



# La prévention et la prise en charge

Les problèmes de santé qui surviennent durant l'enfance ou l'adolescence engagent le potentiel de développement de l'individu et risquent de mettre en jeu son avenir. Un important dispositif de prévention, parallèlement à un système de soins spécifique, est mis en œuvre.

## Le système de prévention et de prise en charge de la santé de l'enfant et de l'adolescent

**Renée Pomarède**  
Pédiatre, médecin  
de santé publique

**E**n France, les enfants et les jeunes sont globalement en bonne santé. Cependant tout problème de santé à cette période prend une dimension particulière car il engage le potentiel de développement de l'individu et, s'il est global, il risque de mettre en jeu l'avenir d'une classe d'âge. C'est pourquoi la société investit dans un important dispositif de prévention, parallèlement à un système de soins spécifique.

### Le système de prévention

#### Le suivi de la grossesse

En France, le taux de fécondité est un des plus forts des pays occidentaux et le système de prévention est organisé depuis de nombreuses années. Les femmes sont suivies au cours de sept examens obligatoires et gratuits. Ces examens sont réalisés par des médecins gynécologues obstétriciens en ville ou à l'hôpital ou par des sages-femmes, à l'hôpital ou dans les services de protection maternelle et infantile des conseils généraux. Néanmoins, le suivi des femmes enceintes n'est pas

toujours optimal. Il est moins bon chez les femmes ayant un statut social ou un niveau d'éducation plus faible.

Outre la surveillance médicale de la grossesse, un entretien au 4<sup>e</sup> mois est systématiquement proposé au couple pour entendre leurs besoins et leurs attentes, il permet d'estimer d'éventuelles difficultés psychologiques ou sociales qui pourraient entraver le bon déroulement de la grossesse et la qualité de l'accueil de l'enfant à la naissance.

#### Les dépistages à la naissance

Un programme de dépistage néonatal a été mis en place depuis 40 ans. Il concerne aujourd'hui cinq maladies graves (phénylcétonurie, hypothyroïdie, hyperplasie congénitale des surrénales, mucoviscidose, drépanocytose) qui en l'absence de traitement rapide ont des conséquences majeures sur le développement somatique et mental des enfants venant de naître. Le dépistage est réalisé à la maternité dans les quelques jours suivant la naissance, par prélèvement sur un buvard de sang

capillaire qui sera rapidement examiné pour assurer une prise en charge précoce (lire l'article page 23).

#### Les consultations de prévention des premières années de la vie et les dépistages individuels, les services de PMI

Vingt examens médicaux sont obligatoires et gratuits pour assurer la surveillance de l'enfant de 0 à 6 ans (neuf dans la première année, trois dans la deuxième année puis deux par an les années suivantes). Ils visent à surveiller la croissance staturopondérale, le développement physique, moteur, psychique et affectif de l'enfant. Parmi ces examens, trois sont réalisés à des âges clés du développement et donnent lieu à l'établissement d'un certificat de santé (8<sup>e</sup> jour, 9<sup>e</sup> mois et 24<sup>e</sup> mois). Les items de ces examens sont codifiés et permettent de dépister les troubles de la vision, de l'audition, le développement physique (poids, taille, prévention de l'obésité) et psychomoteur, dont les troubles du langage et les troubles psychologiques ou comportementaux (lire l'article page 26) qui pourraient entraver l'insertion de l'enfant dans la communauté et freiner ses acquisitions, notamment scolaires.

Ces examens médicaux sont réalisés en ville par les pédiatres ou les médecins généralistes mais également par les médecins des services de protection maternelle et infantile (PMI).

Les services de PMI sont présents dans chaque département, gérés par le conseil général. Ils sont chargés d'assurer la protection sanitaire de la mère et de l'enfant jusqu'à 6 ans. Suivant la politique du département, les personnels, médecins, sages-femmes et puéricultrices, organisent des consultations et des actions de prévention médico-sociale en fonction des besoins locaux.

#### Le suivi sanitaire à la période scolaire et les dépistages individuels

En France, la plupart des enfants sont scolarisés à l'âge de 3 ans et les services de promotion de la santé en faveur des élèves ont un rôle important dans le dépistage et la prévention.

Composés de médecins scolaires (environ 1 500), d'infirmières scolaires (environ 7 500) et de secrétaires médicales, le travail se fait en équipe sur une zone géographique comportant écoles, collèges et lycées. Aujourd'hui, les missions de la médecine à l'école sont vastes et les moyens limités; cette question a fait l'objet d'un avis du HCSP [42] (lire l'article page 52).

Le médecin scolaire est médecin de santé publique des enfants; il doit s'assurer de leur épanouissement et de leur insertion. Il est aussi médecin du travail des élèves, il est garant des conditions de travail, de sécurité et d'hygiène.

L'équipe agit dans quatre directions :

1° les examens systématiques de santé en vue de dépistage, selon les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS);

2° les examens à la demande, des parents, des enseignants ou de l'enfant lui-même;

3° les interventions en situation d'urgence pour la protection de l'enfant en danger ou victime de mauvais traitement;

4° l'éducation pour la santé et la promotion de la santé.

#### La médecine universitaire

Chaque université organise une protection médicale de ses étudiants. Les services universitaires ou interuniversitaires de médecine préventive et de promotion de la santé sont chargés, pour l'ensemble de la population étudiante, d'effectuer au moins un examen préventif intégrant une dimension médicale, psychologique et sociale, au cours des trois premières années d'études dans l'enseignement supérieur, d'assurer une visite médicale à tous les étudiants exposés à des risques particuliers durant leur cursus et de contribuer au dispositif d'accompagnement et d'intégration des étudiants handicapés dans l'établissement.

Ces services participent aux instances de régulation de l'hygiène et de la sécurité, impulsent et coordonnent des programmes de prévention et des actions d'éducation à la santé.

Les services universitaires de médecine préventive et leurs offres de services sont aujourd'hui hétérogènes sur le territoire.

#### La politique vaccinale

La politique vaccinale s'intègre dans la politique de lutte contre les maladies infectieuses. Elle tient compte de l'épidémiologie des maladies à prévention vaccinale, des avancées techniques dans ce domaine et des recommandations de l'OMS. En France, le calendrier vaccinal, proposé par le HCSP, est arrêté par le ministre de la santé. Il a été simplifié en 2013 [41]. Les vaccinations sont réalisées par les médecins de PMI pour les enfants jusqu'à 6 ans et par les médecins libéraux à tous les âges. Si la couverture vaccinale est bonne dans les premières années de la vie (diphtérie, tétanos, poliomyélite, coqueluche, rougeole-oreillons-rubéole), elle n'est pas satisfaisante quand la vaccination n'a pas été faite chez le nourrisson, pour les rattrapages notamment rougeole et hépatite B. Les agences régionales de santé (ARS) sont tenues d'entreprendre des actions spécifiques de promotion et d'accès à la vaccination en fonction des besoins dans les régions.

#### Le carnet de santé et les certificats de santé

Depuis 1970, la délivrance de certificats de santé est obligatoire lors des trois examens médicaux obligatoires réalisés dans les 8 jours suivant toute naissance (CS8), au cours du 9<sup>e</sup> mois (CS9) et du 24<sup>e</sup> mois.

Le recueil de ces certificats de santé, réalisé par le service de PMI, poursuit un double objectif. Pour les équipes médicales, il s'agit avant tout d'assurer le suivi individuel de la santé des jeunes enfants et d'identifier, à partir de critères médicaux et sociaux, les familles susceptibles de recevoir une aide personnalisée par les

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 56.*



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

services du conseil général. Les certificats de santé jouent aussi un rôle important de surveillance sanitaire et sociale puisqu'ils permettent de produire tous les ans des données statistiques et épidémiologiques aux niveaux départemental et national. Le ministère de la Santé (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) réalise des exploitations statistiques à partir d'informations administratives (professions des parents, âge de la mère, etc.) et médicales (poids, taille, âge gestationnel, césarienne, pathologies, couverture vaccinale, etc.).

### Le système de prise en charge

#### Les médecins de ville : généralistes, pédiatres

Il y a aujourd'hui en France environ 7 500 pédiatres dont 2 500 installés en ville (1 500 à activité libérale exclusive), en regard de 71 000 médecins généralistes (environ 30 généralistes pour un pédiatre) [24].

