Rapport de mission
sur l'amélioration de la santé
de l'enfant et de l'adolescent

L'enfant et l'adolescent :
un enjeu de société,
une priorité du système de santé

28 Octobre 2006

Professeur Danièle SOMMELET

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille

Le Ministre

CAB FB/FR – Me. D. 05-5392

Paris, le 25 AVR. 2005

Madame le Professeur,

Je souhaite vous confier une mission sur la santé de l'enfant et de l'adolescent. Vous voudrez bien l'accomplir d'ici le 1er janvier 2006. Vous vous entourerez des experts qui vous paraîtront susceptibles de vous apporter le meilleur éclairage possible.

Vous voudrez bien analyser l'état actuel et l'évolution que l'on peut envisager pour améliorer la santé de l'enfant et de l'adolescent de notre pays.

Comme vous le savez, plusieurs acteurs, professionnels de santé, sont concernés : médecins hospitaliers pédiatres, internistes et spécialistes et médecins libéraux. Plusieurs types de structures médico-sociales impliquées dans la médecine communautaire le sont également. Avec eux, il importe de progresser dans la qualité de la prise en charge des enfants et des adolescents mais aussi de mieux développer une politique de prévention, de dépistage et d'éducation pour la santé.

Une attention particulière doit être portée aux situations de plus grande vulnérabilité : l'enfant atteint de maladie grave et/ou chronique, les très jeunes enfants et les adolescents. Votre attention doit aussi concerner les conséquences actuelles et différées des maladies pour l'enfant lui-même et pour sa famille, la maladie et les handicaps pouvant être un facteur inhibant le développement social et l'intégration dans la société.

La diversité des missions des professionnels de santé, au sens large du terme, justifie une réflexion sur leur formation comme sur leurs domaines d'intervention. Une coordination des différents intervenants au niveau national et régional devrait être mieux organisée, en tenant compte de l'inégalité démographique qu'il conviendrait de réduire dans toute la mesure du possible.

Professeur Danièle Sommelet
16, rue du Docteur Bernheim
54000 Nancy

14 avenue Duquesne – 75350 Paris 07 SP Tél. : 01 40 56 60 00
www.sante.gouv.fr

Ainsi, votre mission a pour principaux objectifs de clarifier le rôle respectif des différents acteurs, en favorisant, pour chacun d'entre eux, des démarches innovantes. Vous voudrez bien également proposer les méthodes qui vous paraissent adaptées pour favoriser leur collaboration. Vous recommanderez les indicateurs à prendre en compte dans le dépistage et la prévention aux différentes étapes du développement de l'enfant et de l'adolescent.

Dans cet esprit, il convient de vous rapprocher des divers établissements de formation, des directions du Ministère de la Santé, DHOS, DGS et DRESS, de convenir en collaboration avec l'UNCAM les objectifs à atteindre pour une meilleure prévention des risques de santé et une meilleure prise en charge des pathologies de l'enfant, de proposer les grandes lignes de recherche en favorisant une coordination entre la recherche clinique hospitalière, la recherche universitaire et celle exercée par l'INSERM.

Je vous remercie de bien vouloir accepter cette mission et vous prie de croire, Madame le Professeur, à mes respectueux hommages.

Ph. Douste-Blazy

Philippe DOUSTE-BLAZY

« Pour faire de grandes choses,
il ne faut pas être un si grand génie,
il ne faut pas être au-dessus des hommes,
il faut être avec eux »

MONTESQUIEU (Pensées)

Remerciements

Nous tenons à remercier tous ceux et toutes celles qui nous ont aidée à la réalisation de ce travail grâce à des échanges riches et conviviaux. Ces contributions nous ont permis de mieux appréhender la complexité de la prise en charge globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent, source d'inégalités et facteur de surmortalité prématurée.

Pour y faire face, nous avons tenté de proposer un plan d'actions se situant dans un système politique de santé de l'enfant et de l'adolescent.

