



20 21

RAPPORT D'ACTIVITÉ

Synthèse

Le Dispositif Normandie Pédiatrie peut apporter son appui et des ressources pour accompagner les professionnels de santé en concertation avec le médecin traitant libéral et/ou le praticien hospitalier, auprès de patients, de 0 à 21 ans, en situation complexe atteints de **troubles du neurodéveloppement (TND)**, de **pathologies chroniques**, sous réserve qu'ils poursuivent une scolarité en milieu ordinaire. Depuis fin 2019, son activité historique est étendue par la création d'un réseau de coordination de prévention et de prise en charge du **surpoids** et de **l'obésité** infanto-juvénile en Normandie.

L'appui du dispositif proposé, permet de **soulager et/ou de valoriser pour chacun des intervenants, le temps de coordination nécessaire à son action spécifique** lorsque la situation est complexe. La complexité au-delà d'être "ressentie" doit être considérée comme "plurielle" et nécessitant une réponse individualisée et graduée pour chaque situation en lien avec les professionnels de Santé impliqués et l'entourage de l'enfant. Notre structure ne réalise pas de soin ou de diagnostic mais **facilite l'action de proximité** des professionnels de santé.

Normandie Pédiatrie participe aussi à la formation en Pédiatrie en région, par le **développement de l'information sur les troubles et les pathologies**, auprès des acteurs concernés et selon leurs rôles respectifs.

Il intervient maintenant en tant que co-porteur et en lien avec les porteurs et les partenaires des Plateformes de Coordination et d'Orientation TND 0-6 ans pour l'amélioration du **repérage et/ou de dépistage précoce à destination des médecins généralistes** mais aussi en appui des collectivités territoriales dans la mise en place d'actions de prévention.

Le Dispositif **participe aussi par sa structuration territoriale** à l'articulation avec les autres dispositifs d'appui existants pour les professionnels de premier recours.

APPUI AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

1171

parcours d'enfant en situation complexe coordonnés

Le nombre d'inclusions a augmenté de **22% en 2021 par rapport à 2020** et a presque doublé par rapport à 2018, date de la régionalisation du dispositif.

Même si le nombre d'inclusions sur le territoire de l'Orne a globalement "stagné", en comparaison celui du Calvados a augmenté de +35% et +5% dans la Manche.

La montée en charge pour l'Eure et la Seine-Maritime avec 59 dossiers suivis dans l'Eure et 135 dans la Seine-Maritime a largement dépassé celle connue dans le Calvados, la Manche et l'Orne durant les premières années du dispositif.

Avec 1130 suivis réalisés au cours de l'année 2021, contre 911 en 2020, et avec la création des antennes du Havre et de Saint-Lô à compter de juin, les infirmières d'Appui à la coordination ont en effet accompagné **160 dossiers par équivalent temps plein au cours de l'année**, contre 150 prévus au précédent CPOM, ce alors que les suivis sont aussi de plus en plus fréquemment très complexes et sachant que ces antennes sont en cours de montée en charge progressive.



En 2021, le territoire d'intervention de Normandie Pédiatrie couvre l'ensemble de la Région. L'ouverture des antennes du Havre et de Saint-Lô porte à 6 le nombre de sites sur lequel est répartie l'équipe des 22 salariés du Dispositif.

La coordination de parcours en chiffres

PARCOURS TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT & PATHOLOGIES CHRONIQUES SOMATIQUES

155 suivis par ETP d'infirmière d'appui à la coordination (Equivalent Temps Plein)

AU 31/12/21, PARMIS LES **718** ENFANTS INCLUS :



des enfants évoluent dans une famille avec comorbidité



des familles impactées par les troubles de l'enfant sur l'emploi d'au moins un des parents



montant moyen du quotient familial des familles aidées



dont 509 organisées par l'Education nationale

31 patients concernés par des concertations en lien avec les services experts du CHU de Caen

PARCOURS SURPOIDS-OBESITE (NPO)