Le pédiatre libéral ne suit régulièrement que 20 % des enfants de la population de 0 à 18 ans et il suit ponctuellement 40 à 60 % des enfants de 0 à 2 ans. Son rôle est de suivre le développement et de repérer d'éventuelles vulnérabilités aux âges charnières. Certains se sont spécialisés dans l'accueil de l'adolescent qui reste peu développé en pratique libérale.

Le généraliste assure à partir de 2-4 ans la prise en charge de 80 % des enfants à l'occasion de consultations programmées ou non.

#### Les médecins et les services hospitaliers : urgences, médecine, chirurgie, surspécialités

Les pédiatres hospitaliers, en centre hospitalier universitaire (CHU) ou en centre hospitalier assurent des soins plus complexes nécessitant le plateau technique de l'hôpital (environ 300 services de pédiatrie), que ce soit en médecine ou en chirurgie. Certaines pathologies nécessitent une surspécialisation des médecins, telle l'oncologie pédiatrique mais aussi la pneumologie, la neurologie, l'endocrinologie-diabétologie, services implantés dans les CHU.

Dans tous les cas, la prise en charge doit être globale, médicale, psychologique et sociale et le plus souvent interdisciplinaire, avec intervention d'autres professions, sages-femmes, infirmières et infirmières puéricultrices, psychologues...

Il est très souhaitable que l'accueil des urgences soit spécifiquement pédiatrique, ce qui se fait le plus souvent.

Une charte de l'enfant hospitalisé règle les relations entre les soignants, l'enfant et sa famille.

#### La médecine de l'adolescence

D'abord développée autour des prises en charge des troubles psychiques et psychiatriques, la médecine de l'adolescent nécessite une vision large (problématiques non seulement sanitaires, préventives et psychologiques mais aussi familiales, éducatives, juridiques). Les maisons des adolescents, créées depuis 2005, répondent à ces besoins (lire l'article page 30).

#### Les réseaux de santé

Ils correspondent à une organisation des acteurs pour une prise en charge coordonnée entre la ville et l'hôpital et incluent soins, prévention, éducation thérapeutique. Peu nombreux, ils concernent surtout la nutrition et l'obésité infantile, les pathologies respiratoires, les troubles du langage (plus ou moins troubles neurologiques).

#### Les dispositifs spécialisés

##### Psychiatrie

La prise en charge se fait dans les 321 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, qui assurent l'accueil gratuit des enfants et adolescents présentant un trouble mental. Les centres médico-psychologiques (1 500 CMP) sont la porte d'entrée du dispositif. L'hospitalisation à temps complet (environ 2 100 lits en 2009) est inégalement répartie sur le territoire, elle est complétée par des places d'hôpital de jour et d'hôpital de nuit. Il y a environ 1 000 pédopsychiatres auxquels il faut adjoindre les psychologues et les infirmiers formant les équipes.

L'accompagnement médico-social et éducatif est essentiel. Les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) assurent le diagnostic et le traitement en cure ambulatoire d'enfants et de jeunes de 3 à 18 ans souffrant spécifiquement de troubles neuropsychologiques ou de troubles du comportement. Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) accueillent un public d'enfants, d'adolescents ou d'adultes jeunes présentant des difficultés psychologiques ou des troubles du comportement qui perturbent leur socialisation et leurs acquisitions et leur offrent soins, éducation et hébergement partiel ou complet. Dans les autres structures médico-sociales (centre d'action médico-sociale précoce, CAMSP; service d'éducation spéciale et de soins à domicile, Sessad; institut médico éducatif, IME), les enfants atteints de troubles neuropsychologiques sont pris en charge au même titre que les autres types de handicap.

##### Handicap

Le concept de handicap a des particularités chez l'enfant qui est en perpétuelle évolution. Le handicap doit être régulièrement réévalué. Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) du conseil général sont le point d'entrée. Elles évaluent tous les types de handicap, y compris psychique, cette notion étant reconnue depuis la loi du 11 février 2005. La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH se prononce sur l'orientation et les mesures permettant aux personnes handicapées d'être insérées en milieu scolaire, désigne les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent (CAMPS, Sessad) et vérifie si le taux d'incapacité permet aux parents de recevoir l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et son complément.

L'inclusion scolaire, fondement de la socialisation chez

l'enfant, est un objectif, en classe ordinaire ou en classe d'inclusion spécialisée (CLIS) (lire l'article page 40).

**Enfance en danger**

La protection de l'enfance concerne, au-delà des enfants maltraités, les enfants en danger ou en risque de l'être. Le repérage peut être fait par toute personne au contact de l'enfant et souvent par l'école. Un numéro de téléphone national (le 119) permet à toute personne d'alerter sur une situation de danger avéré ou possible pour un enfant ou un adolescent. La cellule départementale de l'enfance en danger du conseil général est saisie et analyse « l'information préoccupante ». L'autorité judiciaire peut être saisie. Si le mineur ne peut être maintenu dans sa famille, l'aide sociale à l'enfance est chargée de répondre à l'ensemble de ses besoins. Il est alors accueilli soit dans une famille d'accueil agréée, soit dans un établissement d'enfants à caractère social.

Au plan épidémiologique, la mise en œuvre du recueil de « l'information préoccupante » suite à la loi de 2007

ne permet plus de comptabiliser le nombre d'enfants en danger de façon homogène sur l'ensemble du territoire. L'Observatoire national de l'enfance en danger (Oned) fournit bien des données émanant des différentes institutions (Justice, Police, Éducation nationale, Drees) mais elles sont difficilement comparables.

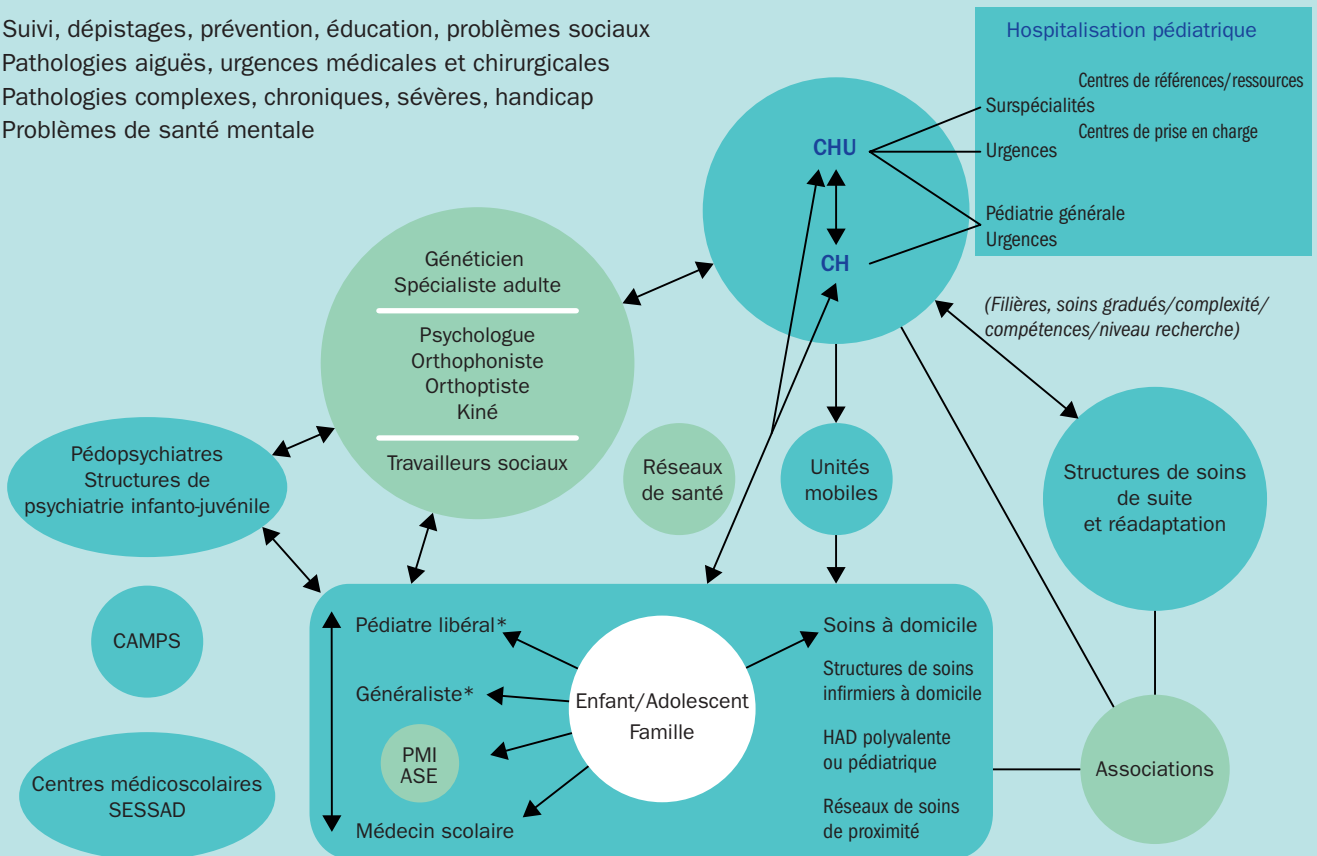
**Organisation du système de santé autour des besoins essentiels des enfants et des adolescents au travers des plans de santé publique**

Dans un rapport au ministre de la Santé en 2006, le P<sup>r</sup> Somelet [81] réalise un état des lieux quasi exhaustif des besoins de santé de l'enfant et de l'adolescent et fait le constat de la multiplicité et du cloisonnement des structures et des acteurs œuvrant dans ce champ.

