



## **Alerte en pédopsychiatrie**

### **Quels moyens restera-t-il après 2016 pour les enfants sans soutien ?**

#### **Lettre ouverte**

A Monsieur le Défenseur des droits en charge  
de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité  
Patrick Gohet,

A Madame la Défenseure des enfants,  
vice-présidente du collège chargé de la défense et de la promotion des droits de l'enfant  
Geneviève Avenard

Nous vous adressons ce courrier d'alerte dans les suites des 14<sup>èmes</sup> rencontres de perfectionnement des pédopsychiatres de service public, les 4, 5, 6 avril 2016, qui se sont déroulées au ministère de la santé et durant lesquelles nous avons eu l'honneur de vous écouter.

Nous reprenons le contenu de notre intervention qui est survenue après votre conférence.

Nous avons exposé point par point les fortes préoccupations qui pèsent sur la profession confrontée, dans son exercice quotidien, à des enfants et adolescents aux difficultés multiples.

#### **1- Droit des enfants et politique de santé**

L'enfant citoyen possède des droits identiques à ceux des adultes. Le droit des enfants est à l'égal du droit des parents. L'accès à leurs droits fondamentaux doit être garanti et parmi ceux-là la scolarisation, la santé, l'accompagnement à l'autonomie. Les droits des uns ne peuvent entraver les droits des autres (enfant/parent), les droits ne peuvent s'appliquer plus aux uns qu'aux autres (enfant avec soutien/enfant sans soutien).

Une politique de l'enfance, pour tous les enfants, ne crée pas de catégories hiérarchiques. Elle déploie les moyens nécessaires et possibles pour répondre à chaque enfant selon ses besoins.

Une politique de santé publique est une politique qui tient compte de tous les enfants, quels que soient les origines, le contexte social, les supports ou la capacité de représentation de ses besoins par son environnement proche. L'existence d'un handicap n'exclut pas l'existence d'une pathologie relevant du sanitaire. Les deux champs se croisent souvent. Nombre de processus évolutifs se fixent provisoirement puis sont potentiellement mobilisables en fonction de l'âge et du développement.

L'accès au sanitaire et au médico-social ne sont donc pas exclusifs l'un de l'autre. Ils sont nécessaires sur des temps et pour des actions différents, complémentaires entre eux. Ils viennent soutenir le développement, l'éducation, l'instruction, l'épanouissement de l'enfant.

Un enfant ne peut être réduit ni à un statut, ni à une maladie, ni à un handicap et en tant que citoyen, il ne peut être discriminé. Suivant le principe de l'égalité des chances, pour accéder aux espaces

communs comme la scolarisation, la mise à disposition des moyens par la société est un préalable qui se décline tant dans le champ du sanitaire que du handicap.

## **2- Politique de secteur en pédopsychiatrie**

La politique de sectorisation essaie d'appliquer ces principes tout en tenant compte des besoins en termes de soins individuels. L'analyse clinique de l'individu croise le principe de la citoyenneté mais le but du médecin est de soigner pour faciliter le déploiement d'une vie citoyenne de l'enfant, et celui des politiques est de permettre au plus grand nombre l'accès à cette citoyenneté.

Les secteurs de pédopsychiatrie ont pour fonction la prévention, le diagnostic, le soin, l'inclusion des enfants et adolescents qu'ils suivent. La territorialité de la sectorisation oblige à recevoir tous les enfants qui relèvent de sa sphère de compétence. Elle a été instituée non pour exclure mais pour inclure, éviter une sélection ou un choix des consultants. Chaque secteur prend sa part. Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile appartiennent au service public étatique, ses missions sont définies nationalement.

Leur but est de répondre de façon équitable à tous les enfants sans restriction, en fonction de la clinique et non de l'appartenance à un groupe. La politique de santé et le régime de la sécurité sociale complétés par les mécanismes de solidarité permettent théoriquement de s'y conformer. En grande majorité, les soins en CMP (centre médico-psychologiques) sont gratuits et les soins hospitaliers sont accessibles à une prise en charge à 100%.

