

**Dépistage, diagnostic et accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant de 0 à 6 ans - Carnet de santé ou document équivalent :
Analyse comparée de la situation en France, en Belgique, en Allemagne, en Angleterre, en Suède, au Maroc et au Canada – 16.05.12**

Albane BERNAT, [Institut Droit et Santé \(I.D.S.\)](#)

[Annexe de l'avis de la Conférence nationale de santé adopté en assemblée plénière :
[avis du 21 juin 2012 sur « le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoces des handicaps chez l'enfant »](#)]

<u>PAYS</u>	<u>TEXTE, REFERENTIEL OU RECOMMANDATION PROFESSIONNELLE RELATIVE AU DISPOSITIF DE DEPISTAGE ET AU CARNET DE SANTE</u>	<u>EXAMENS DE DEPISTAGE PREVUS CHEZ L'ENFANT DE 0 A 6 ANS</u> <i>(consensus sur les types de dépistages à réaliser à chaque âge clé du développement ms variables notamment dans le nombre de dépistages préconisés)</i>	<u>FORCE OBLIGATOIRE DU DISPOSITIF DE DEPISTAGE</u> <i>(caractère contraignant des examens, mode de contrôle... ?)</i>	<u>FORME ET CONTENU DU CARNET DE SANTE, OUTIL DU DISPOSITIF DE DEPISTAGE</u>	<u>PRISE EN CHARGE FINANCIERE DES EXAMENS</u>	<u>IMPLICATION DES PARENTS DANS LE DISPOSITIF DE DEPISTAGE</u>
FRANCE	<p>Art. L.2132-1 et s. et R.2132-1 et s. du CSP : outils et modalités de dépistage (carnet de santé, examens obligatoires –détaillés dans le carnet de santé-, certificats de santé...) Arrêté du 5/12/2005 relatif à la nouvelle forme et au mode d'utilisation du carnet de santé au 01/01/2006</p> <p>Art.L1411-6 CSP : « programmes de santé destinés à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou incapacités (...) déterminés par arrêté du ministre chargé de</p>	<p>20 examens prévus à l'art.L.2132-2 CSP (*) [surveillance générale de la croissance staturo-pondérale, du développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant et dépistage précoce des anomalies ou déficiences] → 9 entre 0 et 1 an ; 3 entre 1 et 2 ans ; 8 (2/an) jusqu'à 6 ans <i>(*)cf p.17 carnet de santé</i></p> <p>Réglementation récente du dépistage de la surdité : Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale (<i>programme de santé</i> au sens de l'article L1411-6 CSP) : examen de repérage « <i>proposé systématiquement</i> » à la naissance, à défaut</p>	<p>Examens recommandés ms absence de contrôle effectif de leur réalisation :</p> <p>3 certificats de santé obligatoires (*) pr les seuls examens du 8^e jour (<i>dépistage des anomalies sensorielles- vue, ouïe</i>), du 9^e mois (<i>risques de saturnisme</i>) et du 24^e mois (<i>troubles du développement</i>), remplis par le médecin et transmis au service de PMI ds les 8 jours de l'examen</p> <p>(*) depuis la loi du 20/12/2007 relative à la simplification du droit, ces certificats ne</p>	<p>1 carnet papier (pour le suivi de l'enfant de 0 à 18ans) : 96 pages dont 57 réservées à la période 0-6 ans</p> <p>→outil informatif et pédagogique (détail des examens, espaces réservés aux commentaires des parents et du médecin...)</p> <p>→spécimen consultable en ligne sur le site du Ministère de la Santé</p> <p>→version imprimable pour les conseils généraux, sur un site à accès réservé (art. L2112-2, 6^e CSP)</p> <p>3 certificats de santé téléchargeables sur le site du Ministère</p>	<p>Prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie des 20 examens de l'art.L2132-2 et du dépistage de la surdité (« <i>ne donne pas lieu à participation de l'assuré</i> »)</p> <p>Carnet de santé gratuit (délivré lors de l'enregistrement de la naissance)</p> <p>Gratuité des centres de dépistage, notamment les services de PMI (R.2112-1 CSP)</p>	<p>Par des outils pédagogiques :</p> <p>→ nombreux conseils, infos et espaces de commentaires ds le carnet de santé → Guide en ligne détaillé sur le contenu et l'utilisation optimale du carnet et des certificats de santé</p> <p>Dans la loi (art. L.2132-4 CSP) :</p> <p>→ obligation du médecin d'informer les parents sur « <i>la nature handicap suspecté, décelé ou signalé</i> » chez leur enfant et « <i>la possibilité d'être accueilli dans des centres spécialisés, notamment, dans des centres d'action médico-sociale précoce, en vue de prévenir ou de réduire l'aggravation de ce handicap</i> »</p>