L'état de santé des enfants y est considéré comme satisfaisant, mais les inégalités d'accès et le manque de coordination dans les prises en charge individuelles et collectives perdurent. De même persistent des inégalités dans la prise en charge des situations de vul-

**L'enfant, l'adolescent et sa famille au centre des acteurs du système de santé (hors périnatalogie)**

- Suivi, dépistages, prévention, éducation, problèmes sociaux
- Pathologies aiguës, urgences médicales et chirurgicales
- Pathologies complexes, chroniques, sévères, handicap
- Problèmes de santé mentale



\* Cabinet individuel ou de groupe, maison de santé, maison médicale de garde

Source : Rapport Somelet 2006 [81].



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

nérabilité (certaines maladies chroniques, situations de handicap, environnement socio-familial difficile...) [81]. Ceci justifie l'organisation des ressources par des plans ou des programmes de santé (nationaux ou régionaux) pour répondre aux thématiques prioritaires. Sans viser à l'exhaustivité, les points qui dans les plans de santé publique [61] concernent l'organisation du système de santé pour l'enfant et l'adolescent sont synthétisés ci-après.

### Plans périnatalité

Les plans successifs ayant amélioré la sécurité de la naissance, il s'agit maintenant de parfaire la coordination des acteurs (renforcement du travail en réseau pour articuler le travail des professionnels hospitaliers et des professionnels de PMI) et de répondre aux besoins des femmes les plus vulnérables par une prise en charge médico-psycho-sociale, afin d'assurer à l'enfant une naissance dans un climat de sécurité aussi bien physique qu'affective (entretien prénatal précoce pour la prise en compte de l'environnement des femmes et des couples, prévention des troubles de l'attachement mère-enfant).

### Plan national maladies rares

L'objectif général des plans de 2005 et de 2009 est d'assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge pour ces maladies rares et parfois mal connues des praticiens généralistes ou même pédiatres. La plupart de ces maladies peuvent compromettre le développement psychomoteur de l'enfant.

Pour y parvenir, le premier plan avait labellisé 131 centres régionaux de référence, pour les différents types de maladies rares, avec l'organisation de relais dans des centres de compétence plus nombreux (500). Le deuxième plan a prescrit l'élaboration et la diffusion de protocoles nationaux de diagnostic et de soins avec la HAS. L'information des professionnels et des familles et la formation des professionnels de terrain doivent permettre de rendre plus équitable l'accès à la prise en charge. Pour qu'un maximum de maladies rares soient reconnues et traitées, une évaluation des dépistages et leur éventuel élargissement sont prévus. Le plan actuel qui confirme la pertinence des centres de référence et de compétence, vise à améliorer les coordinations en filières de prise en charge pour les différents types de maladies rares.

### Plan autisme

Le 3<sup>e</sup> plan Autisme (2013-2017) garde pour les enfants l'objectif d'améliorer le diagnostic et de le rendre plus précoce. Pour cela, un réseau de diagnostic simple est

prévu dans chaque département à partir des structures existantes, les centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS) et les centres médico-psychopédagogiques (CMPP), qui seront renforcés, ainsi que des équipes hospitalières et des professionnels libéraux. De plus, un réseau de diagnostic complexe par région s'appuiera sur les centres ressource autisme associés à au moins une équipe hospitalière experte en CHU.

La prise en charge précoce est le 2<sup>e</sup> objectif. Pour cela, des pôles régionaux d'interventions très précoces seront associés au réseau de diagnostic complexe. Ils seront constitués d'une part par des CAMSP s'engageant dans cette démarche et d'autre part par de nouveaux Sessad créés pour accueillir et intervenir auprès des très jeunes enfants repérés (300 nouvelles places, 40 postes de médecin chef). De plus, des unités d'enseignement en maternelle (700 places à créer en 5 ans) associeront enseignants et professionnels médico-sociaux.

### Plan psychiatrie santé mentale


Le volet pédiatrique visait à améliorer le repérage des troubles et à coordonner les prises en charge pour construire un parcours de soins sans ruptures. Un référentiel de repérage a été mis en place, des collaborations entre les équipes médicales et éducatives étaient favorisées mais restent limitées. Les capacités de prise en charge à temps complet, comme en ambulatoire, ont été légèrement augmentées mais les parcours coordonnés de soins restent encore peu nombreux.

### Plan santé des jeunes

Le Plan a pour objectif de permettre aux jeunes de devenir acteurs de leur santé et veut répondre aux besoins des plus vulnérables. En 2008, il prévoit la création d'une maison pour adolescents par département pour permettre la réponse coordonnée à l'ensemble des besoins des jeunes. Il existe aujourd'hui une centaine de MDA, mais elles sont inégalement réparties sur le territoire [26].

Il améliore l'accessibilité au dispositif Fil Santé Jeunes qui répond aux 12-15 ans par téléphone (numéro d'appel 0800 235 236) ou sur Internet, pour toute question de santé physique, psychologique ou sociale.

### D'autres plans et programmes nationaux

Plan douleur, Plan nutrition santé, Plan obésité, Plan national de Lutte contre le cancer, Plan de prévention des accidents de la vie courante, Plan national d'amélioration de la qualité de vie dans les maladies chroniques (2007), ont parfois des volets pédiatriques ou bien ont amené des avancées dans les pratiques pédiatriques. 

## Les dépistages pédiatriques

**E**n préambule, on reprendra ce qui a été écrit récemment par Pierre Le Coz [60], du Comité consultatif national d'éthique. «*Sur un plan sémantique, le mot dépister appartient au registre de la chasse, puis a été transféré dans l'univers des enquêtes criminelles. Dans les deux cas, ce n'est pas l'intérêt de celui qui est recherché mais celui de tierces personnes. Le côté offensif du verbe dépister ne va pas sans ambiguïté lorsqu'on transpose le concept dans le champ des pratiques médicales.*»

Si le dépistage individuel fait partie de la pratique quotidienne de tout médecin prenant en charge des enfants – pédiatre, généraliste, de Protection maternelle et infantile (PMI), de santé scolaire – il faut le distinguer d'un dépistage généralisé qui s'adresse soit à l'ensemble de la population pédiatrique, soit à une population ciblée ayant des facteurs de risque, qui auront été préalablement déterminés.

Pierre Le Coz [60] estime ainsi que «*le transfert du concept de dépistage du lexique de la chasse à celui de la médecine n'est cependant pas dépourvu d'intérêt sur un plan éthique. Il a l'avantage d'annoncer, en filigrane, le questionnement qui sous-tend tout programme de dépistage : comment dépister des personnes humaines sans prendre le risque de les traiter comme des échantillons d'une espèce ? Comment être sûr que ce soit toujours leur intérêt qui est en jeu et non celui de tiers ? Le dépistage est-il effectué sur un sujet appréhendé comme une personne singulière, protégée dans sa dignité et son intimité ?*» Le concept de dépistage «de masse» renferme une connotation péjorative, évoquant une population fruste et inculte, traitée de façon statistique et anonyme. L'idée de dépistage «universel» serait plus adéquate. De même, les représentations discriminatoires qui s'attachent à l'expression «dépistage ciblé» devraient conduire à lui substituer l'expression de «dépistage spécifique» ou de «dépistage personnalisé» [60].