Les soins ne devraient pas être distribués aux enfants sur d'autres critères que ceux d'une clinique multidimensionnelle. Ainsi, quelles que soient les origines d'un trouble, d'une pathologie, c'est son analyse précise qui en définit la réponse en termes de soins. Des critères peuvent intervenir comme la capacité à apporter des soins adéquats, l'existence de ces soins, leur efficacité ou l'impact sur l'évolution, la recevabilité et l'accord des représentants légaux.

Jusqu'à présent, tous les enfants sans distinction d'origine, d'appartenance, de catégories cliniques ont accès au dispositif de psychiatrie infanto-juvénile (PIJ). Les moyens sont mis à leur service suivant une notion de besoin clinique, définition qui pourrait rendre compte du principe d'équité.

Les limites interviennent du fait de l'organisation, de l'afflux des demandes, de l'exigence de la société portée par les politiques, les médias et relayée par les tutelles mais aussi par l'exigence ou la non-exigence des parents (usagers).

## **3- Distribution des moyens et classifications**

Qui alors peut garantir une bonne dispensation des moyens en fonction de la clinique ?

Le préalable est sans aucun doute la connaissance clinique soutenue par la dimension scientifique. Celle-ci n'est cependant pas innocente, pas neutre mais elle est fondamentale dans le système sanitaire.

S'il y a clinique, il y a pratique, expérience, connaissances, théories, recherches et formations. La pédopsychiatrie est une spécialité qui emprunte à de nombreux champs, celui de la médecine en est un, la psychiatrie un autre, le psychologique, les sciences sociales et également le juridique. Cette pluridisciplinarité provient de son objet qui est complexe, qui touche au sujet dans sa globalité et suivant divers axes. Difficilement isolables, les expressions de la souffrance psychique, les troubles présentés, les entraves au développement s'appréhendent suivant ces divers axes et demandent d'être autant mis en perspective que rassemblés pour une même personne afin d'en définir les conduites à tenir. La clinique et les instruments utilisés pour appréhender ces diverses dimensions sont nombreux et référés parfois à des théories différentes.

Pour étudier son « objet », le principe premier et non spécifique à la PIJ est de classer. La constitution de classifications est soumise à des conceptions de l'être humain, à sa place et à ses hiérarchies de valeur s'appuyant autant sur des données scientifiques que des données techniques mais aussi

économiques, idéologiques, hiérarchiques, morales, sociologiques, religieuses, etc... Elles sont tout sauf purement objectives et s'inscrivent dans la société à un moment de son évolution. Elles sont souvent influencées par la technique qui soutient leur construction suivant des modèles scientifiques ainsi accessibles.

Les classifications mettent en catégories des troubles rassemblés et étudiés. Les mouvements successifs de l'histoire des classifications sont des mouvements d'élargissement des catégories qui secondairement se diversifient pour se rassembler à nouveau suivant des données différentes. Les catégories retenues comme faisant partie du champ du sanitaire le sont par le jeu de ces forces. Certains troubles entrent et d'autres en sortent. La PIJ est jeune et son objet est malléable, le normal et le pathologique ne sont pas des notions fixes d'autant plus qu'il s'agit d'enfants et d'adolescents, êtres en développement et en continuel changement.

Ces classifications disent à un temps donné ce qui est du domaine du pathologique et qui devient l'objet de soin. Le choix d'une classification par rapport à une autre est justifié officiellement par la puissance de son analyse scientifique, mais il ne peut faire oublier les forces sous-jacentes qui l'animent. Ainsi pendant des décennies le curseur des classifications dans le sanitaire mais plus encore dans le médico-social était le développement intellectuel (quotient), sans aucun doute pour des raisons sociétales de hiérarchie des fonctions utiles dans la société occidentale mais aussi pour des raisons techniques d'existence d'échelles et de tests permettant de classer et de chiffrer son niveau. Le curseur s'est modifié et est devenu celui du développement relationnel, de la force des interactions sociales. Nous étions plus ou moins intelligents, nous devenons plus ou moins capables d'entrer en communication.

