



N° 1510

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 4 juin 2025.

PROPOSITION DE LOI

*visant à renforcer l'accompagnement des enfants à risque élevé de
développer un trouble du neuro-développement,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par

M. Paul CHRISTOPHE,

député.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

La France connaît un important retard dans le suivi et la prise en charge des enfants présentant un ou plusieurs troubles du neuro-développement. Ce retard résulte de l'absence d'examens médicaux dédiés à leur repérage, du manque de formation des professionnels de santé sur les enjeux liés à ces troubles, d'une répartition inéquitable et d'un maillage insuffisant de ces professionnels sur le territoire national.

De ce contexte découle un diagnostic très tardif de ces troubles, autour des 7 ans de l'enfant, selon une étude menée par l'institut Ipsos pour la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neuro-développement.

Il a pourtant été démontré, par de nombreuses publications scientifiques, les conséquences néfastes de cette prise en charge tardive pour le bien-être et le développement général de l'enfant ⁽¹⁾.

Ces publications, riches d'enseignement, ont ainsi préconisé d'optimiser le parcours de l'enfant et de sa famille, depuis l'identification des signes d'alerte jusqu'à l'intervention précoce afin de limiter les risques de sur-handicaps.

De ce constat partagé est née, grâce à l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 portant création d'un cadre d'expérimentation pour les innovations organisationnelles et de l'arrêté n° 2022-1205, l'expérimentation intitulée « Cocon ».

Ce projet, porté par les trois réseaux de périnatalité des régions Occitanie, Nouvelle-Aquitaine et Provence-Alpes-Côte d'Azur, propose un parcours de soins précoces et coordonnés du nouveau-né vulnérable du fait de son histoire périnatale (la prématurité ⁽²⁾, le faible poids de naissance, une pathologie néonatale modérée ou sévère, l'exposition à l'alcool ou à

(1) Enquête auprès des maternités et des services de néonatalogie (Epipage 2) de l'Inserm, de décembre 2012 ; rapport de la commission des 1 000 premiers jours, intitulé « Là où tout commence », de septembre 2020 ; recommandations sur les troubles du neuro-développement « Repérage et orientation des enfants à risque » de la Haute Autorité de Santé, de février 2020.

(2) Chez ces enfants, les troubles du neuro-développement sont 10 fois plus importants que chez les enfants nés à terme. Selon l'étude de l'Inserm citée ci-dessus, chez les enfants nés prématurés à moins de 32 semaines d'aménorrhée, les troubles du neuro-développement sont présents à plus de 50 % contre 28 % dans la population générale de la cohorte témoin ELFE.

d'autres substances toxiques, les infections congénitales et néonatales, l'hérédité...).

Ainsi, l'enfant à haut risque de développer un trouble du neuro-développement fait l'objet, grâce au parcours Cocon, d'un accompagnement précoce et d'un suivi renforcé, avec des rendez-vous médicaux réguliers et l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire.

Le projet a pour objectif de mettre en œuvre un suivi attentif de 13 000 nouveau-nés afin de détecter les signes précurseurs d'une trajectoire développementale déviante, susceptible de correspondre à un trouble du neuro-développement, et d'y apporter les soins et l'accompagnement adéquats.

Près de trois ans après le lancement de l'expérimentation, des signes précurseurs donnent lieu à des soins rééducatifs dans 30 % des cas, ainsi qu'à une orientation plus précoce vers les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) ou une structure spécialisée dans les autres troubles ne relevant pas du champ des troubles du neuro-développement.

L'expérimentation montre déjà son efficacité et la pertinence de sa généralisation. Ce projet permettrait ainsi :

- de diminuer, autant que possible, le développement de ces troubles ou d'un sur-handicap, du fait de la plasticité cérébrale du jeune enfant, par un repérage et un accompagnement précoces ;
- d'harmoniser les pratiques en matière d'inclusion, de dépistage et de prise en charge ultra précoces des enfants pouvant présenter un trouble du neuro-développement ;
- de former les professionnels de santé à la prévention de ces troubles ;
- de limiter les inégalités de soins liées à l'accessibilité territoriale et financière des parents.

Pour l'heure, sur les vingt examens médicaux obligatoires chez l'enfant, aucun n'est spécifiquement dédié au repérage de ces troubles, alors même qu'un enfant sur six serait concerné dans notre société.

Certes, les textes prévoient que le contenu de ces examens porte notamment sur la surveillance du neuro-développement de l'enfant. Mais cette surveillance s'effectue en parallèle de l'ensemble des nombreux

autres objectifs poursuivis par ces examens. En pratique, le médecin ne peut donc pas toujours y consacrer le temps nécessaire.

Conscient de l'urgence à agir et du retard pris dans ce domaine, le Gouvernement a mis en place une stratégie nationale pour l'autisme, ainsi qu'une stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement, dont l'engagement n° 3 revient sur la nécessité d'avancer l'âge du repérage et d'intensifier les interventions précoces.

