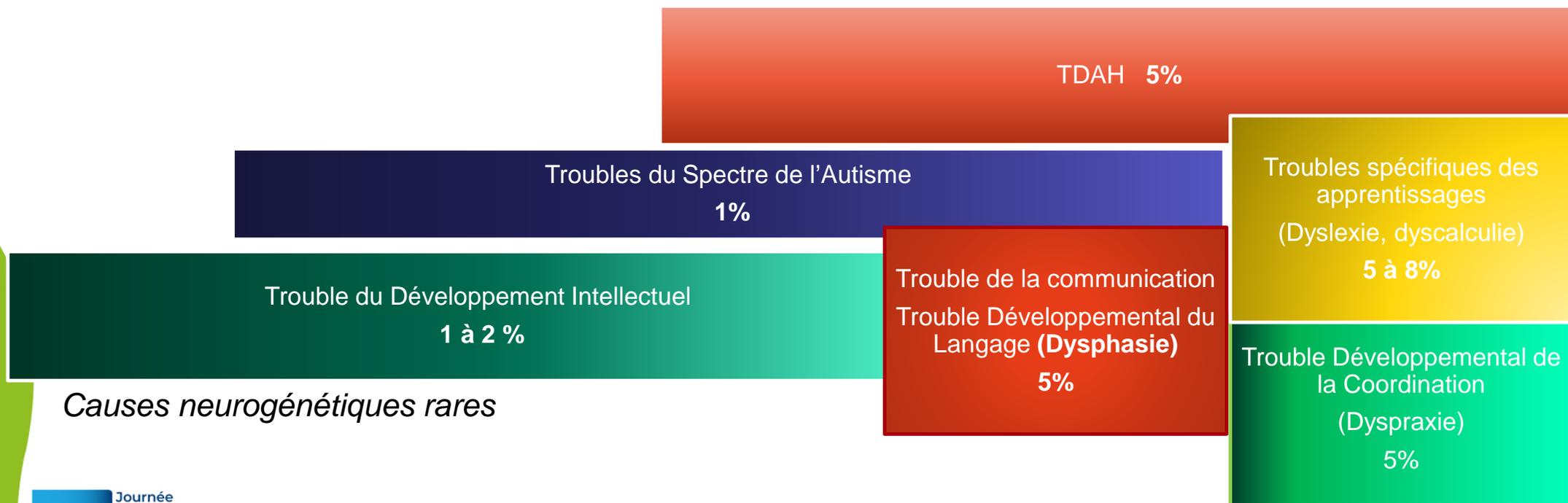


# 9. Le parcours de soins des enfants atteints de troubles du neurodéveloppement

> 50 000 enfants en région Grand Est  
> 20 000 enfants en Alsace



*Causes neurogénétiques rares*

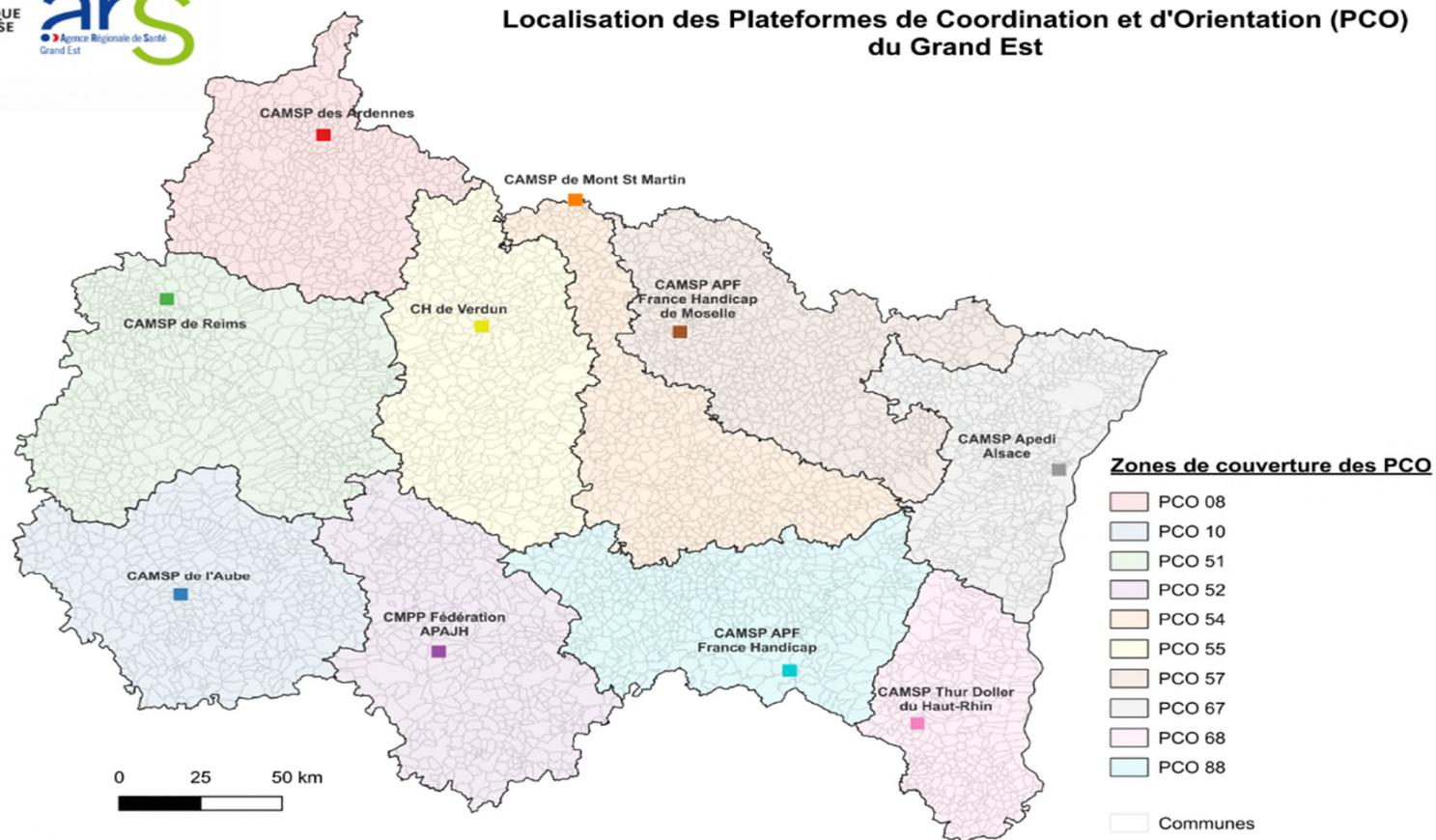
Sévérité du handicap variée !