### Les dépistages pédiatriques individuels ou personnalisés

Les examens systématiques de santé constituent une méthode de prévention connue depuis longtemps qui s'est développée avec le désir des autorités sanitaires de mettre l'accent sur la prévention. Ils permettent en effet de suivre la croissance et le développement psychomoteur et mental de l'enfant et d'intervenir rapidement devant la survenue d'une anomalie du développement [74, 80]. Ils constituent de fait l'activité de base de tout médecin de l'enfant.

L'examen du nouveau-né est le 1<sup>er</sup> des examens de dépistage car il s'agit de vérifier sa bonne adaptation à la vie extra-utérine, et qu'il n'est pas porteur de malformation congénitale à prendre en charge rapidement. Cet examen, tout comme les autres examens systéma-

tiques, est pris en charge complètement par l'assurance maladie ; il fait l'objet d'un certificat de santé, dit du 8<sup>e</sup> jour, adressé à la PMI [80].

Les examens systématiques se concentrent surtout au cours des six premières années de la vie avec 20 examens (lire l'article page 26). Ils insistent sur l'importance de la surveillance de l'enfant durant ses premières années qui vont conditionner toute sa vie et sur les grands messages de prévention. Le dépistage et la correction, si possible très précoce, d'une infirmité pourront permettre une relation normale de l'enfant avec le monde extérieur et une reprise de son développement psychomoteur et intellectuel à une période capitale pour son avenir. Il a donc fallu mettre au point des techniques d'examen, les appliquer à tous les enfants et, pour ceux présentant des anomalies, créer les services spécialisés nécessaires. Cette évolution de la politique de l'enfance se poursuit encore de nos jours, mais l'organisation de ces examens systématiques devrait sans doute être revue pour avoir une efficacité optimale, car elle est trop dépendante de la qualité, de la formation et du temps consacré par le médecin à ces consultations médicales. La Haute Autorité de santé (HAS) a proposé d'identifier des consultations dédiées au dépistage à 4 et 9 mois, 2, 3, 4 et 6 ans [37]. Une cotation spécifique valorisant financièrement les actes de dépistage a été instaurée et malgré cela ces recommandations ne sont pas suffisamment appliquées et restent très inégales pour les enfants [27].

Ces dépistages individuels de l'enfant ont fait l'objet de recommandations de la HAS en 2005 de l'âge de 28 jours à l'âge de 18 ans (encadrés page 24) [37, 38] et plusieurs expertises collectives et opérationnelles de l'Inserm [52, 53] sur les différents dépistages chez l'enfant ont été organisées ces dernières années afin de proposer les examens les plus adéquats en fonction de l'âge de l'enfant.

Le repérage de ces différents troubles peut donc être fait individuellement par le médecin traitant mais aussi de façon organisée et systématique en PMI et en médecine scolaire [53]. Néanmoins, le HCSP, dans son avis sur la médecine scolaire en 2013 [42], s'interrogeait sur la finalité et la réalisation d'examens de santé périodiques offerts aux élèves en contexte scolaire, considérant que seuls environ les deux tiers des enfants de 6 ans bénéficient effectivement d'un bilan systématique. La multiplicité des objectifs des examens de santé pose problème car ils ont des caractères très différents, qui doivent être clairement formulés : connaître l'état de santé des enfants et adolescents à l'échelon national ou régional ; repérer, dépister ou diagnostiquer des troubles de l'apprentissage et des problèmes médicaux non mis en évidence par la famille ou la médecine de

**Michel Roussey**  
Professeur  
de pédiatrie.  
CHU et Université  
de Rennes I,  
président de  
l'Association  
française pour le  
dépistage et la  
prévention des  
handicaps de l'enfant  
(AFDPHE), Paris

*Les références entre  
crochets renvoient à la  
Bibliographie générale  
p. 56.*



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

ville ; réduire les inégalités de santé et leur influence sur la scolarité en facilitant la prise en charge médicale et sociale des difficultés rencontrées par les enfants en situation de vulnérabilité [42]. Mais très clairement le bilan systématique de tous les enfants n'est pas un dispositif adapté à un objectif épidémiologique. Il n'est pas nécessaire d'étudier l'intégralité d'une population pour connaître son état de santé. Par contre, l'existence de passages obligés à des moments clé du développement reste nécessaire du fait de la diversité des situations sociales des élèves et de leur inégal suivi médical. Pour être efficaces, ces consultations doivent réellement couvrir l'ensemble de la population du fait des enjeux en matière d'inégalités de santé, ce qui n'est pas le cas dans le contexte actuel. De même, elles doivent offrir une part de contenu modulable en fonction du contexte individuel et socio-économique local et le HCSP rappelle que les examens périodiques de santé sont complémentaires de l'action des familles sans s'y substituer [42]. Le dépistage et la lutte contre les inégalités sociales sont d'ailleurs des priorités de la stratégie nationale de santé.

Deux périodes cruciales doivent faire l'objet d'une consultation systématique : le début de la scolarité obligatoire (entrée dans le système scolaire, ou 6<sup>e</sup> année) et le début du collège (entrée dans l'adolescence, ou 12<sup>e</sup> année). En effet, le HCSP souligne qu'il n'existe pas d'arguments permettant d'asseoir la pertinence des examens systématiques des 9<sup>e</sup> et 15<sup>e</sup> années prévus dans la loi de protection de l'enfance du 5 mars 2007. Le premier, parce qu'il se situe dans un système (l'école primaire) qui identifie efficacement les éventuelles difficultés de santé ou d'apprentissage, susceptibles de bénéficier d'une prise en charge à la demande. Le second, peu mis en œuvre dans la réalité, n'est pas situé à un moment du développement au cours duquel un bilan généralisé peut permettre de faire émerger des problématiques de santé. À cet âge, il convient de développer, en articulation avec la famille, la médecine de ville et hospitalière et, avec les services sociaux, l'accompagnement sanitaire individualisé des adolescents, notamment des plus vulnérables. Cet accompagnement est réalisé par des consultations et des entretiens, soit à la demande de l'élève et de sa famille, soit en fonction du contexte familial et socio-économique local, et ce dans un cadre déontologique strict [42].

Le dépistage des troubles de l'audition va servir d'exemple d'un dépistage qui reste toujours individuel lors des examens systématiques, mais qui se fait aussi en population, de façon universelle, à partir du moment où le repérage de la surdit   reste toujours tardif alors qu'il peut se faire d  s l'examen du nouveau-n   en maternit   [79].

### Les d  pistages p  diatriques en population ou universels

L'examen systématique de l'audition du nouveau-n   a   t   introduit avec l'arr  t   du 23 avril 2012 ; il est

### Recommandations de la HAS pour les d  pistages individuels de 28 jours    6 ans [37]

- Troubles psychologiques et psycho-comportementaux
- Retards de d  veloppement
- Autisme et troubles envahissants de d  veloppement
- Troubles de l'hyperactivit   avec d  ficit de l'attention
- Troubles du langage
- Troubles de l'audition
- Troubles visuels
- Ob  sit  
- Saturnisme

### Recommandations de la HAS pour les d  pistages individuels de 7    18 ans [38]

- Troubles des apprentissages
- Troubles d'hyperactivit   avec d  ficit de l'attention
- Anomalies du d  veloppement pubertaire
- Scoliose
- Ob  sit  
- Asthme et rhino-conjonctivite allergique
- Troubles de la vision et de l'audition
- Risques li  s    la sexualit  
- Troubles anxieux
- Conduites    risque, troubles des conduites, troubles oppositionnels
- Conduites suicidaires
- Consommation de produits
- Troubles du comportement alimentaire
- D  pression

financ   depuis la circulaire DGOS du 29 mars 2013 relative    la campagne tarifaire des   tablissements de sant   qui a augment   le GHS maternit   de 18,70    par nouveau-n  . L'organisation de ce d  pistage est g  r  e par les agences r  gionales de sant   qui ont confi   la coordination    un op  rateur r  gional. Celui-ci a pour t  ches d'assurer la formation des professionnels de maternit      l'utilisation des mat  riels permettant de tester l'audition et de recueillir les r  sultats pour que ceux-ci parviennent ensuite    la Direction g  n  rale de la sant  . Ce recueil   pid  miologique est important pour suivre l'  volution de l'incidence de la surdit   permanente d'origine n  onatale estim  e    1 nouveau-n   pour 1 000, augmentant de 5    7 fois plus chez ceux    risque de surdit   [79].