Si la situation s'améliore avec notamment le déploiement sur le territoire des plateformes de coordination et d'accompagnement (PCO) ⁽³⁾, beaucoup reste à faire et les initiatives se multiplient et convergent toutes vers une augmentation de l'accompagnement des enfants.

Encore très récemment, la loi n° 2024-1028 du 15 novembre 2024 visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neuro-développement et à favoriser le répit des proches aidants, portée par la sénatrice Jocelyne Guidez, portait cet objectif. Les Assises de la Pédiatrie et de la Santé de l'enfant ⁽⁴⁾ reviennent par ailleurs régulièrement sur la nécessité de renforcer le suivi de ces enfants dans les plus brefs délais.

Enfin, cette nouvelle proposition de loi s'inscrit pleinement dans les objectifs poursuivis par l'axe 1 de la feuille de route 2024-2030 sur la santé des enfants qui vise à investir durablement dans la prévention auprès des parents, des enfants et adolescents.

De façon complémentaire, la feuille de route prévoit une augmentation du nombre de spécialistes de la santé de l'enfant avec le doublement du nombre de places de formation en médecine pédiatrique d'ici à 2030 ainsi que la poursuite des travaux de recherche engagés, dont ceux de la « Cohorte Marianne », dédiée aux déterminants précoces de l'autisme et des autres troubles du neuro-développement.

En conclusion, le dépistage et le repérage des troubles neuro-développementaux sont des leviers majeurs de réduction des inégalités sociales dès le plus jeune âge et permettent d'éviter la survenue de pathologies plus graves.

(3) Au 1er juillet 2023, 55 000 enfants ont bénéficié d'interventions précoces et d'un parcours de diagnostic grâce à l'une des 102 plateformes, contre 150 enfants en 2019.

(4) Rapport « Investir dans la santé de l'enfant : une urgence nationale » du comité d'orientation des Assises, présidé par Adrien Taquet, ancien secrétaire d'État à l'Enfance et aux Familles, et Christèle Gras Le Guen, cheffe de service de pédiatrie générale et des urgences pédiatriques au CHU de Nantes, publié en juin 2023.

C'est donc une vraie amélioration de la prise en charge des enfants qu'il faut désormais concrétiser sans plus attendre et ce compte tenu des résultats plus que positifs qui se dégagent des deux premières années d'expérimentation du projet « Cocon ».

Comme le disait très justement Robert Debré : « *nos enfants sont notre éternité* ». Sous-investir dans la santé de l'enfant aujourd'hui, c'est prendre le risque d'aggraver les difficultés que rencontreront les adultes de demain.

Aussi, la rédaction retenue à l'**article 1^{er}** propose la généralisation dans le droit commun de l'expérimentation du projet « Cocon » visant à déployer un parcours de soins précoces et coordonnés du nouveau-né vulnérable, à haut risque et à risque modéré de développer un trouble du neuro-développement.

Les dispositions du présent article entrent en vigueur au plus tard le 1^{er} septembre 2026, soit un an avant le terme initialement prévu de l'expérimentation.

L'**article 2** est le gage financier de la présente proposition de loi.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

- ① I. – Le chapitre V du titre III du livre I^{er} de la deuxième partie du code de la santé publique est ainsi modifié :
- ② 1° À l'intitulé, après le mot : « de », il est inséré le mot : « repérage, » ;
- ③ 2° Au début, il est ajouté un article L. 2135-1 A ainsi rédigé :
- ④ « *Art. L. 2135-1 A.* – Un parcours de soins précoces et coordonnés du nouveau-né vulnérable est mis en place au sein de chaque région.
- ⑤ « Les nouveau-nés qui, du fait de leur histoire périnatale, sont considérés à haut risque ou à risque modéré de développer un trouble du neuro-développement, sont intégrés à ce parcours. Il vise à détecter l'apparition de signes précurseurs d'une trajectoire développementale déviante et, le cas échéant, à proposer des soins rééducatifs précoces et à orienter l'enfant vers une structure adaptée pour sa prise en charge.
- ⑥ « Ce parcours est coordonné par des médecins formés au suivi précoce des enfants et à la coordination des soins, conventionnés par leur réseau de périnatalité de référence.
- ⑦ « Un arrêté ministériel détermine la fréquence et le contenu des examens inclus dans le parcours ainsi que les critères d'intégration des nouveau-nés vulnérables. Il précise le contenu du cahier de suivi de l'enfant renseigné par les professionnels de santé intervenant dans le cadre de ce parcours. »
- ⑧ II. – Au début de l'article L. 162-1-12-1 A du code de la sécurité sociale, sont ajoutés les mots : est ainsi rédigé : « Les examens et les soins réalisés dans le cadre du parcours prévu à l'article L. 2135-1 A du code de la santé publique ainsi que ».
- ⑨ III. – Le présent article entre en vigueur le 1^{er} septembre 2026.

Article 2

- ① I. – La charge pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au

chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.

- ② II. – La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration de l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ③ III. – La charge pour les collectivités territoriales est compensée à due concurrence par la majoration de la dotation globale de fonctionnement et, corrélativement pour l'État, par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.