	la santé et de la sécurité sociale [avec] des consultations médicales périodiques de prévention et des examens de dépistage »	« examens <i>réalisés avant la fin du troisième mois</i> » *(Pour un aperçu détaillé des examens préconisés : cf Carnet de santé et p.11 et 12 du Guide sur l'usage du Carnet de santé)	conditionnent plus le bénéfice de la prestation d'accueil pour le jeune enfant (Paje) et le versement de l'allocation de base (anc. art. L.533-1 CSS)			
Allemagne	<p>Système fédéral :</p> <p>-politique de santé définie par le Ministère fédéral de la Santé (<i>Bundesministerium für Gesundheit</i>) et mise en œuvre des mesures de protection de l'enfance par les Länder [§ 8-a, VIII, Sozialgesetzbuch (SGB)] :</p> <p>→art.10 SGB :</p> <p>« principe d'intervention précoce » (minimiser le degré et les effets du handicap et en compenser les effets inévitables)</p> <p>→§26 SGB :</p> <p>dispositif de dépistage précoce</p> <p>- « loi pour la promotion de la santé et pour l'amélioration de la protection des</p>	<p>Livre V, §26 SGB</p> <p>« Kinderuntersuchung » : dispositif de dépistage précoce jusqu'à 6 ans : contrôle du développement physique, mental et social de l'enfant</p> <p>→9 examens « U1àU9 » :</p> <p>U1 : à la naissance (Cœur, poumon, teneur en oxygène du sang, couleur de la peau, tonus musculaire, réflexes)</p> <p>U2 : entre le 3^e et le 10^e jour = 1^{er} examen complet du développement physique et cérébral (Organes, organes génitaux, peau, os, système nerveux, articulation de la hanche, métabolisme)</p> <p>U3 : entre 4 et 6 semaines (fonctions organiques, ouïe, activité physique, l'état nutritionnel, poids)</p> <p>U4 : entre 3 et 4 mois = 2^e examen complet (organes et organes génitaux, ouïe, vision, mobilité, réactivité générale)</p>	Contrôle de la réalisation des examens U5 à U8 via la lettre d'invitation à participer aux examens de dépistage, adressée aux parents par le Bureau du Gouvernement du Land au début de la limite de tolérance de la phase d'examen et le retour de l' attestation d'exécution de l'examen de dépistage à expiration de la limite de tolérance (pas d'attestation d'exécution d'examen de dépistage > lettre de rappel > information du service local d'aide sociale à l'enfance)	Le « Kinder-Untersuchungsheft » : -support papier de 40 pages réservé au suivi des examens périodiques de dépistage U1 à U9 -aucune mention des antécédents et des vaccinations -certificats détachables pour 7 des examens obligatoires -absence d'informations et conseils pédagogiques aux parents	régime obligatoire de sécurité sociale (die Deutsche Sozialversicherung) prenant notamment en charge les mesures de dépistage précoce et les examens de dépistage pour les enfants. → pendant les périodes d'examen prévues (limite de tolérance) les frais des examens de dépistage sont pris en charge par les caisses-maladie et les assurances-maladie privées.	-responsabilisation des parents via les « <i>systèmes d'invitation et d'information</i> » mis en place dans les Länder (examen non réalisé ds les délais > alerte des services sociaux et absence de remboursement) - Guide d'info en ligne proposé par les Länder sur les offres du système de santé allemand, notamment en matière de dépistage et de prévention.