# Données issues des PCO 0-6 : parcours initial et forfait précoce



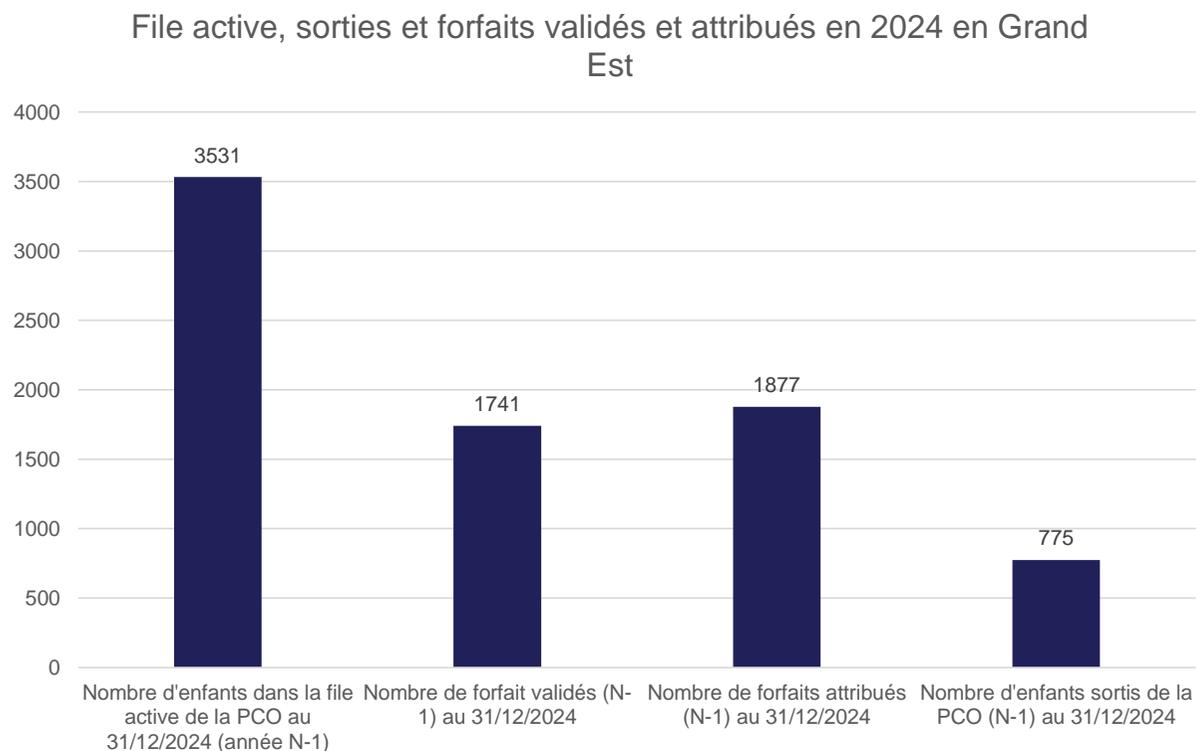
# Cartographie des PCO en Grand Est

## Localisation des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) du Grand Est



Source : DPMS, ARS Grand Est, juillet 2025  
Réalisation : ARS Grand Est, DQPI, AES - Avec QGIS - 17/07/2025

