter dans un contexte de saturation des consultations gratuites proposées par les éta-

blissements spécialisés que sont les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les centres médico-psychologiques (CMP) ou médico-psycho-pédagogiques (CMPP). La dimension financière n'a rien d'anodine quand on sait qu'il faut déboursier 380 euros pour un bilan neuropsychologique...

Des outils et des moyens financiers

La Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement a prévu un certain nombre de mesures pour lever toutes ces barrières. Principale innovation, la création par les agences régionales de santé de Plateformes de coordination et d'orientation (PCO) dont la vocation est de créer le lien entre les parents inquiets du développement de leur enfant avant 7 ans* et l'ensemble des acteurs intervenant dans le repérage et la prise en charge précoce. « *La mission de ces plateformes est d'accompagner les familles et de mettre en place des interventions adaptées dès les premières suspicions de TND, sans attendre que soit établi un diagnostic global* », détaille le Dr Carole Gétin qui coordonne la plateforme OSCAR, l'une des premières du genre, mise en place à Nantes depuis 2019. Le dispositif repose, d'un côté, sur la mobilisation des médecins première ligne, qui repèrent les anomalies chez

l'enfant en amont, et de l'autre sur la mise en place d'un réseau d'acteurs spécialisés (établissements hospitaliers, professionnels libéraux conventionnés, structures médico-sociales...) qui permet d'organiser, sur une année, un parcours sur mesure pour chaque enfant (voir article p. 10-11).

Pour financer ces consultations a été créé en 2019 un forfait d'intervention précoce garanti par l'Assurance Maladie. Cette enveloppe permet à toutes les familles d'accéder, avant toute démarche MDPH, à des spécialistes exerçant en libéral qui n'étaient pas pris en charge jusqu'ici : psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues et neuropsychologues.

Une centaine de plateformes devrait voir le jour sur l'ensemble du territoire d'ici la fin de l'année. À ce jour, une soixantaine est déjà en place. Budget prévu : 15 millions d'euros pour les plateformes elles-mêmes et 90 millions d'euros pour le forfait précoce.

Pour que la démarche fonctionne et que tous les intervenants, familles, médecins, professionnels, soient au diapason, des outils ont également été déployés en termes de sensibilisation et de formation : la campagne « Handicap, agir tôt » visant à faire prendre conscience des enjeux de l'action précoce, la diffusion d'un guide du repérage des signes de TND chez les enfants de moins de 7 ans ou encore la formation START, destinées aux professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux (voir article p. 9).

« *L'approche par les TND correspond à la diversité des publics accompagnés par l'Unapei, estime Sophie Biette. À travers sa dimension développementale, elle permet aussi de sortir de l'approche déficitaire qui a longtemps prévalu, ce qui s'accorde parfaitement avec nos valeurs. Investiguer pour mieux comprendre la spécificité et les besoins de chaque enfant permet par la suite de mieux l'accompagner, de lui donner accès aux apprentissages dès le plus jeune âge et la possibilité de progresser tout au long de sa vie. C'est ce qui conditionne l'autodétermination à laquelle nous sommes si attachés.* » ●

Dossier réalisé par
Etienne Guillermond

START, une formation pour s'approprier l'approche par les TND

Depuis 2019, en Ile-de-France et en Auvergne-Rhône-Alpes, des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social expérimentent ce programme de formation qui vise à créer une culture commune autour des TND.

Appréhender l'autisme et la déficience intellectuelle sous l'angle des troubles du neuro-développement (TND) ne constitue pas seulement une avancée pour la recherche scientifique. C'est aussi l'occasion pour l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes présentant ces troubles de changer de logiciel en intervenant de façon plus ciblée, plus adaptée aux besoins des personnes, et surtout mieux coordonnée. Un bel espoir pour les familles qui se sont trop longtemps heurtées au cloisonnement entre médecins et professionnels du secteur médico-social. Depuis deux ans, le dispositif de formation START*, expérimenté en régions Ile-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes, s'emploie à réunir tous ces professionnels autour d'un socle commun de connaissances qui leur permettra à la fois de mieux comprendre le fonctionnement des personnes présentant des TND et d'ajuster accompagnement et prise en charge aux spécificités de chacune d'elle. « L'enjeu est aussi de soutenir dans la durée le changement des pratiques et de créer une communauté de pratiques professionnelles. Il s'agit de faire en sorte que les professionnels se connaissent entre eux et combinent leur expertise pour fluidifier le parcours des personnes et des familles, explique Muriel Poher, responsable du projet. Le programme START est né dans le prolongement de la publication de l'expertise collective de l'Inserm Déficiences Intellectuelle en 2016 et des États généraux de la déficience intel-