En fait, quand on parle de d  pistage n  onatal en population, on pense d'abord au d  pistage dit du « test de Guthrie ». Selon les dispositions de l'article R. 1131-21 du Code de la sant   publique, le d  pistage n  onatal « s'entend de celui des maladies    expression n  onatale,

à des fins de prévention secondaire». Ces dispositions, introduites par le décret n° 2008-321 du 4 avril 2008 relatif à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou à son identification par empreintes génétiques à des fins médicales, autorisent de procéder au dépistage de maladies génétiques auprès de tous les nouveau-nés ou, dans certains cas, auprès de ceux qui présentent un risque particulier de développer l'une de ces maladies. La liste de ces maladies est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé après avis de l'Agence de la biomédecine<sup>1</sup>.

Même si les textes législatifs sont assez récents, le dépistage néonatal avait été introduit progressivement en France dès 1968 pour être proposé systématiquement à l'ensemble des nouveau-nés depuis 1972. Il est pratiqué à 3 jours de vie avec le recueil de taches de sang séché sur un papier buvard spécial et adressé par voie postale à un laboratoire régional de dépistage néonatal référencé.

En pratique, le dépistage néonatal consiste donc à identifier parmi tous les nouveau-nés ceux qui sont susceptibles d'être atteints d'une maladie, qui, bénéficiant d'un diagnostic précoce, auront accès à un traitement efficace pouvant modifier l'évolution de leur maladie avant que n'apparaissent des lésions irréversibles.

Les programmes de dépistage néonatal sont variables selon les pays mais la France a constamment visé trois objectifs :

- « l'égalité », avec un accès identique de tous les nouveau-nés aux tests de dépistage et à la prise en charge thérapeutique, que ce soit en Métropole, dans les collectivités d'Outre-mer, les départements et régions d'Outre-mer et les pays d'Outre-mer (Polynésie, Nouvelle-Calédonie) ;

- « l'efficacité », avec la recherche d'une sensibilité et d'une spécificité maximales limitant les possibilités de faux négatifs (enfants malades non dépistés) et de faux positifs (enfants dépistés mais non malades) ;

- surtout « l'utilité », avec en priorité le bénéfice direct pour l'individu malade. Autrement dit, le programme ne vise que des affections dont le diagnostic précoce engendre une amélioration directe de la qualité de vie du malade [78]. En cela, le programme français est en adéquation avec les critères de dépistage en population générale, dits critères de Wilson et Jungner, édités par l'OMS en 1968 [90]. Il est essentiel de se les rappeler avant d'élargir le dépistage néonatal à de nombreuses maladies qui pourraient en bénéficier grâce aux avancées technologiques [78].

Ce programme de dépistage néonatal constitue un des plus grands succès de santé publique dans notre pays. Il est entièrement financé par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts), sous la tutelle du ministère de la Santé et l'organisation a été confiée dès l'origine à une association loi

1901 dénommée AFDPE. Depuis qu'il existe, plus de 30 millions de personnes ont bénéficié de ce dépistage. Actuellement cinq maladies sont dans le programme : la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la drépanocytose et la mucoviscidose. Les résultats annuels sont disponibles sur le site internet de l'association [www.afdphe.org](http://www.afdphe.org).

La drépanocytose est l'exemple d'un dépistage qui peut être ciblé sur une population à risque : il est en effet généralisé Outre-mer mais ciblé pour les nouveau-nés dont les 2 parents sont originaires de pays ou régions à risque élevé pour cette maladie. Néanmoins s'il ne concernait que 19 % de la population des nouveau-nés en Métropole au début de son introduction en 1995, ce pourcentage est de 34 % en 2012. La Haute Autorité de santé vient de rendre un avis où elle ne préconise pas d'étendre le dépistage à tous les nouveaux-nés en Métropole<sup>2</sup>.

Toute modification du programme de dépistage néonatal est en effet étudiée par la HAS à la demande du ministère de la Santé, puisque la liste des maladies pouvant bénéficier de ce programme est fixée par arrêté (arrêté du 22 janvier 2010). On rappelle à cette occasion que ce dépistage s'impose aux professionnels mais est laissé au libre choix des parents. Heureusement, les refus sont infimes (une centaine sur près de 840 000 nouveau-nés par an) : n'oublions pas qu'il s'agit de maladies asymptomatiques à la naissance, qui peuvent laisser des séquelles irréversibles à partir du moment où leur diagnostic se fait plus tard, sur symptômes.

## Conclusion

Un dépistage est une action de santé publique, c'est-à-dire une série d'opérations de caractère collectif à

2. HAS. Rapport d'orientation. Dépistage néonatal de la drépanocytose en France. Pertinence de la généralisation du dépistage à l'ensemble des nouveau-nés. Mis en ligne le 11 mars 2014.

## Les critères de Wilson et Jungner [90]

1. La maladie doit être un problème important de santé
2. On doit disposer d'un traitement
3. Il faut organiser le diagnostic et le traitement des malades
4. La maladie doit être reconnue à un stade pré-symptomatique
5. La confirmation du dépistage par des méthodes de certitude est obligatoire
6. Le test doit être accepté par la population
7. L'histoire naturelle (évolution) de la maladie doit être comprise
8. Le protocole de traitement doit être défini
9. Le rapport économique coût/bénéfice doit être apprécié
10. La pérennité du programme doit être assurée

1. cf. arrêté du 22 janvier 2010 fixant la liste des maladies donnant lieu à un dépistage néonatal, JO du 30 janvier 2010





entreprendre en vue de l'amélioration de la santé d'une population. L'individu lui-même doit bien sûr en bénéficier. Si un dépistage s'adresse à l'ensemble d'une population, la mise en place de son programme doit répondre à des critères précis rappelés avec ceux de l'OMS [90].

Le dépistage est une étape préalable au diagnostic. Les outils utilisés pour le dépistage sont différents des examens diagnostiques car ils doivent pouvoir être utilisés sans risque sur de larges populations et à un coût unitaire faible. Ils permettent d'individualiser dans la population générale les personnes potentiellement porteuses d'une affection ou d'un trouble et de les différencier, avec une certaine marge d'erreur, des sujets sains. Les sujets au dépistage positif (c'est-à-dire suspects) seront référés aux médecins et soumis à d'autres tests avant que le diagnostic ne soit établi ou récusé. Les outils de dépistage doivent donc répondre à des caractéristiques en termes de

sensibilité, spécificité, valeur prédictive positive et valeur prédictive négative.

Il convient également de distinguer repérage et dépistage. On peut considérer que le repérage s'effectue à l'aide de tests réalisés par des non-professionnels de santé alors que le dépistage est sous la responsabilité de professionnels de santé.

Pour toute mise en place d'un dépistage généralisé, il convient d'estimer les conséquences de l'utilisation des tests de dépistage à grande échelle en termes de disponibilité des ressources (acteurs formés) pour confirmer le diagnostic des enfants testés positivement et leur prise en charge (traitements individuels). Un dépistage généralisé n'a aucun sens si le circuit d'aval de prise en charge du patient n'est pas assuré. En ce qui concerne le dépistage néonatal des maladies rares, la reconnaissance des centres de référence et de compétences, dans le cadre du 1<sup>er</sup> Plan national Maladies rares, a constitué une avancée importante pour les circuits d'aval. **f**

## Repérage des troubles, notamment en milieu scolaire

**Léa Conversy**

**Julie Le Foll**

**Antoine Guedeny**

Service

de psychiatrie

infanto-juvénile,

Hôpital Bichat

Claude-Bernard

APHP, Université

Denis-Diderot Paris 7

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 56.*

**L**e repérage des troubles est primordial puisque le pronostic du trouble, quel qu'il soit, dépend de la précocité du diagnostic et de sa prise en charge.

Actuellement, en France, à l'âge de 3 ans, la quasi-totalité des enfants est scolarisée à l'école maternelle et, du fait de cette scolarisation précoce, l'école est souvent le premier lieu où sont détectés des troubles du comportement, et où se révèlent les troubles des apprentissages [18].

On estime que 20 % des enfants présentent des difficultés scolaires de causes multiples, dont les troubles spécifiques des apprentissages représentent 5 à 6 % soit un enfant par classe [51].