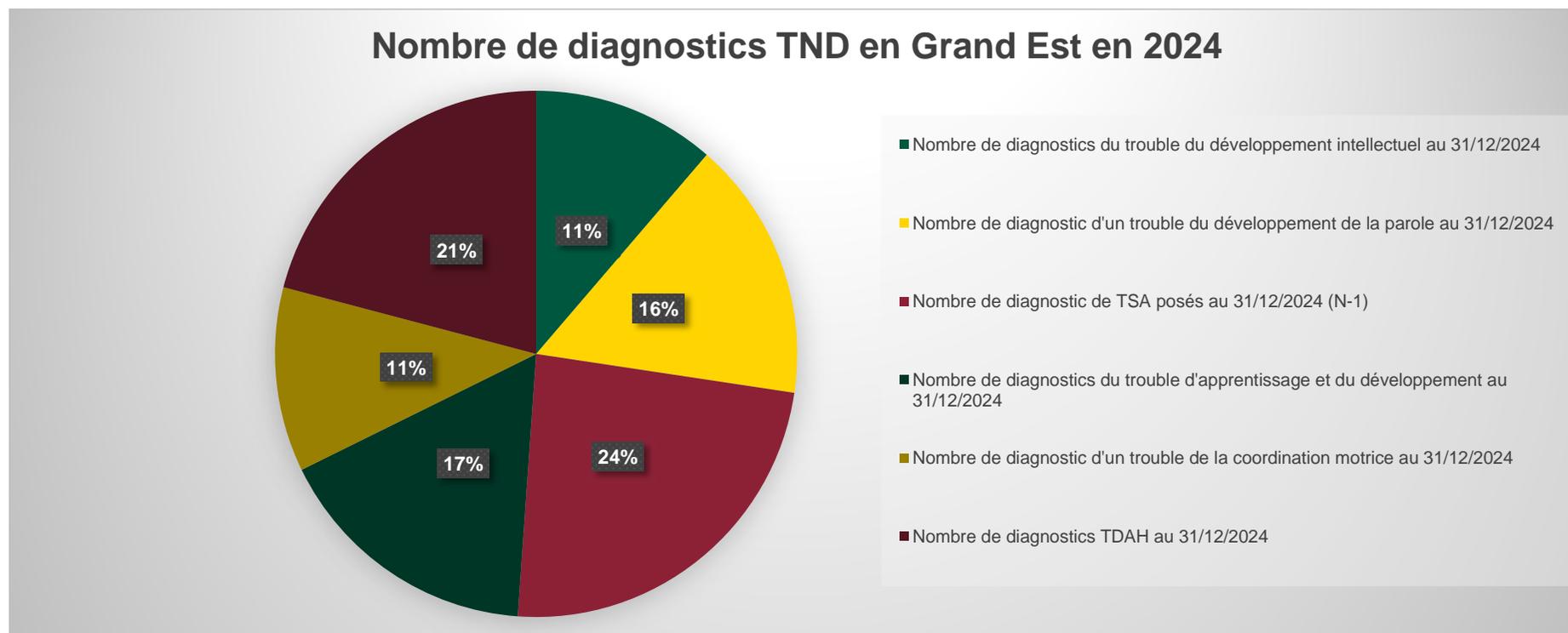
# File active, sorties et forfaits validés et attribués en 2024 en Grand Est



Source : Rapports d'activités démarches simplifiées, 2025

# Nombre de diagnostics de troubles du neurodéveloppement en Grand Est en 2024

Par troubles



Source : Rapports d'activités démarches simplifiées, 2025

# TND et parcours de soin, au delà des PCO...



6-7 ans



16ans



Pédo  
psychiatrie

CRA

CMP

CMPP

EDIPA

CAMSP

PCO

MDPH

SOINS LIBERAUX  
EDUCATION NATIONALE  
MEN  
Psy EN  
IENASH

SESSAD  
ESMS

PMI

CPTS  
ESS  
ESP

IURC  
SSR

CRTLA  
antennes

Neurologie  
Pédiatrique

CRMR

Néonatalogie  
Pédiatrie médico-chir  
Génétique

# Parcours de soins de l'enfant avec TND



- **Besoins de l'enfant**
  - Médicaux (santé de l'enfant)
  - Rééducatifs/ Thérapies psycho-comportementales
  - Pédagogiques/ Educatifs spécialisés
- **Besoins des parents** : guidance, soutien social, répit