lectuelle de janvier 2018. Financé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les deux agences régionales de santé pilotes, c'est un projet multipartenarial porté par la filière DéfiSciences dont la vocation est précisément de fédérer les ressources et les expertises dans le domaine des maladies rares du neurodéveloppement et d'inciter l'ensemble des acteurs à mieux travailler ensemble.

Au service de l'autodétermination

Très attendue sur le terrain, la formation est destinée en priorité aux intervenants dit « de deuxième ligne » en contact quotidien avec les personnes et leurs familles : professionnels de centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), de centres médico-psychologiques (CMP) et des différents établissements et services médico-sociaux et sanitaires, responsables d'associations, mais aussi orthophonistes, neuropédiatres... Elle comprend huit modules visant à présenter les principales facettes de l'accompagnement et du soin des TND : enjeux du repérage et des interventions précoces, caractère multidimensionnel des évaluations, communication, gestion des comportements problématiques, outils et principes d'intervention.

Muriel Poher souligne la dimension transdisciplinaire du projet. « Les équipes de formateurs sont constituées de professionnels en activité issus des secteurs sanitaire et médico-social, mais aussi d'aidants dont le savoir expérientiel est très apprécié. Ils interviennent systématiquement en binôme car il est essentiel de croiser les regards. »

L'Unapei est partie prenante de la démarche. Plusieurs associations du mouvement ont d'ores et déjà fait le choix de former leurs équipes. C'est le cas de l'Adapei de la Loire qui a décidé



d'intégrer l'approche par les TND dans l'ensemble de ses projets d'établissements, actuellement en cours de réécriture. « Grâce à la formation, les professionnels de nos établissements s'approprient de nouveaux outils, développés dans le cadre du travail autour des troubles du spectre de l'autisme et qui sont en partie transférables aux autres types de handicaps, détaille Olivier Fabiani, son directeur général. Ils leur permettent de mieux connaître chaque personne accompagnée et les conduisent à adopter de nouvelles postures éducatives, s'appuyant davantage sur les capacités, les choix et les besoins des personnes. C'est une vraie avancée dans le champ de l'autodétermination et du pouvoir d'agir. »

Si la crise sanitaire a freiné le déploiement du programme START en 2020, celui-ci devrait essaimer à terme sur la France entière. Muriel Poher y voit une contribution importante à la reconfiguration de l'offre sanitaire et médico-sociale dans une logique de parcours de la personne. « D'une certaine manière, c'est l'opportunité de passer du prêt à porter au sur-mesure pour tous en termes de soins et d'accompagnement », résume-t-elle. ●

Etienne Guillermond

* START : Service territorial d'accès à des ressources transdisciplinaires

Une plateforme pour en finir avec l'errance diagnostique

Dans la région nantaise, le repérage précoce des troubles du neuro-développement chez les enfants de moins de 7 ans s'organise depuis un an autour de la plateforme OSCAR, l'une des premières à avoir été mise en place en France.



© Adobe Stock

Quelques mois seulement après la naissance de Lucas, Audrey* a acquis la conviction que « quelque chose n'allait pas » dans le développement de son fils, né prématuré. « Au fil du temps, je n'ai cessé de constater des décalages par rapport à son frère aîné dans la manière de se tenir puis de marcher, de communiquer. Mais pour mon entourage comme pour les médecins, tout paraissait normal », se souvient-elle. Cinq ans plus tard, les signes se sont encore accentués mais ils n'ont interpellé ni les enseignants de Lucas ni les spécialistes consultés. Une orthophoniste a même conclu à un excès de « paresse » du petit garçon qui ne faisait pas ses exercices ! Audrey fait le calcul : trois ans pour déceler chez son fils des troubles sévères du langage, deux ans d'attente pour pouvoir rencontrer un neuropédiatre. « Notre parcours illustre exactement tout ce qu'il ne faut pas faire », se désole la jeune maman. Elle a tout de même fini par trouver un début de solution en étant orientée vers la plateforme OSCAR

(pour « Orientation, soutien, coordination, accompagnement, repérage »).