	<p>enfants en Basse-Saxe » du 28.10.2009, entrée en vigueur 1.4.2010 : système d'invitation et d'information juridiquement contraignant (Cf. Site "Niedersächsiges Landesamt für Soziales, Jugend und Familie")</p>	<p>U5 : entre le 6^e et 7^e mois = examen moteur et sensoriel (ouïe, vue) U6 : entre le 10^e et le 12^e mois (fonctions corporelles, amplitude des mouvements informations sur les soins dentaires) U7 : à 2 ans = examen du développement intellectuel U8 : entre 3 ans et demi et 4 ans (ouïe, vision, langage, motricité) U9 : à 5 ans = 3^e examen complet (organes, acuité visuelle et auditive, motricité, posture, développement mental, émotionnel et social, compétences linguistiques)</p> <p>NB : dépistage néonatal de la surdité obligatoire depuis le 1/01/2009</p>				
<u>ANGLETERRE</u>	<p>«The Screening programmes » : programmes de dépistage élaborés et mis en ligne par le <i>Department of Health</i>, au regard des recommandations professionnelles du « UK National Screening Committee »</p>	<p>«The Healthy Child Programme : pregnancy and the first five years of life » : prévoit des examens de dépistage pour les enfants de 0 à 5 ans [test d'audition à la naissance, 4 examens complets du développement psychomoteur et social et des troubles sensoriels entre 6 et 8 semaines, à 1 an, entre 2 ans et 2 ans ½ et à 4 ou 5 ans]</p>	<p>Recommandations du Comité national de dépistage du RU (<i>The UK National Screening Committee</i>) :</p> <p>→ liste complète des dépistages systématiques recommandés et non recommandés, réévaluée tous les 3 ans, au regard des avancées et bilans scientifiques → ces recommandations ne valent pas obligation</p>	<p>Le « Personal child health record » ou « Red Book » : -support papier de 70 pages, consacrées au suivi de l'enfant jusqu'à ses 5 ans, à visée informative et pédagogique → calendrier des examens et dépistages préconisés → informations, conseils, espaces réservés aux questions et commentaires des parents, notamment en vue de la préparation des consultations - aucun document à visée épidémiologique de type certificat de santé et report non systématique des vaccinations</p>	<p>Le <i>National Health Service (NHS)</i>, système public universel de santé → services gratuits de soins et de prévention → examens de dépistage néonataux obligatoires financés publiquement</p>	<p>Concept de « <i>parenthood in development</i> » : participation active des parents et responsabilisation dans le suivi de la santé de leur enfant, en étroite concertation avec les professionnels de santé → invités à préparer les consultations et surveiller attentivement le développement de leur enfant (via les espaces réservés dans le carnet) → responsabilité dans la conservation du carnet (conservation obligatoire pendant 25 ans > droit de regard de l'Etat ?)</p>