Journée  
**TND**  
Grand Est



Dépistage

Dc Fonctionnel  
Objectifs de soin



Dc Fonctionnel  
Objectifs de soin



# Intervenants

# Le rôle des médecins et professionnels paramédicaux libéraux dans les troubles du neurodéveloppement

Rôle du médecin traitant  
= médecin référent du  
parcours de soins de  
l'enfant

## Rôle dans le dépistage

- Motricité globale, langage, cognition, socialisation, bilan visuel (ophtalmologue et orthoptiste) et audition (ORL, PMI)

## Codage des actes médicaux CCAM

- Médecin généraliste : CTE, CSE, ASE, CS+MIS, MPH
- Pédiatre : CGP, CS+MSP, EPH, ALQP002, APC

Inscrivez-vous aux  
formations TND  
AFPA → ouvertes  
aux pédiatres et  
médecins  
généralistes

## Orientation vers

- Orthophoniste dès 2 ans (Poppins) ; le kinésithérapeute ; le psychomotricien et/ou l'ergothérapeute ; le psychologue ou neuropsychologue

Rôle dans la coordination  
et le suivi des prises en  
charge de l'enfant

Lien avec l'éducation  
nationale et la MDPH

# La place de la PMI dans le parcours des enfants présentant un trouble du neurodéveloppement

## La période de repérage / dépistage

- PMI dans la proximité sur tous les lieux de vie de l'enfant de 0 à 6 ans
- PMI à l'interface des professionnels / dispositifs du champ de la petite enfance
- Repérage de dépistage tout le long du parcours : point d'orge l'école maternelle et le bilan des 4 ans

## Le période de diagnostic

- Consultations de prévention classiques, consultations dédiées. Dispositifs spécifiques de consultations conjointe.
- Limites : disparité des ressources médicales selon les départements

## L'adressage :

- Bilan de débrouillage / PCO / CAMSP / CMP / CMPP : Staff pluridisciplinaires

## L'accompagnement des familles tout au long du parcours

- Quotidien de vie = soutien parent/fratrie ; soutien à la parentalité ; prévention (TISF, aides éducatives, lien assistants sociaux)
- Facilitation accueil inclusif en structure/école maternelle/liens avec EN
- Accompagnement démarches structures de PEC / MDPH

# Lien PCO / CAMSP et Education nationale

Sur le plan individuel : situation concernant l'enfant (avec accord parental)

- **Contact pro PCO avec enseignant / IDE EN / psychologue EN / Médecin EN / RASED**
- **EN** : remplissage du volet école du formulaire d'adressage PCO 7 – 12 ans. Participation à certaines évaluations (CONNERS par exemple)
- **PCO / CAMSP** : Participation REE / ESS – proposition d'adaptations scolaires lors des RCP
- **Interventions équipes mobiles d'appui à la scolarisation (EMAS)**, saisit par fiches de saisine dédiée. Collaboration PCO/EMAS autour de situations communes
- **Pôle appui à la scolarité (PAS)** : binômes enseignant spécialisé / éducatrice spécialisée, pourra être sollicité par la famille ou professionnel de l'éducation nationale. Renfort du repérage précoce. Lien EN / Médico-social. Facilitation du lien PCO / EMAS
- **Perspective** : accès PARCEO pour certains pro de l'éducation nationale

# Le rôle des équipes accompagnantes

## ESMS CMP CMPP professionnels libéraux

### Se poser la question d'une évolution du diagnostic fonctionnel :

- Si évolution inattendue, majoration des difficultés, **régression** : TDAH associé ? Trouble visuel, auditif ? Douleur ? Particularités sensorielles ? Mode de communication ? Epilepsie, maladie progressive associée ?