Un phénomène nouveau est apparu : des ensembles de personnes s'unissent autour des catégories classificatoires. Le système communautaire utilise des catégories des classifications des maladies pour devenir des forces d'influence. Plus une catégorie devient large, plus elle rassemble et plus elle peut être influente pour exiger l'application de ses points de vue, le choix de modèles scientifiques, des techniques, le fait de relever de tel ou tel dispositif, de développer une politique sanitaire ou d'adaptation, de compensation.

#### **4- Fonction de la HAS, les recommandations**

La HAS a été créée pour répondre à ce besoin de définir le grand livre de la science au service de politique de santé publique. Le choix pour la réalisation de recommandations est influencé par des données scientifiques, la complexité des données cliniques, la normalisation des pratiques, la rationalisation des décisions mais il ne peut échapper aux forces sociétales qui la traversent comme l'identification à certains groupes d'utilisateurs, l'importance de l'écho médiatique, l'incertitude ou renforcement des choix de méthodes de soin. Les influences sont objectives et subjectives et pour qu'un thème de recommandation soit retenu, au-delà des critères officiellement édictés, l'écho des arguments de groupes de pression reste très fort. C'est ainsi que dans le domaine de la psychiatrie, nous retrouverons en premier ceux qui peuvent concerner la couche sociale qui produit ces recommandations. Les thèmes et les méthodes qui concerneraient la couche sociale relativement « invisible » seront moins mis en avant, sauf s'il est bien prouvé que les conséquences sont telles qu'ils deviennent des sujets prioritaires car venant impacter de façon manifeste l'ensemble de la société.

Les données scientifiques classiques sont de faible poids en PIJ et lors de la rédaction des recommandations le consensus est recherché le plus souvent de façon tautologique, il donne alors à ces recommandations une valeur de vérité reprise par ceux qui ont soutenu la réalisation de la recommandation, le plus souvent également auteurs de sa validation (l'alpha et l'oméga).

Ainsi, dans le champ de la psychiatrie, l'HAS n'est pas producteur de recommandations complètement au service du bien public, pas même en termes de santé publique. Elle est souvent productive, de données au service de groupes d'utilisateurs constitués en lobbies qui élargissent la catégorie dont ils relèvent, prescrivent et valident les recommandations. Ces groupes influencent le choix des

scientifiques, des méthodes, des théories, choix partiellement justifié mais qui n'a plus à l'être dès lors qu'il est institué en Vérité s'appliquant indistinctement à tous ceux qui appartiennent à une catégorie dont le sens se perd tant il devient large.

Toutefois, faute de théories et de pratiques autres validées suivant les méthodes scientifiques choisies de façon exclusive, nous pouvons penser que certaines avancées ont, à ce jour, une relative valeur et un sens justifiés pour une partie de la catégorie étudiée par la recommandation. Cependant, ces recommandations étant tellement exigeantes en termes de moyens, devons-nous les mettre tous au service de cette population ? Sans même examiner à terme l'efficacité de cet éventuel choix, quel équilibre entre les diverses catégories, les divers groupes de patients ? Le pédopsychiatre garde théoriquement son libre-arbitre dans ses décisions sauf lorsqu'intervient une obligation, par voie d'inspection, s'appliquant à un seul groupe de patients sans tenir compte, à aucun moment, des conséquences de ces injonctions sur l'ensemble de la patientèle.

### **5- Les enfants et adolescents qui sont en souffrance dans leur développement avec une atteinte de multiples fonctions et des diagnostics ultérieurs aussi divers qu'invalidants**

Que se passera-t-il en PIJ pour les populations qu'aucun lobby ne soutient ?