Professeur Danièle SOMMELET

Avertissement au lecteur

L'ampleur des domaines couverts par la lettre de mission nous a conduit à en restreindre partiellement certains champs. C'est ainsi que nous n'avons pas envisagé dans le détail l'ensemble des plans et programmes de prévention dans la mesure où ils ne posaient pas de problèmes majeurs.

Parmi les situations dites de vulnérabilité, nous avons exclu la Périnatalité en raison de l'excellence des plans successifs proposés.

La recherche aurait mérité une plus large place et pourrait bénéficier d'un développement supplémentaire.

Le texte comporte de nombreux renvois pour limiter les répétitions.

INTRODUCTION :

UNE MISSION SUR L'AMELIORATION DE LA SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

Objectifs de la mission 2
Champs concernés 2
Méthodologie 2

PREMIÈRE PARTIE :

RAPPEL DU CONTEXTE ACTUEL

1. DEFINITION DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE 4
Recommandations 5

2. DEFINITION DE LA SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 5

3. DEFINITION DE LA MÉDECINE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 6
3.1. Les besoins de santé de l'enfant et de l'adolescent 6
3.2. Quelles sont les capacités exigées des professionnels ? 7
3.3. Les droits de l'enfant 8
3.3.1. Propositions internationales 8
3.3.2. Les droits de l'enfant en France 10
3.4. L'évolution de la société 11
3.4.1. Famille et Société 12
3.4.2. Travail et Société 12
3.4.3. Santé et Société 13
3.5. Les métiers de la santé de l'enfant et de l'adolescent 14
3.5.1. La spécialité de pédiatrie 14
3.5.2. Les autres soignants de l'enfant 15
3.6. La place des parents et du milieu associatif 16

4. UNE POLITIQUE NATIONALE DE SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT EXISTE-T-ELLE ? 17
4.1. Au Royaume Uni 17
4.2. En Belgique 19
4.3. En Suède 20
4.4. En Finlande 20
4.5. En Suisse 21
4.6. Aux Pays Bas 21

4.7. Au Canada 21
4.8. Aux Etats-Unis 22
4.9. En France 22

5. LE DEBUT ET LA FIN DE LA VIE DANS LE SYSTEME DE SANTE :
LA NECESSAIRE IMPLICATION DES DECIDEURS 24

Comparaison entre les populations pédiatrique et gériatrique

1. Numérique 25
2. Qualitative 25

Recommandations 25

6. LES ENJEUX ACTUELS POUR LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT. . 26

Recommandations 27

DEUXIEME PARTIE :
BESOINS DE SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

1er CHAPITRE : Etat de santé : les indicateurs actuels

Etat de santé des enfants et des adolescents

1. SOURCES 28
   1.1. Certificats de santé obligatoires 29
   1.2. Enquêtes de santé en milieu scolaire 29
   1.3. Baromètres Santé 30
   1.4. Enquête sur la santé et les comportements : Escapad 30
   1.5. Enquête santé protection sociale de l'Irdes 2002 30
   1.6. Enquête décennale santé de l'Insee 2006 30

2. DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES 32

3. PERINATALITE 32

4. MORTALITE INFANTILE 34

5. MORBIDITÉ AU COURS DE LA PREMIÈRE ANNÉE 35

6. MORTALITÉ DE 1 À 19 ANS 36

7. ESTIMATION GLOBALE DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE 1 À 19 ANS 36
   7.1. Santé perçue et pathologies déclarées 36
   7.2. Morbidité et recours aux soins 37
   7.3. Thématiques analysées dans les enquêtes de santé 39
      7.3.1. Habitudes alimentaires, surpoids et obésité, sédentarité 39
      7.3.2. Santé bucco-dentaire 39
      7.3.3. Troubles sensoriels 40
      7.3.4. Problèmes respiratoires (asthme) 41
      7.3.5. Couverture vaccinale 41
   7.4. Etat de santé des adolescents 41
      7.4.1. Perception de la santé, rôle des pairs et de la famille 41
      7.4.2. Le vécu scolaire 42
      7.4.3. Santé, bien être ou mal être 42
      7.4.4. Comportements alimentaires, activité physique, obésité 43
      7.4.5. Conduites addictives 43
      7.4.6. Sexualité, contraception, grossesse de l'adolescente, infections sexuellement transmissibles (IST) 44