### Les intervenants

Tout médecin en contact avec l'enfant dans la toute petite enfance, que ce soit le médecin de PMI, le pédiatre libéral ou le médecin scolaire, va jouer un rôle essentiel dans le repérage des troubles du développement de l'enfant lors de chaque consultation et plus particulièrement lors des examens médicaux obligatoires. Ceux-ci ont pour objet la surveillance de la croissance staturo-pondérale et du développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant ainsi que le dépistage précoce des anomalies ou déficiences.

Un calendrier précis prévoit ces examens médicaux obligatoires : neuf examens au cours de la première année ; trois examens du 13<sup>e</sup> au 25<sup>e</sup> mois ; deux examens par an jusqu'à l'âge de 6 ans, soit huit examens entre 2

et 5 ans révolus [18, 52]. Les résultats de ces examens obligatoires doivent être inscrits, comme toutes les consultations importantes concernant l'état de santé de l'enfant, dans le carnet de santé délivré à la naissance.

Parmi ces 20 examens, trois sont considérés comme particulièrement importants, car réalisés à un âge clé, et donnent lieu à l'établissement des certificats de santé obligatoires : le premier certificat de santé est établi lors de l'examen réalisé dans les 8 jours qui suivent la naissance ; le deuxième est établi lors de l'examen du 9<sup>e</sup> mois ; le troisième est établi lors de l'examen du 24<sup>e</sup> mois. Ces trois certificats sont délivrés aux parents avec le carnet de santé de l'enfant. Ils sont standardisés (formulaires Cerfa) [18, 52].

À l'école, tout enseignant peut repérer un trouble, qu'il soit d'ordre relationnel ou développemental et le signaler au médecin scolaire ou au psychologue scolaire, qui pourra réaliser une observation au sein de la classe et/ou un entretien individuel.

Le médecin de l'Éducation nationale ou médecin scolaire réalise, en plus des examens demandés spécifiquement par l'enseignant, un examen systématique de tous les enfants en grande section de maternelle appelé visite médicale obligatoire de la 6<sup>e</sup> année.

Dans le cadre de ce bilan, le rôle du médecin scolaire est ainsi défini :

- spécialiste du bilan spécifique permettant de poser le diagnostic médical ;
- coordonnateur du recueil de données médicales,

concernant l'enfant, précédemment recueillies par d'autres médecins et figurant dans le dossier de santé de l'élève ;

- conseiller technique des équipes éducatives pour la prise en compte des difficultés d'apprentissage liées à un trouble de nature médicale ;

- lien entre la famille, la collectivité scolaire et le monde médical. La circulaire insiste sur l'intérêt que ce bilan soit « réalisé en concertation entre médecins, infirmier(ère)s, enseignants, psychologues scolaires, professionnels de soins et familles » [18, 52].

Le contenu de ce bilan médical est aussi précisé (référentiel ENSP) :

- examen médical global de l'enfant ;
- anamnèse auprès de l'enfant et du parent présent notamment pour rechercher la suite donnée aux avis de la PMI lors du bilan de 4 ans ;
- application de tests de dépistage spécifiques pour identifier les troubles ou difficultés susceptibles d'entraver la scolarité de l'élève : déficiences auditives, déficiences visuelles et troubles des apprentissages notamment ceux de la lecture et de l'écriture ;
- analyse des résultats et diagnostic ;
- rédaction d'avis, prescription de conseils ou d'orientation vers le médecin traitant et/ou des spécialistes, destinés aux familles [18, 52].

Cette visite médicale obligatoire de maternelle ayant lieu au cours de la 6<sup>e</sup> année, avant l'entrée des enfants dans l'enseignement élémentaire, contribue à dépister les pathologies, les maladies, les déficiences pouvant entraver la scolarité des élèves. Elle est centrée sur les acquisitions et le développement nécessaires à une bonne insertion dans l'école, notamment sur les compétences neurosensorielles pour l'apprentissage des langages. Les parents sont tenus d'y présenter leur enfant, munis du carnet de santé de l'enfant, et aucune participation financière n'est requise.

L'infirmier(ère) scolaire participe également à cette visite médicale obligatoire et, en fonction de son rôle propre, à la détection précoce des difficultés d'apprentissage de l'élève. Dans ce cas, l'accent doit être mis sur la petite enfance et le début de la scolarité primaire afin d'aider les élèves les plus fragiles [18, 52].

Le psychologue de l'Éducation nationale, appelé couramment psychologue scolaire, intervient à la demande des enseignants ou peut être sollicité directement par les parents. Il donne son avis sur l'observation des élèves, l'analyse de leurs compétences et l'identification de leurs difficultés. Avec l'accord des parents, il peut réaliser un bilan psychométrique et participer au projet personnalisé de scolarisation. Il contribue également au réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficultés (Rased).

Le Rased, structure interne à l'Éducation nationale, composé de psychologues scolaires, d'enseignants spécialisés chargés des aides soit à dominante pédagogique soit à dominante éducative, peut également participer au repérage et au dépistage des troubles.

### Les troubles repérés

Les lieux de collectivité, que ce soient les lieux de garde (crèche) en âge préscolaire ou l'école, dès la maternelle, sont les lieux de prédilection pour repérer les troubles des interactions sociales, les troubles de la régulation émotionnelle, ainsi que les troubles de l'attachement.

L'agressivité physique de l'enfant, des colères intenses et fréquentes, ainsi que sa capacité à se sentir en sécurité dans un groupe et à se séparer de sa figure d'attachement seront repérées.

À l'inverse de ces manifestations bruyantes, le repli, l'isolement et l'excès d'inhibition devront également être repérés et explorés.

Les difficultés scolaires sont un symptôme fréquent dont les causes sont nombreuses et très diverses.

Parmi les troubles des apprentissages, il faut distinguer trois grandes catégories de troubles :

- les troubles isolés et fonctionnels ou retards simples ;
- les troubles isolés et structurels d'origine développementale ou troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie/dysorthographe, dyscalculie, dyspraxie, dysgraphie) ;
- les troubles associés ou secondaires à des causes multiples.

En effet, les troubles des apprentissages peuvent révéler de nombreux autres troubles de nature diverse, en particulier les troubles du spectre autistique.

À l'âge préscolaire, l'attention sera portée sur les différents domaines du développement de l'enfant avec une attention toute particulière sur la recherche des signes prédictifs d'un syndrome autistique tels que le défaut d'attention conjointe, l'absence de pointage proto-déclaratif, l'absence d'imitation et de jeu symbolique, les troubles du contact visuel. Le professionnel pourra s'aider du questionnaire *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT) à 9 items développé à des fins de dépistage systématique du syndrome autistique chez des enfants de 18 mois.

À l'âge scolaire, on repérera plus précisément une absence de contact social, un repli, des stéréotypies comportementales et une immutabilité.

Les troubles des apprentissages peuvent également s'inscrire soit dans un tableau de retard global ou déficit intellectuel soit, au contraire, dans celui d'une précocité intellectuelle, qui seront diagnostiqués par un test psychométrique de type échelle de Wechsler.

Les troubles de type hyperactivité avec déficit attentionnel, à différentiel de la turbulence développementale physiologique entre 3 et 5 ans, pouvant être dépistés à l'aide des échelles de Connors, peuvent aussi être révélés par des difficultés scolaires et se compliquer de troubles spécifiques des apprentissages.

Enfin, les troubles des apprentissages peuvent être secondaires à des troubles psychoaffectifs ou à l'émergence de maladies psychiatriques notamment à l'adolescence ; à des carences familiales qu'elles soient éducatives, affectives ou socioculturelles ; voire à de la maltraitance.



## La santé : un capital en construction dès l'enfance

### Quelques outils d'évaluation

Le choix des outils et tests utilisés pour les dépistages pratiqués à l'occasion du bilan de la 6<sup>e</sup> année ne s'impose pas au médecin et sont donc variables au sein des académies et départements [18, 52].

Parmi les plus couramment utilisés, on peut citer :

- les tests psychométriques de Wechsler (WPPSI, WISC);
- la batterie rapide d'évaluation des fonctions cognitives (BREV) pour les enfants âgés de 4 à 9 ans;
- l'Alouette qui définit un âge de lecture;
- le bilan de santé évaluation du développement pour la scolarité pour les 5/6 ans (BSEDS);
- les épreuves de repérage des troubles du langage de l'enfant (ERTL);
- la *Child Behavior Checklist* (CBCL), inventaires des comportements pour les enfants âgés de 4 à 18 ans, et la version courte de la *Brief Infant Toddler Assessment scale* (BITSEA) pour les jeunes enfants jusqu'à 3 ans, et validée en France par Wendland et al. [88].