Pointer les signes d'alerte

Inaugurée en 2019, à Nantes, cette plateforme de coordination et d'orientation (PCO) est l'une des premières à avoir été mise en place dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. La vocation de ces dispositifs, en cours de déploiement sur l'ensemble du territoire, est précisément d'éviter aux familles ces longues périodes d'attente et d'errance en améliorant le dépistage précoce chez les enfants de 0 à 6 ans présentant des signes de développement inhabituels et en mettant en place une prise en charge sans qu'il soit besoin en amont d'un quelconque diagnostic. « C'est une sorte de guichet unique vers lequel les praticiens de première ligne – c'est à dire les généralistes, les médecins de PMI, les pédiatres, les médecins scolaires... – orientent les enfants sitôt qu'ils détectent ou sont alertés par les

parents sur un retard, une anomalie ou un décalage dans le développement de l'enfant », résume le Pr Olivier Bonnot, chef de service au CHU de Nantes.

Dans la région nantaise, le choix a été fait d'asseoir le dispositif sur un partenariat entre le CHU et l'Adapei de Loire-Atlantique. « Cela permet de croiser les regards et de décloisonner les pratiques car les enfants ont autant besoin de soins que d'une prise en charge médico-sociale », précise Sylvanie Nogue. Infirmière de formation, cette professionnelle de l'Adapei partage la coordination de la plateforme avec le Dr Carole Gétin, pédopsychiatre. L'équipe compte également une pédiatre, une psychologue, une assistante sociale et une secrétaire. Les bureaux ont été installés au rez-de-chaussée d'un immeuble d'habitation du centre ville de Nantes, dans un lieu neutre et accueillant afin de ne pas inquiéter les familles.

Pour orienter un enfant vers la plateforme, il suffit au médecin « adresseur » de compléter avec les parents une grille de repérage disponible sur le site du ministère de la Santé (voir encadré). Pas de diagnostic complexe à formuler. Il s'agit juste de pointer les signes d'alerte constatés en termes de motricité, de communication, de socialisation... « Au moins, c'est un document objectif. Rien à voir avec le vague courrier de recommandation que m'avait donné un médecin, il y a quelques années, et dans lequel il se contentait de dire que " la maman était inquiète ", comme si le problème venait de moi ! », ironise la mère de Lucas. Outre le formulaire de repérage, Audrey a adressé à la plateforme les différents bilans accumulés au fil des

années. « Il faut parfois faire un vrai travail d'enquête pour récupérer tous ces bilans et compte-rendus médicaux. Ils nous permettent d'analyser la situation de l'enfant, explique le Dr Carole Gétin. Si nécessaire, nous pouvons demander des examens complémentaires ou proposer directement des prises en charge correspondant aux besoins identifiés. »

Une année pour agir

Le principal enjeu de la démarche est d'agir au plus vite car chez les jeunes enfants, les années comptent triple. Selon les textes, les plateformes ont un délai de 15 jours pour apporter une première réponse. Elles ont ensuite un an pour engager un parcours de soin sur les troubles identifiés et parvenir à un début de diagnostic. L'enfant est pour cela accompagné vers la structure sanitaire ou médico-sociale compétente pour affiner le diagnostic : Sessad, CMP, Centre de ressource autisme pour les troubles du spectre de l'autisme complexes...