20 suivis par ETP (Equivalent Temps Plein)



montant moyen du quotient familial des familles aidées

pour 19 enfants ayant bénéficié d'au moins une consultation médicale au 31/12/2021



*chiffres hors inclusions



176 enfants ont bénéficié de financements dérogatoires pour un accès facilité aux soins (+75% par rapport à 2020)

pour le financement de :

990 séances +66% par rapport à 2020

39 bilans stable par rapport à 2020

- 7 en psychomotricité,
- 19 en psychologie
- et 13 en ergothérapie

PARTICIPATION AU DÉPLOIEMENT DES PCO DU TERRITOIRE NORMAND

Mesure phare de la stratégie nationale de l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (TND) 2018-2022, la création de Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) doit permettre d'orienter et de soutenir efficacement les familles confrontées aux premières difficultés de développement de leur enfant.

Un co-portage de la PCO 50 en lien avec le CH de l'Estran et les PEP50

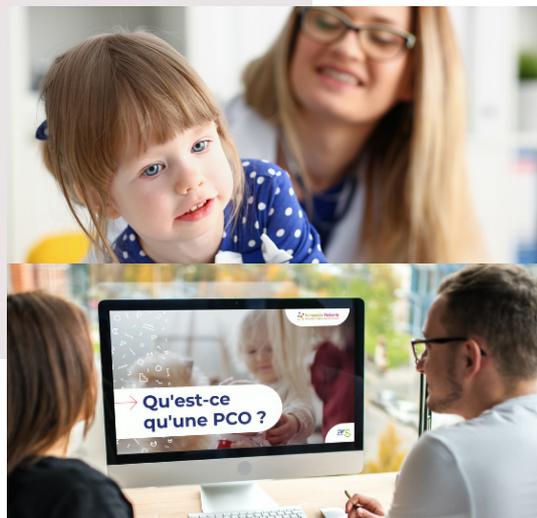
Après une période de préfiguration et aussi de recrutement des différents collaborateurs en lien avec les autres co-porteurs, les 6 premiers mois d'exercice ont été l'occasion pour l'équipe de la PCO TND 50 et la Directrice de Normandie Pédiatrie d'effectuer la promotion de la plateforme auprès des autres acteurs du territoire. La mission d'appui à la coordination va progressivement se renforcer ainsi que la communication sur la base de soirées d'information auprès des médecins. Il reste un travail conséquent pour que les demandes émanent, ou soient associées à des formulaires de repérage établis par des médecins du territoire.

La construction de ressources en vue du déploiement des PCO normandes

Normandie Pédiatrie¹ a notamment réalisé une vidéo, en vue de contribuer au déploiement des PCO normandes. La vidéo "Qu'est-ce qu'une PCO ?" a d'ailleurs pu être largement consultée à l'occasion de sa 1^{ère} diffusion avec plus de 1000 vues au 6 janvier 2022.

Elle a plus récemment, pu être revue afin d'être diffusée par la Délégation Interministérielle à l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement dans le cadre d'une diffusion nationale via Symbiose pour l'ensemble des PCO existantes.

¹ En lien les autres acteurs normands impliqués dans la mise en place des PCO dont les CRA, CRTLA, URML et le Réseau Périnatalité.



ACCOMPAGNEMENT LES FAMILLES DANS LEUR RÔLE D'AIDANT

Il s'agit de soutenir les parents dans leur accompagnement quotidien des enfants souffrant de troubles du langage et des apprentissages en leur proposant une information sur les troubles, leurs répercussions et sur les besoins spécifiques en matière d'aide aux devoirs mais aussi sur les compétences des enfants sur lesquelles il est possible de s'appuyer. Depuis 2014, le dispositif propose des sessions de sensibilisation à destination des parents, d'enfants inclus ou non. En 2021, l'offre de soirées d'information a encore été renforcée, permettant ainsi d'apporter des premières réponses aux parents en attente d'une inclusion de leur(s) enfant(s) dans le Calvados et la Manche, 13 soirées en présentiel et visio (204 familles).