				- propriété du <i>National Health Service</i> , produit par chaque service local à partir d'un modèle standard disponible dans le commerce et délivré à la maternité ou dès la première visite à domicile de l'infirmière	
<u>SUEDE</u>			rôle fondamental des centres de santé et du <i>Child Health Service</i> : → planification du suivi des vaccins, des examens obligatoires et des consultations de prévention et d'éducation à la santé, entre 0 et 6 ans → envoi progressif du programme des examens aux parents, sous forme de vignettes avec le lieu et le professionnel de santé à consulter	« Bamhälsovårdjournal » / « Skolhälsovårdjournal »(à compter de la scolarisation) = dossier de santé individualisé contenant des informations strictement médicales, réservé aux professionnels (praticiens et services de santé scolaires) → suivi continu et détaillé de l'évolution de la santé de l'enfant, au regard de son environnement.	Petit carnet indépendant réservé aux parents (non obligatoire) : le « Hälsokort » : conseils et informations essentielles sur la santé de l'enfant, invitant les parents à suivre son développement → système "d'autoévaluation" de la santé de l'enfant
<u>Belgique francophone</u>	Collège des pédiatres de l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) = organisme de référence de la Communauté française de Belgique pour toutes les questions relatives à l'enfance, aux politiques de l'enfance, à la protection de la mère et de l'enfant, à l'accompagnement médico-social de la (future) mère et de	Programme de suivi préventif de la santé défini par l'ONE dont l'enfant peut bénéficier dans les consultations pour enfants de l'ONE ou en milieu d'accueil. → dépistage précoce systématique de la surdité recommandé (vers l'âge de 3 jours) depuis 2009	Les maternités de la Fédération Wallonie-Bruxelles choisissent, sur base volontaire , d'adhérer au programme de dépistage néonatal systématique de la surdité.	« Carnet de l'enfant » pour le suivi de l'enfant de la naissance à 12 ans : -élaboré par l'ONE -définit les différents examens préventifs à effectuer et la manière la plus adéquate pour les réaliser, avec des conseils adaptés à chaque âge-clé, sous la forme de recommandations ou de questions et en proposant d'inscrire, mois par mois, les éléments de la santé de l'enfant (poids, taille, périmètre crânien).	rôle des travailleurs médico-sociaux de l'ONE : → <i>relayer</i> l'information auprès des parents, notamment en matière de dépistage précoce et <i>encourager</i> les parents à réaliser les suivis proposés. → soutien à la parentalité et éducation à la santé → accompagnement des parents dans le suivi de la santé de l'enfant (infos en ligne sur le site de l'ONE, permanences, rencontres à domicile...) Carnet de santé très

	<p>l'enfant, à l'accueil de l'enfant en dehors de son milieu familial et au soutien à la parentalité. → missions exercées selon les orientations et modalités définies par le Décret portant réforme de l'ONE du 17 juillet 2002 ainsi que par le Contrat de gestion 2008-2012 conclu entre le Conseil d'Administration de l'ONE et le Gouvernement.</p> <p>27/05/2009 : Arrêté du Gouvernement de la Communauté française fixant le protocole du programme de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française</p> <p>27/05/2009 : Arrêté du Gouvernement de la Communauté française fixant le protocole du programme de dépistage des anomalies congénitales en Communauté française</p>					<p>pédagogique et attractif →outil de santé à visée préventive et éducative qui peut servir de lien entre tous les professionnels de la santé, par l'intermédiaire des parents.</p>
<u>MAROC</u>	Arrêté du Ministre de la Santé du 5	Examens répertoriés dans l'arrêté du 5/09/2005		Adopté en 1998, réformé en 2008 au regard de l'arrêté	Loi 65-00 AMO : système de couverture	

