

2020



Rapport d'activité SYNTHÈSE

Le dispositif Normandie Pédiatrie, créé en 2004, est maintenant Régional depuis 2 ans, il est financé par l'ARS de Normandie pour les parcours de Santé des **enfants et adolescents de moins de 20 ans atteints de troubles du neurodéveloppement et/ou de pathologies chroniques**, en lien avec les enjeux d'une scolarisation en milieu ordinaire, mais aussi depuis cette année en vue de proposer un appui à la prévention et la coordination des parcours des enfants et adolescents atteints de **surpoids/d'obésité**, en région.

Si le dispositif régional ne réalise pas de soins ou de diagnostic, il participe à l'instauration d'une offre globale de proximité organisée. Il s'appuie sur une dynamique de partenariat avec les services et les professionnels présents sur le territoire, notamment les professionnels du 1^{er} recours en Santé et de l'Education nationale. Il repose aussi sur des projets de formation des acteurs permettant le développement d'une compétence régionale et un accès à une expertise au plus près du domicile et du lieu de scolarisation de l'enfant, et ceci dans un délai raisonnable.

Cette dynamique de ressources et d'appui proposée aux professionnels du territoire permet aux Centres de Référence / Centres Ressources / Services Experts des CHU, et aux services spécialisés de se recentrer sur leur rôle de formation, de recherche, d'expertise, de prise en charge renforcée pour les troubles, les pathologies et les situations plus complexes, limitant ainsi les délais d'accès aux soins pour les patients concernés par ces expertises. Et en parallèle, une démarche de guidance parentale propose les premiers « outils » à mobiliser dans l'attente ou en complément d'une prise en charge, si besoin et notamment une orientation en matière d'Education Thérapeutique du Patient et de son entourage.

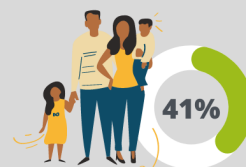
2020 EN QUELQUES CHIFFRES

911 parcours d'enfant en situation complexe coordonnés en appui aux professionnels de santé
soit **165** suivis par ETP d'infirmière de coordination

AU 31/12/20, PARMIS LES **619** 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

577

participations aux réunions préparatoires de concertations pluridisciplinaires

dont **397** organisées par l'Education nationale

372 appels téléphoniques hors inclusions +45% en 1 an

92 contacts par e-mail +37% en 1 an

101

enfants ont bénéficiés de financements dérogatoires +115% par rapport à 2019

847€ mensuels

montant moyen du quotient familial des familles aidées

40 professions représentées



800 professionnels de santé membres du dispositif

+20% en 1 an

157 professionnels de santé et psychologues différents à l'origine des inclusions 2020

et à ce jour près de **5000** impliqués dans la coordination des enfants suivis par Normandie Pédiatrie

La coordination des parcours complexes de Santé

La complexité au-delà d'être « ressentie », est considérée comme « plurielle », nécessitant une réponse individualisée et graduée pour chaque situation.

LE BILAN DE CETTE ANNÉE 2020 EST L'OCCASION DE REVENIR DE MANIÈRE PLUS APPROFONDIE SUR :

les particularités liées à l'appui des parcours de santé des enfants accompagnés durant la pandémie COVID-19,

le déploiement de l'activité liée au surpoids et l'obésité infantile-juvénile,

l'action de Normandie Pédiatrie en matière de prévention des troubles du langage auprès des 0-3 ans (projet DPL3).



1. L'activité spécifique liée à la pandémie COVID-19

Marquée par la pandémie COVID-19, l'année 2020 a nécessité une réactive adaptation des pratiques de Normandie Pédiatrie pour répondre aux directives gouvernementales liées à la crise sanitaire tout en répondant aux besoins, parfois nouveaux, des enfants et leurs familles ainsi que des professionnels de santé acteurs des parcours de Santé.

L'ensemble des équipes a pu mettre en œuvre une activité en télétravail dès le 16 mars au matin. Le standard ayant été basculé sur une ligne mobile, l'activité a été maintenue en continue malgré les confinements. Cette période inédite a aussi été l'occasion de mettre en place un système de visio-conférence, acquis en février, et ainsi maintenir les réunions d'équipe de manière hebdomadaire durant le 1^{er} confinement, puis à une fréquence habituelle pour le reste de l'année, toujours en distanciel.