Les professionnels ne sont pas écoutés ou entendus en matière de reconnaissance des besoins. Certaines familles qui relèvent de la PIJ, si nous prenons pour exemple le domaine des familles vulnérables, ont de grandes difficultés à construire, maintenir des liens et sont donc dans l'incapacité de se constituer en association et encore moins en lobby avec la force de frappe du système de communication à fort relais médiatique. Ces familles en général ne demandent rien pour leurs enfants et c'est, souvent, sous la pression de professionnels qu'elles consultent en pédopsychiatrie.

Et pourtant, la souffrance de ces enfants, les symptômes, les troubles, les pathologies sont importants et pour certains ils entraînent un handicap qui retentit sur tout leur parcours de vie. Les conséquences en termes de santé publique sont considérables et se situent sur tous les axes : affectif, développemental, cognitif (retentissement scolaire puis professionnel), comportemental et somatique à long terme.

Les possibilités de remaniement et de modification des trajectoires existent, les moyens à mettre en œuvre ne sont pas limités à la PIJ mais le secteur de pédopsychiatrie, avec sa connaissance du travail en réseau, est en capacité d'actionner les partenaires. Les politiques sociales sont également à mobiliser. Les enfants qui subissent l'impact de ces troubles sont pour la majorité nés sans atteintes et ceci devrait sensibiliser les pouvoirs publics. Comment peut-on les laisser s'abîmer ainsi en quelques années ?

Pas de catégorie classificatoire unique (suivant l'axe I), pas de lobby, pas d'identification à ces personnes (quel parent artiste, journaliste ou homme d'affaire viendra parler de son enfant par lui négligé ?), pas de recommandation, pas d'intérêt des politiques à long terme, pas d'intérêt des médias sauf dans la stigmatisation. Qui pourrait s'identifier à ces familles dites « invisibles », à leurs enfants et adolescents, si ce n'est parfois à travers les conséquences comportementales. Dans une société de citoyens autonomes et responsables, il peut être dit que ces populations ont à disposition des solutions à tous les âges de la vie, mais qui porte ces enfants pour leur en faciliter l'accès ?

Le dispositif sectoriel en PIJ a permis de prendre en compte ces enfants et d'élaborer une clinique, un savoir scientifique tant dans les phénomènes à l'œuvre suivant les différentes dimensions que dans les réponses soignantes à déployer y compris dans la prévention. Mais actuellement, le poids des exigences produit par les recommandations détourne la majeure partie des moyens de la PIJ, du diagnostic à l'inclusion, vers les enfants et adolescents avec TSA (troubles du spectre autistique). L'inspection diligentée par le ministère de la santé viendra vérifier que la PIJ leur consacre bien les moyens nécessaires (pourtant contraints et limités) et si ce n'est pas le cas, ces moyens seront retirés pour être mis à disposition de ces « populations recommandées ».

## 6- La notion de perte de chance

Non seulement, les moyens de la PIJ deviennent l'objet d'un détournement par une partie de la population soutenue par les politiques et la société informée par les médias, mais, plus encore, il est mis à disposition des familles, autonomes et compétentes, des budgets supplémentaires pour qu'elles choisissent l'accompagnement en dehors des dispositifs encadrés.

Quelle politique de santé permettrait d'intégrer les données de santé publique, loin des positionnements idéologique et des lobbys fortement relayés par une opinion préparée à adhérer à des discours façonnés ?

Le déplacement des moyens financiers vers une catégorie de personnes, qui utilisent une base représentative très discutable, se fait au dépend d'un nombre important d'individus sans représentation possible pour se faire entendre. Les moyens qui sont détournés le sont, au sein de la PIJ, par les exigences diagnostiques et thérapeutiques pour cette catégorie de troubles mais aussi par le glissement annoncé des moyens de la PIJ vers le médico-social du fait de la fongibilité. L'inspection en préfigure les arguments, par la création de moyens dans le médico-social à travers des appels à projet sans considération des compétences ni de la clinique (exemple des SESSAD précoces dans le champ du handicap dès 18 mois), par la mise à disposition de nouveaux moyens dans le libéral à travers la construction de plates-formes permettant le remboursement de professionnels non encadrés.