/ Les ateliers parentalité enfant TDA/H avec TOP¹

Les professionnels de santé accueillent dans leurs consultations de plus en plus de familles en demande de soutien, perçues comme "éduquant mal leur(s) enfant(s)", et des enfants en souffrance. Face à ce constat, un groupe de travail initié en 2019 par Normandie Pédiatrie, a permis de réunir l'ensemble des acteurs du territoire afin d'engager une réflexion autour de la mise en place d'un accompagnement dédié.

16 ateliers de guidance parentale à destination d'enfants inclus au Dispositif

Des premiers ateliers d'entraînement aux Habiletés Parentales type Barkley animés par deux neuropsychologues et un neuropédiatre ont pu être déployés en région Normandie. Basés sur les concepts des psychothérapies cognitivo-comportementales, leur objectif est d'améliorer les compétences parentales et l'harmonie familiale dans un projet inscrit sur plusieurs mois d'accompagnement et favorisant la pair-émulation.

55 professionnels de santé formés au Programme d'Entraînement aux Habiletés Parentales type Barkley

L'ARS Normandie soutient Normandie Pédiatrie dans le déploiement d'une offre de formation au PEHP type Barkley gratuite ouverte à l'ensemble des professionnels de Santé du territoire impliqués dans ces parcours (psychologues, neuropsychologues, médecins, psychiatres, pédiatres, neuropédiatres...) souhaitant développer ce type de projets, en complément des professionnels de l'équipe salariée.



L'offre de formation Normandie Pédiatrie en bref

1997 personnes ont bénéficié des 105 actions de formations et d'information proposées en 2021

Plusieurs formations concernaient les pathologies chroniques chez l'enfant notamment :

- les MICI et le diabète en lien avec l'Education nationale
- l'épilepsie à l'école qui réunissait 120 professionnels au Mémorial de Caen le 16 juin



¹ Trouble Déficitaire de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, associé à un Trouble Oppositionnel avec Provocation

DES RESSOURCES POUR LES PROFESSIONNELS ET LES FAMILLES

Normandie Pédiatrie poursuit ses actions en vue de développer une "plateforme régionale ressources" pour la pédiatrie, avec l'ensemble des acteurs et partenaires locaux, dans une dynamique régionale, décloisonnée, efficiente, afin de soutenir les familles et de favoriser le dépistage précoce et l'éducation à la santé.

/ Les outils construits dans le cadre des parcours surpoids-obésité

L'action du dispositif en matière de prévention s'est notamment manifestée ces derniers mois autour de l'obésité infanto-juvénile.

L'outil "Retrouve le cap", proposé aux professionnels de santé, est une représentation ludique de la courbe de corpulence issue du PNNS dans un univers marin. Ce support pédagogique a vocation à être abordé en consultation, accompagné d'un temps d'information et d'échange, au moment du tracé de la courbe dans le carnet de santé de l'enfant.

Le dépliant "0-6 ans : des repères pour bien grandir" s'adresse quant à lui aux parents en vue de prévenir le surpoids et l'obésité des plus jeunes.

Les premières actions en matière de lutte contre la sédentarité reposent en premier lieu sur la sensibilisation des enseignants de l'Education nationale dans le cadre de l'organisation de journées départementales sur cette thématique dans les prochains mois envisagées à compter de septembre 2023 et d'une proposition d'outils repères élaborés à l'attention des professionnels de Santé en complément de la documentation proposée à l'attention des Parents.

Un classeur de ressources aux parcours NPO a enfin été élaboré afin de centraliser les supports de présentation des journées de formation et les différentes recommandations de bonne pratique.