■ L'APPUI À LA COORDINATION DE PARCOURS

À l'occasion du 1^{er} confinement de mars 2020, les infirmières d'appui ont beaucoup été sollicitées par les familles dans le cadre de la **poursuite de scolarité à domicile** notamment à l'occasion de problématique d'accès numérique et/ou aux adaptations habituelles des apprentissages pour des raisons de santé.

Elles ont aussi été largement mobilisées pour accompagner la mise en œuvre/la **finalisation de dossier de demande de droit à compensation**.

En complément, des mises à jour et des inclusions qui ont pu être organisées à distance, par téléphone. Différents contacts ont eu lieu avec les équipes MDPH/MDA¹, en particulier avec la direction de la MDPH du Calvados pour des dossiers en cours de dépôt :

- familles en précarité numérique,
- problèmes d'acheminement des dossiers par voie postale,
- mais aussi en lien avec des problèmes d'annulation des réunions ESS² et de consultations médicales (établissement des certificats indispensables pour le dépôt des dossiers)...

Par ailleurs, le dispositif a fait l'objet d'un référencement sur la plateforme solidaires-handicaps.fr

1 Maison Départementale des Personnes Handicapées ou Maison Départementale de l'Autonomie / 2 Équipe de Suivi de Scolarisation / 3 Fonds Interprofessionnel de Formation des Professions Libérales

■ DES RESSOURCES SPÉCIFIQUES PROPOSÉES

47 publications sont proposées et/ou relayées sur le site normandie-pediatrie.org et sur le compte Facebook du Dispositif. Il s'agit de transmettre des informations et liens utiles aux professionnels de Santé comme aux parents en lien avec les dernières actualités liées à la pandémie, certaines publications atteignant plus de 1000 personnes :

- la poursuite des suivis en pédiatrie et conseils pour répondre aux inquiétudes des parents sur le COVID-19,
- la poursuite de la scolarité à domicile avec la particularité des adaptations des outils pédagogiques pour les enfants souffrant de Troubles des Apprentissages,
- les informations partenaires,
- un guide, élaboré en lien avec le Rectorat, à destination des personnels de l'Éducation nationale en vue du déconfinement pour faciliter l'accompagnement des enfants en situation de handicap par des personnels qui n'intervenaient pas habituellement auprès des enfants accueillis.



■ UNE POURSUITE DE L'ACTIVITÉ FORMATION AVEC DE NOUVEAUX FORMATS

L'un des enjeux forts pour l'ensemble des parcours pédiatriques réside aussi dans la **formation des professionnels et des intervenants** de l'accompagnement des enfants et des adolescents au plus près de leurs lieux de vie.

1006 personnes ont ainsi bénéficié des **50 actions de formations et d'information** proposées en 2020, dont :

- 216 participations de médecins,
- 125 aidants réunis au cours de 18 soirées et ateliers de guidance parentale,
- 127 professionnels sensibilisés en matière de surpoids-obésité infantile-juvénile.

La mise en place de moyens techniques performants permettent de réaliser une année tout à fait honorable, marquée aussi par l'obtention du référencement Datadock pour l'ensemble des formats de formation et FIF-PL³ pour les formations Outils Numériques de Compensation 2021.



Soirée de sensibilisation «Surpoids-obésité infantile-juvénile» du 13 octobre 2020, à destination des professionnels de santé normands, en présentiel et visio-conférence depuis le siège des locaux de Normandie Pédiatrie à Hérouville Saint-Clair.

2. Le déploiement de l'activité du Dispositif sur le surpoids et l'obésité infantile-juvénile

Régulièrement interpellé par les professionnels de santé du territoire concernant les possibilités d'appui au parcours des enfants en situation de surpoids ou d'obésité, le dispositif, en concertation avec les acteurs impliqués dans ces parcours, a souhaité développer une proposition d'appui et de ressources dédiée à ces parcours.