7.4.7. Accidents 45
7.4.8. Violence 45
7.4.9. Recours aux soins dans les services psychiatriques 46

8. INEGALITES DE SANTE LIÉES À L'ENVIRONNEMENT SOCIO-FAMILIAL 46

9. LA SANTE DE L'ADULTE, CONDITIONNEE PAR LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 47
9.1. Santé perçue 47
9.2. Liens entre santé de l'adulte et santé de l'enfant 47
Recommandations 50

2ème CHAPITRE : Prévention, éducation pour la santé, promotion de la santé

Prévention, éducation pour la santé, promotion de la santé

INTRODUCTION 51
Définitions 51
La politique de prévention, son contexte 52

1. SURVEILLANCE DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT, DÉPISTAGES, PRÉVENTION PRIMAIRE ET SECONDAIRE 54
Introduction 54
1.1. Schéma général et rythme des consultations de suivi du développement 55
1.2. Liste des thématiques faisant partie dd suivi du développement de l'enfant et de l'adolescent 56
1.3. Spécificités des consultations (et bilans de santé) du développement de 0 a 18 ans 57
1.3.1. Consultation(s) prénatale(s) 57
1.3.2. Consultation(s) néonatale(s) 57
1.3.3. Consultations au cours ou à la fin du premier mois et à : 2 mois, 3 mois, 4 mois, 5 mois, 6 mois 58
1.3.4. Consultation du 9ème mois (deuxième certificat de santé obligatoire transmis à la PMI) 58
1.3.5. Consultations au cours de la deuxième année. 58
1.3.5.1. Consultation à 12 mois 58
1.3.5.2. Consultation à 2 ans 59
1.3.6. Bilan de santé entre 3 et 4 ans 59
1.3.7. Bilan de santé entre 5 et 6 ans 59
1.3.8. Consultations entre 6 et 11 ans 60

1.3.9. Consultations de 12 à 18 ans 60
1.4. Les acteurs de la surveillance du développement de l'enfant et de l'adolescent . 61
1.4.1. Les acteurs en première ligne 61
1.4.2. Formation initiale et continue des acteurs 62
1.4.3. Une consultation programmée 63
1.4.4. Réalités de terrain 63
1.4.4.1. Les familles 63
1.4.4.2. Le pédiatre libéral 63
1.4.4.3. Le généraliste 64
1.4.4.4. Le métier de médecin de PMI 64
1.4.4.5. Le médecin scolaire 64
1.4.4.6. L'articulation entre les acteurs 64
1.4.4.7. Périmètre d'action des professionnels médicaux dans le suivi du développement de 0 à 18 ans 65
Recommandations 68
1.5. Les enseignements du programme national de dépistage néonatal systématique 69
1.5.1. Le suivi des malades à l'âge post-pédiatrique 70
1.5.2. Le choix des maladies « dépistables » ! ou choix stratégique 71
1.5.3. Le choix organisationnel 71
1.5.4. La prise en considération des « à côtés » du programme 72
1.5.5. Les choix économiques 72
1.5.6. La prévention versus la prédiction 73
1.5.7. La propriété de la « tache de sang » 73
Recommandations 74
1.6. Dépistages individuels chez l'enfant de 28 jours à 6 ans 74
1.6.1. Dépistage des troubles visuels 75
1.6.2. Dépistage des troubles de l'audition. 75
1.6.3. Dépistage des troubles spécifiques du langage 77
1.6.4. Dépistage du saturnisme 78
1.6.5. Dépistage de l'obésité 78
1.6.6. Dépistage des troubles psychologiques et psycho-comportementaux 79
1.6.6.1. Dépistage des retards de développement 79
1.6.6.2. Autisme et troubles envahissants du développement (TED) 79
1.6.6.3. Trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) 80
1.7. Dépistages individuels chez l'enfant de 7 à 18 ans 81
1.7.1. Surveillance de la croissance et du déroulement pubertaire 81
1.7.2. Dépistage de l'obésité et de ses complications 81
1.7.3. Dépistage de la scoliose idiopathique de l'enfant et de l'adolescent 82