### Propositions pour un meilleur suivi

Comme le souligne le rapport d'expertise de l'Inserm 2009 sur la santé de l'enfant, la pratique des examens de santé systématiques chez l'enfant est solidement ancrée en France. Elle est associée à la généralisation du carnet de santé au tout début de la mise en place de

la protection maternelle et infantile (PMI) et du service de santé scolaire au lendemain de la guerre.

Les examens de santé et de dépistage chez l'enfant font toujours l'objet de textes règlementaires, inscrits au Code de la santé publique. Les secteurs impliqués sont la PMI, l'Éducation nationale, mais également le secteur de la médecine libérale.

Le calendrier et le contenu des examens de santé obligatoires de l'enfant sont précis ainsi que les dépistages à effectuer aux différents âges. Cependant, le taux de couverture de la population n'est pas complet révélant des disparités géographiques. La transmission des informations à travers les certificats de santé est lacunaire, ce qui rend difficile l'utilisation des données épidémiologiques issues des examens de santé [18], mais également l'évaluation du développement et le suivi des enfants basés sur le carnet de santé.

En effet, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), dans son dernier avis relatif à la médecine scolaire, faisait état que seuls les deux tiers des enfants de 6 ans bénéficiaient effectivement d'un « bilan systématique » et déplorait une définition trop large des missions de la médecine scolaire et une multiplicité des objectifs des examens de santé, incompatibles avec les ressources humaines disponibles, dans un contexte où le nombre de médecins scolaires est en baisse constante [42].

## Le développement de la personnalité : une histoire de rencontres

**Philippe Jeammet**  
Professeur  
de psychiatrie  
de l'enfant  
et de l'adolescent

Les adultes, et plus particulièrement les parents, sont les premiers acteurs de la construction de la personnalité de l'enfant. L'épanouissement de ses potentialités, son bien-être, sa qualité de vie vont largement dépendre d'eux. Ils sont en effet les acteurs essentiels de l'établissement des liens primaires de confiance entre l'enfant et son environnement et en miroir de la confiance de l'enfant en lui-même. Lien de confiance fondateur de la qualité de l'attachement et notamment de sa dimension sécuritaire. C'est l'intériorisation de celle-ci par l'enfant qui sert de support à la qualité du regard qu'il pose sur lui-même, à son estime de lui, à sa confiance en lui.

L'éducation ne saurait reposer sur la peur mais sur la confiance partagée – qui n'exclut bien sûr ni la mise en garde, ni la vigilance – et la valorisation de l'épanouissement. Prendre soin de soi et se respecter est un droit. Ne pas avoir la maîtrise sur l'éducation ne diminue en rien son importance. C'est reconnaître qu'elle repose essentiellement sur la qualité du lien, plus que sur la force de l'imposition, et sur la motivation des adultes,

c'est-à-dire sur ce qu'ils font et sur ce qu'ils sont, plus que sur ce qu'ils disent.

Comment penser que les adultes ne jouent pas le rôle essentiel dans cette éducation ?

Or, ce soutien qu'apportent les adultes est devenu particulièrement fragile dans notre contexte actuel où tout consensus éducatif a disparu et où l'autorité est souvent vécue comme un abus de pouvoir. À cette disqualification de l'éducatif s'est substituée une valorisation de l'écoute des enfants.

Les parents doivent comprendre que les enfants comme les adolescents sont en attente de liens qui les nourrissent et les construisent. Ils sont dans une quête d'eux-mêmes qui passe par la rencontre avec les autres et dont l'issue dépendra de la qualité de présence des adultes, de leur capacité à transmettre et du contenu de cette transmission. L'absence de réponse n'est pas la liberté, c'est l'abandon.

Tous les êtres vivants se développent à partir de leurs échanges avec l'environnement. Mais les êtres humains se trouvent confrontés à un paradoxe spécifique du fait

de leur accès à la conscience réflexive. Comme tous les êtres vivants, pour devenir eux-mêmes, ils doivent se nourrir des autres, mais en tant qu'êtres conscients, ils doivent se différencier de ceux dont ils ont reçu ce dont ils ont besoin pour se sentir eux-mêmes – paradoxe qui peut s'énoncer ainsi : « *Ce dont j'ai besoin et que je dois recevoir des autres pour me sentir fort, c'est ce qui menace mon besoin d'autonomie* ».

Les adolescents, et plus encore leurs difficultés psychologiques, constituent un observatoire privilégié de ce paradoxe propre à l'être humain. Cet âge est en effet révélateur des héritages de notre enfance, génétique et éducatif, mais aussi des modèles que le monde adulte offre en réponse aux attentes spécifiques des adolescents. C'est l'importance de ces attentes qui confère aux adultes un rôle éducatif, qu'ils le veuillent ou non. Ne pas répondre aux attentes est inévitablement une forme de réponse qui fait autorité.

La clinique montre qu'à contraintes et facteurs de risques semblables, le destin de ces adolescents peut être radicalement différent. Les uns peuvent faire de leur vulnérabilité une chance et une expérience créatrice, les autres peuvent en revanche s'enfermer dans des conduites destructrices qui se caractérisent par une amputation plus ou moins importante de leurs potentialités et une prise de risque qui peut aller jusqu'à mettre leur vie en danger.

Ce basculement vers la créativité ou la destructivité dépend massivement de la qualité des rencontres de l'adolescent avec des adultes. En effet, le choix de la créativité est toujours risqué, car aléatoire, et confronte le sujet au risque de la déception du fait de sa dépendance à la réponse des autres. Paradoxalement, la destructivité offre la sécurité d'une réponse qui ne dépend que de soi. En libérant l'adolescent de ses attentes à l'égard des autres, elle lui donne l'illusion prométhéenne d'être créateur de sa vie, maître de son destin : je n'ai pas choisi de vivre, mais je peux décider de mourir. Un acte de mort qui est en fait le porte-parole d'un désir de vie que l'adolescent n'arrive pas à prendre à son compte.

C'est aux adultes à témoigner de leur confiance en la vie et en l'adolescent, avec la certitude qu'il y a d'autres moyens pour exister que de devenir son propre bourreau. Quelles qu'en soient la nature et la forme, tout échange avec l'adolescent, et au-delà avec toute personne en situation de vulnérabilité narcissique, est susceptible de prendre la dimension d'une rencontre et de se charger d'une signification potentielle que son interlocuteur est souvent loin de soupçonner. À partir de là, cette rencontre peut se transformer en occasion perdue, en révélation ou en point de départ d'un cheminement « initiatique » vers l'aventure de la vie, à défaut de la découverte de la vérité. Toute culture s'efforce d'apporter des réponses organisées aux périodes de changements qui affectent et vulnérabilisent le développement des individus qui la composent. Ce faisant, elle les prémunit des ruptures possibles et les protège des risques de désorganisation.

Ces conditions supposent la prise en compte des caractéristiques émotionnelles et relationnelles des adolescents telles que nous avons essayé de les schématiser, telles que les expriment crûment les rites d'initiation et telles qu'on les retrouve en quelque sorte perverses dans les processus défensifs de la psychopathologie de l'adolescence. Ce qu'il faut penser, ce n'est pas seulement offrir à tout prix un rapprochement relationnel à ces jeunes en difficulté, mais c'est plutôt comment rendre tolérable ce dont ils ont le plus besoin en sachant que plus ils en auront besoin, moins ils pourront tolérer ce qu'on leur apporte. Il y a toute une stratégie à mettre en œuvre qui va s'appuyer sur les deux points qui me semblent être les données fondamentales du développement de la personnalité : le renforcement des assises narcissiques, c'est-à-dire la confiance en soi et dans les autres, et le sentiment d'avoir une valeur pour soi et pour les autres. C'est la qualité de ces deux paramètres qui permet à l'adolescent de recevoir ce dont il a besoin et de tolérer les relations auxquelles il aspire, sans se sentir menacé narcissiquement par son désir même.