■ LA MISE EN PLACE DE MOYENS HUMAINS

Afin de mener à bien ses nouvelles missions, des équipes dédiées, situées au siège d'Hérouville Saint-Clair mais aussi au Havre et à Rouen, sont en cours de constitution, au sein de Normandie Pédiatrie.

Aussi, un **Comité de Pilotage Stratégique** a été constitué en lien avec les équipes des CSO² des CHU de Caen et de Rouen et une présentation auprès des acteurs impliqués à l'échelle régionale dans la prévention et la prise en charge de l'obésité pédiatrique identifiés en région a pu être organisée en juillet rassemblant 44 participants issus des CSO, des SSR et CMPR, des PMI, des services de Santé de l'Education nationale et des URPS (URML, URPS MK), et des autres professionnels libéraux, de Planneth patient et de l'UDAF.

Normandie Pédiatrie est par ailleurs maintenant **adhérent du CNRÉPPOP³** et participe aux travaux organisés au national en lien avec l'APOP⁴.

■ LES PREMIÈRES ACTIONS PARCOURS NPO

Si le déploiement du projet des **parcours surpoids-obésité (NPO)**, retenu par l'ARS début 2020 n'a pas pu être réalisé comme prévu du fait de la situation sanitaire rencontrée, les premières ressources ont pu être proposées grâce à :

- L'organisation de **deux soirées de sensibilisation**, à Hérouville Sait-Clair le 13 octobre et Rouen le 17 novembre, ayant réunies au total 124 participants
- La constitution d'un **groupe de travail 0-6 ans**, réunis pour la première fois en octobre qui initie l'élaboration de 2 outils de prévention secondaire à destination des parents et des professionnels de santé
- La réalisation d'un cahier des charges pour le support de suivi des parcours à partir d'un **logiciel** sécurisé. Le choix s'est porté sur la solution du fournisseur actuel avec le déploiement de nouvelles fonctionnalités « en extranet » pour les professionnels impliqués.

Les premières inclusions doivent par ailleurs intervenir dans les prochaines semaines.

1 Normandie Pédiatrie Obésité / 2 Centres Spécialisés de l'Obésité / 3 Centre National Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique / 4 Association pour la Prise en charge et la prévention de l'Obésité Pédiatrique / Dépistage Précoce des Troubles du Langage à 3 ans



Normandie Pédiatrie met à disposition des professionnels et des familles, des outils de communication sur les troubles et les pathologies chroniques ainsi que sur la prévention du surpoids et de l'Obésité infantile-juvénile qui peuvent ensuite être diffusés plus largement.

Missions pour les parcours NPO¹ retenues par l'ARS de Normandie

- renforcer et coordonner les acteurs de **prévention**,
- assurer un partenariat et une articulation resserrés avec les porteurs de programmes d'**Education Thérapeutique du Patient** et d'**Activités Physiques Adaptées**,
- promouvoir et améliorer la **prise en charge** des enfants et adolescents en surpoids,
- **informer et communiquer**

dans le cadre d'une 1^{ère} convention signée en mars 2020



3. Renforcer le repérage précoce et la guidance parentale

Dans le cadre de ses missions, le dispositif est aussi amené à orienter les familles et les professionnels vers les différents acteurs de proximité et agit aussi en amont par le développement de l'information sur les troubles et les pathologies, sur les acteurs concernés et leurs rôles respectifs.