« Chez les tout-petits, la prise en charge mise en place durant l'année permet un retour à un développement harmonieux », indique Sylvanie Nogue. Elle évoque le cas d'une petite fille d'un an pour laquelle les différents bilans n'avaient rien donné et que les séances de kinésithérapie et de psychomotricité ont littéralement transformée. Elle fera désormais l'objet d'un suivi pédiatrique régulier de précaution. Lucas, lui, s'est vu prescrire des séances bi-hebdomadaires d'orthophonie, mais aussi de psychomotricité. Le regard du Dr Gétin est par ailleurs venu compléter les observations du neuropédiatre. Grâce à la mise en place du « forfait d'intervention précoce », les consultations auprès des ergothérapeutes, des psychomotriciens et des psychologues, jusqu'ici non remboursées, sont prises en charge par l'assurance maladie.

« On a enfin le sentiment d'avancer et d'aller dans la bonne direction. C'est un énorme soulagement. J'ai l'impression d'avoir déposé mon fardeau », confie Audrey. Il est vrai que la plateforme ne se contente pas de prescrire. S'appuyant sur un réseau d'une centaine de spécialistes, patiemment constitué depuis un an et avec qui elle a

conventionné, elle gère elle-même la mise en relation. « En Loire-Atlantique où tous les professionnels sont surchargés, donner une liste de contacts aux parents n'aurait aucun intérêt, estime Carole Gétin. Une fois sur deux, ils trouveraient porte close car le réseau libéral commence à être saturé. Nous devons donc précéder les parents afin de leur éviter des échecs. » Même accompagnement côté administratif pour la création d'un dossier MDPH. « On ne mesure pas assez l'épuisement et la détresse psychique des parents qui n'en peuvent plus de l'errance, de l'incertitude, de la culpabilisation. Ils ont un énorme besoin d'accompagnement, d'écoute et de bienveillance », insiste la pédopsychiatre. Les situations ne sont que plus complexes à gérer quand il faut démêler les difficultés de l'enfant, les parcours de vie douloureux des familles, les situations de rupture, les difficultés socio-économiques...

Après un peu plus d'un an de fonctionnement, l'équipe nantaise est convaincue de la pertinence du dispositif. « Nous ne sommes pas "un truc en plus", mais un outil de coordination, souligne Carole Gétin. Nous travaillons en réseau avec l'ensemble des partenaires déjà présents sur le terrain et réussissons à co-construire des parcours avec des professionnels de santé engagés. On voit des enfants évoluer très vite. C'est très encourageant. » Mais avec plus de 330 dossiers déjà déposés, la tâche est énorme et la plateforme arrive elle aussi à saturation au risque de ne plus pouvoir tenir sa promesse d'intervention rapide. De nombreuses questions se posent également concernant de la sortie du



dispositif au bout d'un an. Comment poursuivre les soins au terme du forfait précoce ? Comment faire si aucune solution de prise en charge n'est trouvée ? Dans quelle mesure les médecins de ville acceptent-ils de prendre le relais concernant le suivi de l'enfant ? Faute de recul suffisant, il est encore difficile d'apporter des réponses à ces interrogations. « Ce qui est certain, c'est l'efficacité des soins précoces et intensifs dont les résultats sont parfois très impressionnants, insiste Carole Gétin. Cela demande des moyens, mais cela s'avère au final beaucoup moins onéreux que de devoir prendre en charge des jeunes chez qui on aurait laissé s'accumuler des surhandicaps. » ●

Etienne Guillermond

* Les prénoms ont été changés.

D'ici fin 2021, une centaine de plateformes de coordination et d'orientation (PCO) seront mises en place sur le territoire. Chaque ARS choisira la configuration la plus adaptée à la réalité locale, mais les principes d'intervention seront les mêmes partout. En pratique, l'orientation vers une plateforme passe obligatoirement par un médecin qui devra constater la présence de plusieurs signes d'alertes de TND chez l'enfant et les éventuels facteurs de risque. Les enfants bénéficiant déjà d'un diagnostic ou d'une prise en charge coordonnée déjà en place ne peuvent être orientés vers une plateforme. Pour adresser l'enfant, le médecin doit compléter avec les parents une grille de repérage très didactique et facile d'accès, conçue à la manière d'un guide. Ce document est téléchargeable sur le site handicap.gouv.fr (saisir « repérage TND » dans le moteur de recherche). Il peut être également complété directement en ligne.