	septembre 2005 « <i>fixant les mesures nécessaires au suivi médical de l'enfant dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire de base</i> ».	-De la naissance à 2 mois : 4 examens systématiques -entre 2 mois et 5 ans : 7 examens systématiques		du Ministre de la Santé « <i>fixant les mesures nécessaires au suivi médical de l'enfant dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire de base</i> ». → Avant la réforme, simple outil au service de l'assurance maladie obligatoire, qui définissait les huit examens systématiques retenus dans le cadre du panier de soins remboursés par l'AMO et devant être réalisés entre 0 et 6 ans. → Depuis 2008, il permet d'assurer le suivi médical de l'enfant jusqu'à ses 18 ans, d'établir un lien entre les différents intervenants dans la protection de la santé de l'enfant, de transmettre des messages d'éducation pour la santé et d'éviter les répétitions des actes et des prescriptions inutiles.	médicale de base comprenant l'assurance maladie obligatoire de base (AMO) et le régime d'assistance médicale (RAMED).	
<u>CANADA</u> (ex. du Québec)	- <u>Au Canada</u> : instance fédérale « Santé Canada » : définit des objectifs nationaux en matière de développement sain des enfants (relayés au niveau de chaque province par des plans d'actions stratégiques, politiques de périnatalité et programmes provinciaux) - <u>Au Québec</u> : Ministère de la Santé et des Services	Programme québécois de dépistage néonatal sanguin [tyrosinémie de type 1, phénylcétonurie, hypothyroïdie congénitale et déficit en acyl-coA déhydrogénase des acides gras à chaînes moyennes (MCAD)] = prélèvement systématique à la naissance Dépistage systématique de la surdité chez les nouveau-nés : dans certains États du Canada (Ontario, Alberta, Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve...)	Transmission de l'avis de naissance au CSSS du territoire domiciliaire des parents > visite à domicile ou appel téléphonique d'une infirmière du centre de santé et de services sociaux dans les 24 à 72 h suivant le retour à la maison (conseils, information, évaluation de l'état de santé de la mère et du nouveau-né)	Le « Carnet de santé de l'enfant du Canada » - carnet papier de 40 pages consacré au suivi de la santé de l'enfant de 0 à 2 ans - outil de mémoire familiale, renseigné par les parents - 1 ^{er} carnet délivré au parent accompagnant l'enfant lors de sa 1 ^{re} vaccination - 5 autres exemplaires peuvent être commandés gratuitement par les parents, en français ou en anglais, auprès du gouvernement du Canada ou des Centres locaux de services	Tests de dépistage néonatal sanguin gratuits pour les parents couverts par le régime d'assurance maladie du Québec.	Fortes responsabilisation des parents dans le suivi de la santé de leur enfant => promotion d'une information la plus large et accessible possible, avec l'appui des pouvoirs publics (gratuité, services en ligne...) - Guide pratique en ligne destiné aux parents « <i>Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans - Guide pratique pour les mères et les pères</i> » - « Service Info-santé » du Centre local de services communautaires (CLSC) :

	<p>sociaux(MSSS) en charge des politiques d'action sanitaire <u>Politique de périnatalité 2008-2018</u> (continuité de l'offre de services périnataux jusqu'à 2 ans, accès gratuit à l'information pour les parents...)</p> <p>Carnet de santé élaboré par le Gouvernement canadien et sept partenaires publics et privés de santé (<i>Santé Canada, Institut canadien de santé de l'enfant, Société canadienne de Pédiatrie, Association canadienne de santé publique, Collège des médecins de famille du Canada, Pampers Parenting Institute et le Réseau canadien santé</i>),</p>	<p>Dépistage néonatal urinaire [détection d'autres maladies métaboliques héréditaires] = recommandé au 21e jour mais non obligatoire</p> <p>NB : L'Ontario et le Nouveau-Brunswick ont été les deux premières provinces qui ont rendu le programme universel du dépistage de la surdité chez le nouveau-né obligatoire en 2002. Depuis, l'adoption d'un programme s'est étendue à travers le pays, mais il existe encore bon nombre de régions où ce programme n'est pas encore mis en oeuvre, ce qui signifie que l'égalité d'accès ne s'applique pas à tous les enfants du Canada.</p>		<p>communautaires des provinces - recense tous les aspects de l'évolution de la santé des enfants, y compris les maladies et les blessures, les dates de vaccination, les allergies, la croissance et le développement, les problèmes médicaux de la famille, les soins dentaires et les dates des examens médicaux.</p>		<p>organisme public offrant des services de santé de première ligne et d'assistance gratuite à la population québécoise (consultation possible d'une infirmière par tel 24h/24, 7j/7)</p>
--	--	--	--	---	--	---