■ ZOOM SUR LE PROJET DPL3⁵ : REPÉRAGE PRÉCOCE DES TROUBLES DU LANGAGE ET DE LA COMMUNICATION

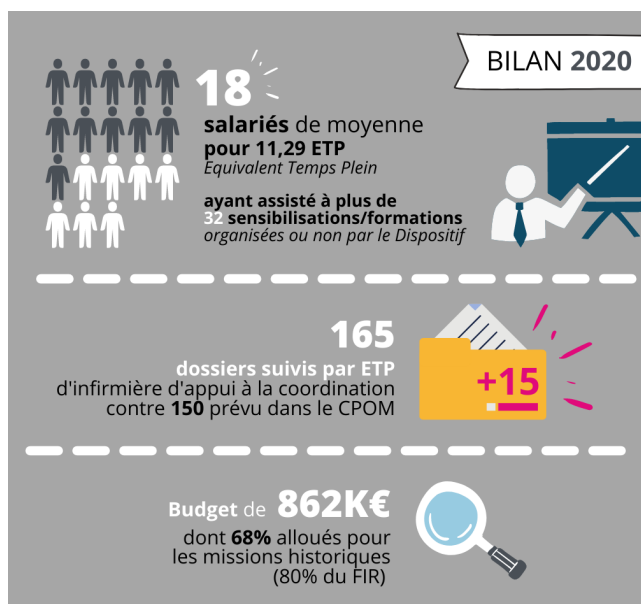
Il existe un lien étroit entre développement du langage oral et capacités d'apprentissage de l'écrit à l'école élémentaire. Les programmes de l'Education nationale vont dans ce sens en privilégiant, à l'école maternelle, les activités langagières mais certains enfants peuvent rencontrer très tôt, des difficultés dans l'acquisition de leur langue maternelle.

Normandie Pédiatrie a proposé de s'inscrire dans une démarche de prévention visant à repérer, dès 3-4 ans, les enfants présentant de telles difficultés auprès de la Ville de Caen avec l'appui de l'Association Normande de Prévention en Orthophonie (ANPO) et l'Association Eveil et Prévention.

Ainsi, depuis le lancement du projet en 2017, 29 écoles maternelles de la Ville de Caen sont engagées dans le projet qui a permis à :

- **540 parents** de participer aux temps d'information autour et/ou aux ateliers parents/enfants,
- **près de 100 professionnels**, de participer aux sessions de formation à l'observation du développement du langage (enseignants-ATSEM-EJE-TISF) et de la communication chez l'enfant (enseignants et EJE) et à l'utilisation du DPL3,
- **385 enfants** d'être observés par les enseignants avec le DPL3 parmi lesquels 24 % présentent un profil langagier nécessitant une surveillance et 20,7 % ont pu être orientés précocement vers leur médecin traitant ou médecin de PMI dans le cadre d'un repérage de difficultés de communication et/ou de langage.

Le cœur de notre activité est centré sur l'articulation des interventions du parcours de Santé de l'enfant, en lien avec ses attentes et ses besoins, ceux de sa famille, mais aussi ceux des professionnels de Santé, sans oublier l'Education nationale qui accompagne l'ensemble des enfants à besoins éducatifs particuliers à être élève au quotidien. Pour mener cette mission, l'équipe salariée du Dispositif atteint en 2020 les 18 collaborateurs et 862 354€ de dépenses totales, alloués à 68% aux missions historiques de Normandie Pédiatrie. Au total, 911 parcours d'enfants en situation complexe ont été coordonnés en appui aux professionnels de santé, soit 165 dossiers suivis par infirmière de coordination (en équivalent temps plein).



NOTRE FONCTIONNEMENT

Ce qu'il faut retenir de 2020

UN TERRITOIRE GÉOGRAPHIQUE QUI S'ÉTEND À TOUTE LA NORMANDIE

Normandie Pédiatrie couvre au 1^{er} janvier 2021 l'ensemble du territoire normand en lien avec ESOPE au Havre, dont l'activité s'est arrêtée au 31 décembre 2020. Au cours de l'année, une attention particulière a été portée à l'accompagnement d'ESOPE pour la reprise du suivi des situations toujours en cours d'inclusion pour lesquelles une réaffectation des moyens alloués à ESOPE a été sollicitée auprès de l'ARS. La dynamique sur ce territoire se veut prometteuse puisque la Ville du Havre figure parmi les collectivités territoriales intéressées par la thématique de prévention des troubles du langage dans le cadre des projets « Cité éducative ».