### Savoir prévenir et repérer les comorbidités somatiques

- Epilepsie, sommeil, alimentation (carence, obésité) transit (constipation), dents, ORL
- Douleur : échelle (GED DI, TSA) soignant + éducateurs
- **Préparer l'enfant aux soins +++** (habituation, santé BD, EmaHop)

- 1- coopération **médecin coordinateur** ESMS, médecin CMP CMPP et **médecin/pédiatre traitant ++**
  - 2- insister auprès des familles pour que le MT connaisse l'enfant, ses craintes, habitudes, sa communication
  - 3- créer un **réseau avec des pro qui connaissent les TND sévères** : réseau de proximité (libéraux formés), CHG, Handident, EMAHop, PCO, CRTLA CRA
-

Source ARS

# Le rôle et les limites de la PCO dans le parcours des TND

## Médecin coordinateur / Equipe PCO

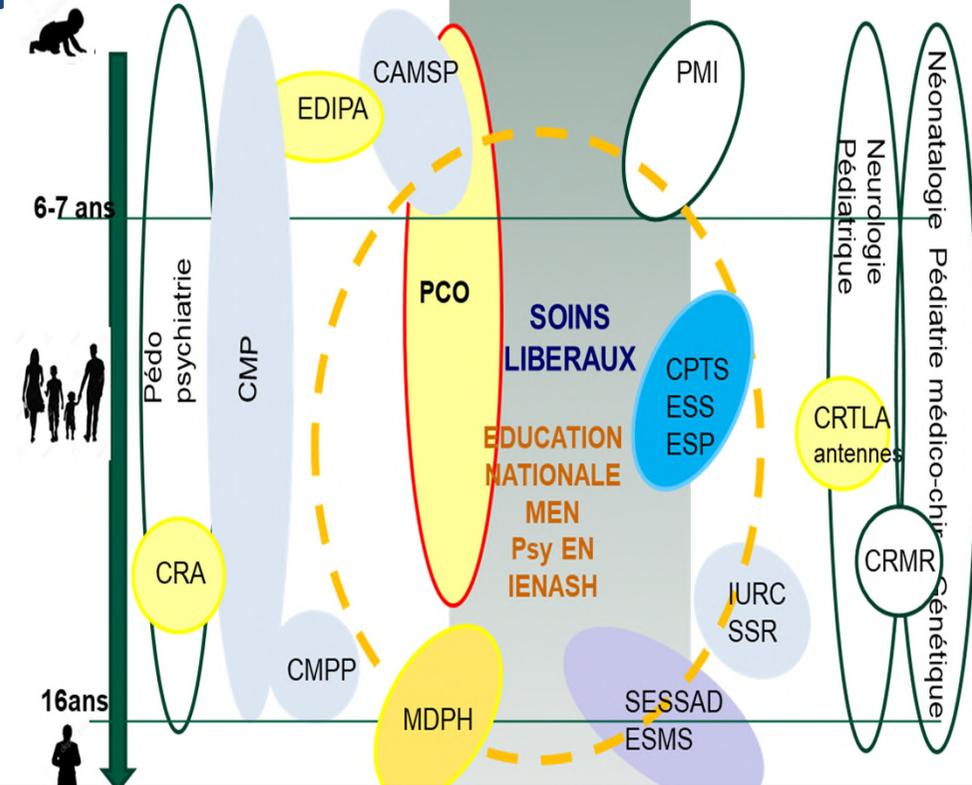
- Coordination, information et formation mais aussi orientation et épidémiologie
- Lien médecin adresseur+/- référent?
- Lien famille? Lien ASE?
- Limite des forfaits ; pas de prise en charge des transports

## Disparité territoriale de moyens

- au sein d'une même PCO
- délai augmenté de démarrage et risque de rupture de parcours

## Disparité d'organisation des PCOs

- **Décret 5/08/2025: parcours coordonnés de soins et d'accompagnement pluridisciplinaires** destinés aux enfants, adolescents et jeunes adultes pour lesquels ont été repérés des **troubles de santé à caractère durable et invalidant** de quelque nature que ce soit; ; sous la responsabilité des ARS
- >> PCO et/ou CAMSP: porte d'entrée de parcours échelonnés de 0 à 20 ans au sein d'un territoire pour garantir un parcours fluide, coordonné et lisible pour les familles; appui sur l'existant



# Conclusion

# Axes de travail

## Formation

- Des médecins aux TND
- Des professionnels non médicaux à la santé de l'enfant (éducateurs, rééducateurs, psy, ...)

Soutien des réseaux de proximité

Faciliter l'accès à l'orthophonie

## Soutien de l'existant

- CMP, des ESMS
- Service de santé scolaire, de la PMI

Reconnaitre le temps nécessaire à la coordination et la prise en charge des enfants avec troubles du neurodéveloppement

Accompagnement des familles

# Pour plus d'informations ...

Lien vers la page web dédiée sur le site de l'Agence Régionale de Santé Grand Est



**[Troubles du neuro-développement : repérage et prise en charge chez les enfants \(PCO\) | Professionnels | Agence régionale de santé Grand Est-](#)**