Un ensemble de ressources mobilisables gratuitement

Sur notre site normandie-pediatrie.org

120 136

visiteurs en 2021
contre 97800 en 2020,
soit +23%

Ou via les réseaux sociaux



Page Facebook

- 679 abonnés au 06/01/2022
- 59 publications en 2021
- jusqu'à 1700 personnes touchées notamment pour les soirées parents



Page LinkedIn

- créée en juin 2021
- 167 abonnés au 06/01/2022
- 16 publications en 2021

Bilan et perspectives



Au 31 décembre 2021, 99% du montant FIR autorisé pour les missions historiques et 90% du montant alloué pour les parcours NPO sont consommés, permettent la poursuite de la constitution d'une trésorerie suffisante pour les premiers mois de 2021 de crédits reportés. L'année 2021 a de nouveau été marquée par la crise sanitaire liée au COVID-19 et de nombreux projets ont du être amendés pour répondre aux contraintes liées à cette situation. Le dispositif Normandie Pédiatrie a pu cependant poursuivre encore son déploiement, notamment dans le cadre de nouvelles missions mais aussi de nouveaux projets confiés et financés par l'ARS de Normandie.

C'est ainsi près de **1200 enfants et leur entourage qui ont pu bénéficier de l'appui** proposé en lien avec le médecin et les professionnels de santé impliqués. Derrière ce chiffre historique, se cachent deux constats :

- Un **allongement des délais d'inclusion** et des dossiers en attente d'une part, pour le territoire de la Manche, de la Seine-Maritime et de l'Eure se fait sentir, ce malgré l'arrivée de nouvelles infirmières d'appui au cours de 2021.
- Les situations requérant une intervention très importante ont d'autre part plus que doublé en proportion entre 2017 et 2021. La **multiplication des sollicitations pour des situations très complexes ou en risque de rupture** nécessitera par conséquent une réévaluation du nombre de suivis attendus par ETP en vue de répondre aux besoins.

Pour l'ensemble des suivis 2021, plus de **1800 professionnels de santé ont été impliqués dans la coordination** des parcours de santé des patients inclus au cours de l'année 2021 et plus de 5000 depuis la création du dispositif.

La co-construction de l'accompagnement aux nouveaux parcours pour les enfants en surpoids/obèses, en soutien des CSO¹ des CHU, s'appuie sur le travail déjà engagé depuis 18 ans par Normandie Pédiatrie en partenariat avec les CRTLA², les CRA³ et les services de Pédiatrie des CHU, les services de Santé de l'Éducation nationale et de PMI des Départements, l'URML⁴ et les URPS⁵ autour du développement des connaissances et des compétences en Pédiatrie en Région. De nouveaux partenariats ont aussi été engagés avec certains acteurs institutionnels ou locaux comme le CROS⁶ dans l'appui aux projets de lutte contre la sédentarité.

L'adossement au dispositif existant de nouvelles possibilités d'accompagnement renforcé facilite le déploiement en région de nouvelles offres d'appui aux professionnels et bénéficie de la mutualisation de moyens logistiques dévolus. Normandie Pédiatrie est une nouvelle fois associé à la réflexion engagée récemment sur la mise en œuvre de la PCO TND 7-12 ans sur le territoire de l'Eure et de la Seine-Maritime, sachant que le dispositif est co-porteur de la PCO TND 0-6 ans de la Manche.

C'est aussi dans une démarche de soutien à la parentalité que le dispositif a pu particulièrement s'engager aux cours de ces dernières années à travers :

- des soirées proposées à l'intention des familles,
- l'animation ou le soutien au déploiement d'ateliers Parents sur le développement du Langage et de la Communication et des Habilités Parentales pour les parents d'enfants diagnostiqués TDA/H,
- ainsi qu'en formant les professionnels de Santé à cette démarche de guidance parentale afin de renforcer le maillage territorial déjà existant.

Il s'agit de donner aux parents les moyens de construire des stratégies pour accompagner leur enfant, en complément et/ou en appui des actions proposées par les partenaires, la thématique venant récemment d'être explicitement ajouté aux missions de ces derniers par la "loi Taquet" du 7 février 2022.

1. CSO : Centres Spécialisés Obésité / 2. CRTLA : Centres de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages / 3. CRA : Centres Ressources Autisme / 4. URML : Union Régionale des Médecins Libéraux / 5. URPS : Unions Régionale des Professionnels de Santé / 6. CROS : Comité Régional Olympique et Sportif.