Le libéralisme ou libertarisme est à l'œuvre et si théoriquement l'accès aux moyens est le même pour tous, il ne l'est pas selon les troubles présentés, la référence diagnostique, l'environnement, le niveau scolaire et la capacité à se servir de l'offre. Naître dans des milieux différents n'offre pas la même chance pour tous de se développer au mieux de son potentiel, mais naître et souffrir de troubles graves dans un environnement dont les ressources et l'autonomie sont entravées par une histoire transgénérationnelle douloureuse est un obstacle à l'obtention des compensations que la société est censée mettre à disposition.

Le repérage est plus tardif, l'accès aux soins en PIJ ralenti, les moyens diagnostiques limités et les soins restreints. En cas de handicap acquis, l'inclusion scolaire est moins supportée du fait de fréquents troubles du comportement (l'obtention d'AVS guère possible hors certains diagnostics), l'orientation dans le médico-social est plus fréquente, soit en IME, soit en ITEP et si les services de l'ASE ou de la Protection de l'enfance sont associés, le dispositif sera encore plus exclusif, avec un lâchage brutal à 18-20 ans. La justice prend parfois le relais dans des circonstances dramatiques.

La perte de chance pour ces enfants est notable et comme les recommandations ne s'y sont pas intéressées, la politique actuelle menée en faveur de certaines autres populations mieux soutenues par de forts lobbys puise dans les moyens qui étaient auparavant mieux mis à disposition de tous.

C'est à ce point qu'il pourrait paraître nécessaire aux pédopsychiatres d'élargir le diagnostic de TSA à ces troubles afin de leur faire bénéficier du dispositif, phénomène déjà constaté dans le médico-social où, pour avoir des finances supplémentaires il faut avoir une file active plus importante d'enfants avec TSA, pression est faite dans ce sens sur les psychiatres par les directions administratives.

Nous pourrions également demander que des recommandations soient produites comme par le NICE au Royaume-Uni. Mais que se passera-t-il dès lors que de telles recommandations exigeront la même rigueur scientifique pour le diagnostic et les interventions que dans le cadre des TSA ? Quel financement sera trouvé pour ces populations ? Le mécanisme de vases communicants ne pourra se produire en sens inverse, alors l'argument d'absence de données scientifiques suffisamment solides sera-t-il utilisé pour renvoyer ces enfants et adolescents à l'ASE, à la protection de l'enfance, c'est-à-dire aux décisions départementales sans recours ni sanitaire ni médico-social ?

## **Conclusion**

Les mécanismes en jeu autour de certaines catégories diagnostiques dans le domaine de la psychiatrie infanto-juvénile ont pris une orientation qui préoccupe vivement les professionnels de santé. Autant, ils pouvaient se réjouir depuis que S.Veil (ministre des affaires sociales, de la santé de 1993 à 1995, première à mettre l'accent sur l'autisme) que des moyens supplémentaires soient mis à disposition pour développer de meilleures conditions de prise en charge de certaines populations, autant la campagne de communication de 2016 les inquiète. La tonalité, les méthodes, les conséquences qui en résultent pour l'ensemble des enfants et adolescents à court et moyen terme sont à ce point grave qu'elles justifient que nous lancions une alerte.

Nous appelons les politiques et le ministère à revoir l'équilibre des moyens entre tous les enfants et adolescents qui relèvent de la pédopsychiatrie et du champ médico - social et à prendre leur responsabilité en terme de santé publique et de neutralité sur les questions scientifiques.

Pour que tous les enfants bénéficient d'une égalité des chances d'accès aux soins.

**Jean CHAMBRY**

Président du Collège Pédopsychiatrie de la FFP

**Gisèle APTER**

Présidente de la Société de l'Information Psychiatrique (SIP)

**Nicole GARRET-GLOANEC**

Pédopsychiatre CHU de Nantes

**Anne-Sophie PERNEL**

Pédopsychiatre CH Césame Angers