UN CHAMP D'INTERVENTION INCLUANT DÉSORMAIS LE SURPOIDS ET L'OBÉSITÉ

L'année aura également été marquée par la mise en œuvre du réseau régional de coordination « Obésité Infanto-Juvenile » par AR NormanDys et la signature en cours d'un CPOM 2020-2022 pour cet axe. Le montant de la contribution financière de l'ARS pour ces nouveaux objectifs, pour la première année, a été fixé à 425 000€ après avenant. Effective depuis le 1^{er} mars, cette nouvelle offre d'appui aux professionnels se structure en 2020 par la constitution d'un réseau de d'acteurs et d'une équipe en interne, l'organisation de temps de sensibilisation ou de formations dédiés, la formalisation des process et d'outils... laissant entrevoir de premières inclusions pour début 2021.

Perspectives 2021

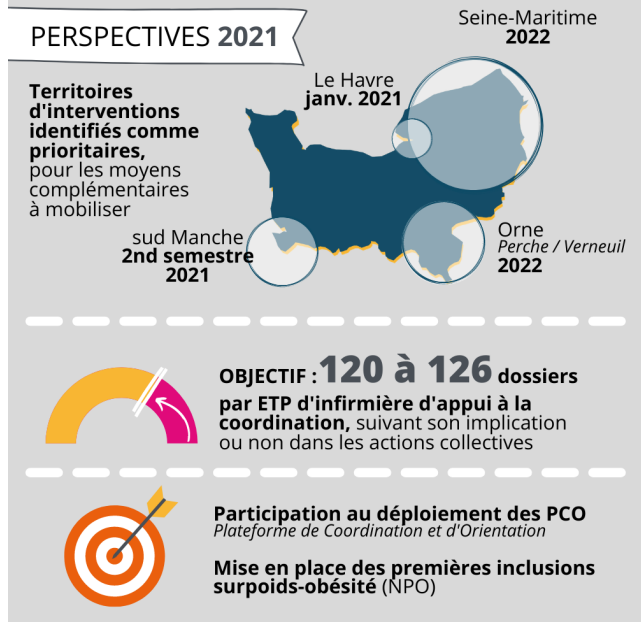
UNE ÉQUIPE DE COORDINATION RENFORCÉE

Afin de tenir compte de la multiplication des sollicitations pour des situations d'Appui aux Parcours TND et Pathologies Chroniques très complexes ou en risque de rupture, le nombre de suivis attendus par ETP devra être réévalué et/ou des moyens complémentaires sollicités pour répondre aux besoins. Ainsi, une infirmière d'Appui à la Coordination (0,91 ETP) devrait à l'avenir accompagner 110 à 115 dossiers suivis au total (120 à 126/ETP). Aussi, les territoires d'interventions identifiés comme prioritaires selon les moyens complémentaires alloués sont les territoires du Havre dès janvier 2021, du Sud-Manche pour le 2nd semestre 2021 et les territoires Seine-Maritime et Orne-Perche-Verneuil en 2022.

UNE IMPLICATION DANS LE DÉPLOIEMENT DES PCO

Normandie Pédiatrie est enfin largement impliqué dans le déploiement des PCO¹ dans le cadre des travaux de partenariats engagés par les différents porteurs en Normandie. La co-construction des parcours « diagnostic » initiée par les PCO avec les professionnels du territoire et en particulier les libéraux s'appuie sur le travail déjà engagé par Normandie Pédiatrie, les CRTLA² et les CRA³ en lien avec l'URML⁴. Il s'agira en 2021 de développer l'appropriation des outils de repérage précoce des troubles du neurodéveloppement et les formations adaptées pour accompagner les porteurs dans chacun des départements normands.

1. Plateformes de coordination et d'orientation / 2. Centres de Référence des Troubles du Langage et des Apprentissages / 3. Centres Ressources Autisme / 4. Union Régionale des Médecins Libéraux



02 31 15 53 70

Siège : 3 rue du Docteur Laënnec, **Hérouville Saint-Clair**

Antenne 50 : 76 bis bd Pierre Mendès France, **Cherbourg-en-Cotentin**

Antenne 27 : Hôpital de la Musse Pavillon 2, **Saint Sébastien-de-Morsent**

Antennes 76 : Clinique Mathilde, Boulevard de l'Europe, **Rouen**
Santé pôle Le Havre 164, rue Florimond Laurent, **Le Havre**

contact@normandie-pediatrie.org
normandie-pediatrie.org