#### **Le rôle des adultes : donner confiance et s'opposer aux attitudes destructives**

On est là au cœur de la problématique adolescente et au-delà de ce qui fait une part du tragique de l'homme. L'être humain peut craindre ce qu'il désire le plus et faire le contraire de ce qui le rendrait heureux par peur du risque de la déception. Est-ce un choix ? Je ne le pense pas. L'apparition d'un symptôme ou d'un trouble du comportement ne signe pas nécessairement une pathologie avérée. Ils peuvent avoir une valeur adaptative s'ils ne s'installent pas durablement et n'entravent pas le développement de la personnalité et en particulier n'empêchent pas les acquisitions propres à chaque âge, c'est-à-dire s'ils n'ont pas d'effets dénarcissisants qui altèrent l'estime de soi et la confiance en soi. S'ils ne sont donc pas nécessairement pathologiques, ils n'en demeurent pas moins toujours potentiellement pathogènes par leurs capacités d'auto-entretien et même d'auto-renforcement. Pathogènes en ce sens que ces conduites ont pour effet d'accroître la vulnérabilité du sujet en lui faisant courir des risques excessifs et en l'appauvrissant dans ses compétences et donc ses sources de valorisation dans un ou plusieurs des domaines nécessaires à l'épanouissement de chacun : le soin apporté au corps, le développement des apprentissages et des compétences quel qu'en soit le domaine, et tout ce qui relève du champ de la sociabilité. Le pathologique correspond à l'enfermement dans ces conduites pathogènes.

À la violence de ce qui devient un enfermement, il faut pour les parents savoir opposer la force d'un refus à laisser leur enfant s'emprisonner. Mais pour cela il faut se sentir légitime de le faire et donc savoir pourquoi on le fait. La conception que l'on a des troubles psychiatriques et des conduites à risque est essentielle.



### La Maison de l'adolescent de Besançon : huit ans au service de la santé des jeunes

**D**epuis son ouverture en mars 2006, la Maison de l'adolescent de Besançon (MDA) accueille environ sept à huit cents adolescents par an, de 12 à 20 ans, selon une approche de santé globale et sans délai d'attente. Les familles sont étroitement associées à la démarche et les parents peuvent être reçus seuls s'ils le souhaitent. De même, des rencontres d'échanges et de soutien sont proposées aux professionnels intervenant auprès des jeunes et exposés à des situations complexes.

#### Une équipe et son réseau

Cette structure s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire composée de médecins (pédopsychiatre, nutritionniste, pédiatre d'adolescents), infirmiers, psychologues, éducateurs spécialisés, d'une assistante sociale et d'une juriste. Un réseau développé à partir de la MDA, Res'Ado, permet d'élargir le champ d'intervention et de bénéficier de ressources professionnelles diverses. Ainsi, l'Éducation nationale met à disposition de la MDA un temps de présence d'un conseiller d'orientation psychologue qui apporte son expertise auprès des jeunes pour lesquels la problématique scolaire revêt une importance centrale. Une psychologue et deux éducateurs de la Protection judiciaire de la jeunesse (PJJ) s'inscrivent également dans le travail d'équipe et participent aux entretiens d'accueil, à l'évaluation de leur situation et à leur orientation le cas échéant. Si la MDA de Besançon est adossée à un service de pédopsychiatrie et donc gérée par un établissement public de santé mentale (financement : agence régionale de santé), elle bénéficie de participations complémentaires, principalement du conseil général du Doubs. Le barreau des avocats d'enfants de Besançon y tient également une permanence ouverte aux adolescents. Au total, cette dynamique partenariale, assez spécifique des MDA en général, conduit à un pilotage décloisonné et pluri-institutionnel. Cela est particulièrement sensible dans la mise en place d'actions de prévention auprès

des jeunes, dont certaines peuvent impliquer dix à quinze institutions ou structures, générant ainsi un réseau collaboratif solidaire et, par là, extrêmement efficace.

#### Des évolutions bénéfiques pour tous

Concrètement, cette Maison a fait évoluer les pratiques professionnelles d'une psychiatrie « traditionnelle » vers une approche plus globale, donnant une place réelle à la démocratie sanitaire et à un accompagnement sans tabou visant davantage la promotion des compétences des individus et des familles plutôt que le diagnostic de leurs incapacités.

Depuis quelques années, notre environnement professionnel connaît des changements majeurs tant au niveau des attentes des usagers, jeunes et familles, que du point de vue de nos propres représentations, de la compréhension de notre rôle d'acteur de santé, de ce que doit être une relation de soin, de l'intérêt du travail décloisonné et partenarial ou encore de ce qu'il faut prioriser dans un contexte de rareté de ressources... Par ailleurs, la littérature spécialisée se fait souvent l'écho d'une désorientation ou d'une perplexité croissante chez les intervenants psychosociaux, tous métiers confondus, face aux bouleversements en cours et à ce que d'aucuns n'hésitent pas à nommer une mutation anthropologique.

La MDA de Besançon et son réseau de partenaires sont au centre du maelström et ainsi les premiers à se trouver surpris par des vulnérabilités nouvelles, des situations socio familiales inédites, des souffrances majeures souvent peu visibles et noyées dans l'indifférence générale. Pourtant, même si rien n'est parfait et s'il reste à chaque fois beaucoup à faire, l'équipe n'a pas le sentiment d'être débordée par le découragement. L'organisation ainsi décrite se révèle au fil du temps tout à fait pertinente.

Cet optimisme tient amplement sans doute aux spécificités du concept MDA à l'origine d'un complet renouvellement

de certaines postures professionnelles et de la façon de travailler : promotion de la santé, référence à la charte d'Ottawa, approche globale, prévention, éthique forte de service, partenariat, implication participative des jeunes et de leurs familles. Et c'est vrai, osons le dire, il en découle un plaisir de travailler qui nourrit l'engagement, décuple la créativité, porte une dynamique collective inventive. Voilà qui n'est pas rien dans ces temps d'adversité. Il aurait été en effet difficile, sans cette forte et si particulière impulsion, de mettre en place des dispositifs d'aide, de soutien, de soin ou d'éducation dédiés à des publics jusque-là exclus de tout accès aux soins, par exemple, jeunes de la PJJ, publics de quartiers dits difficiles.

#### Un ancrage dans le vécu

Une MDA doit offrir des réponses très diversifiées dont la qualité essentielle est de répondre concrètement aux besoins des jeunes : le service rendu nécessite d'être évalué et plébiscité par les intéressés eux-mêmes. Lorsque la venue est spontanée, appuyée sur le bouche à oreille, la communication entre pairs, on a là sans doute un critère significatif de pertinence. La réactivité, l'accueil sans délai d'attente représentent un autre élément d'importance. Pour ne pas saturer le dispositif et garantir cet objectif, la MDA propose en moyenne de cinq à six rencontres par situation. Là aussi, l'originalité spécifique de la réponse de cette Maison joue pleinement : l'approche globale, la pluri-professionnalité, la mobilisation des ressources de la personne et de son entourage, permettent la plupart du temps de dépasser l'étape de l'évaluation pour passer à une véritable remise en dialogue de la famille et faciliter, le cas échéant, l'orientation vers des structures appropriées à la problématique adolescente.

Au total, cette nouvelle approche, étendue maintenant à l'ensemble du territoire national, semble représenter une innovation majeure dans la prise en compte des besoins de santé des adolescents et de leurs familles.

**Christian Bourg**  
Pédopsychiatre,  
responsable  
médical de la MDA  
de Besançon

**Pascale Baudier**  
Coordinatrice du  
réseau de santé  
Res'Ado, MDA de  
Besançon

Il est important de l'explicitier et de communiquer sur elle, c'est-à-dire sur le sens qu'ont pour nous ces comportements auprès des parents et des patients que nous avons à rencontrer. L'argument d'autorité n'ayant plus guère de valeur et d'effet aujourd'hui, et c'est à bien des égards heureux, c'est la motivation des intervenants et de la société qui devient importante non pas pour le plaisir d'instaurer un rapport de force, cependant parfois nécessaire et souvent inévitable, mais pour explicitier qu'on n'a pas à être complice d'un comportement destructeur qui est en fait à l'opposé des motivations du sujet. Celui-ci se

détruit, sans en être nécessairement conscient, à la mesure de sa déception, mais il ne faut pas oublier que celle-ci se nourrit de la force de ses attentes et envies. Celui qui a peu de désirs aura peu de chances d'être déçu. C'est parce qu'« il le vaut bien », pour reprendre la formule de certains publicitaires et qui correspond à nos attentes narcissiques d'être vu et reconnu, que nous sommes soucieux qu'il prenne soin de lui-même. Nous ne cherchons pas à le convaincre mais à manifester que notre détermination repose bien sur la conviction de sa valeur en tant qu'être humain et de son aspiration à s'épanouir. ?