1.7.4. Asthme et allergies 82
1.7.5. Troubles de la vision 83
1.7.6. Troubles de l'audition 83
1.7.7. Trouble des apprentissages 84
1.7.8. Hyperactivité et déficit de l'attention 85
1.7.9. Troubles anxieux, phobies scolaires, troubles obsessionnels compulsifs, état de stress post-traumatique 85
1.7.10. Trouble des conduites 86
1.7.11. Trouble oppositionnel 86
1.7.12. Dépression 86
1.7.13. Conduites à risques, conduites suicidaires, suicides 87
1.7.14. Schizophrénie et troubles bipolaires 88
1.7.15. Troubles du comportement alimentaire : anorexie mentale et boulimie . . . 88
1.7.16. Risques liés à la sexualité 88
1.7.17. Recherche de conduites addictives et de dopage 89
1.8. Evaluation du suivi du développement : outils, modalités, réalités 90
1.8.1. Carnet de santé, carnet de maternité 90
1.8.2. Les trois certificats de santé (8ème jour, 9ème et 24ème mois) transmis par la PMI 92
1.8.3. Les services de PMI effectuent un bilan d'activité annuel au niveau départemental 93
1.8.4. Examens de santé en milieu scolaire 93
1.8.5. Au-delà de l'âge de 6 ans 94
1.8.6. Evaluation qualitative du suivi du développement 95
1.8.6.1. Attente des parents 95
1.8.6.2. Compétence des acteurs 96
1.8.6.3. Quels acteurs ? 96
1.8.6.4. Traçabilité du suivi 97
Recommandations 98

2. QUELQUES EXEMPLES D'ACTIONS DE PREVENTION 99
2.1. Plan National Nutrition Santé 99
2.2. Accidents de l'enfant 103
2.2.1. Epidémiologie 103
2.2.2. Les types d'accidents de la vie courante 104
2.2.3. Les accidents de la vie courante : le maintien d'un problème de santé publique 105
Recommandations 107
2.3. Vaccinologie 108

Recommandations 112
2.4. Prévention bucco-dentaire 112
2.4.1. Des mesures déjà proposées 112
2.4.2. Des résultats insuffisants 113
2.4.3. La nécessité d'un accompagnement 113
Recommandations 116

3. EDUCATION POUR LA SANTE 117
3.1. Objectifs et acteurs 117
3.1.1. Quels sont les critères exigibles d'une action d'éducation pour la santé ?. . 117
3.1.2. Les décideurs et les financeurs 118
3.1.3. Les acteurs directs 119
3.2. L'action des comités d'éducation pour la santé 121
3.2.1. L'Education pour la santé, un outil de prévention particulièrement adapté aux enfants et aux adolescents 121
3.2.2. Les Comités d'Education pour la santé mettent en œuvre des projets diversifiés 123
3.2.3. Les Comités participent au développement et à la professionnalisation de d'Education pour la santé en France 124
3.2.4. Bilan d'activité 125
3.2.5. Perspectives et inquiétudes 126
Recommandations 127
3.3. Le rôle de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé 127
3.3.1. Programmes 127
3.3.2. Fondement des programmes 128
3.3.3. Formation 129
3.3.4. Partenariats de l'Inpes 130
3.4. Ecoute téléphonique, internet, radio, TV, podcasting (balado diffusion), presse écrite 130
3.5. Remarques : des problèmes et des questions 132
Recommandations 135

4. SANTE MENTALE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 136
INTRODUCTION 136
4.1. La santé mentale de l'enfant/adolescent, ses troubles et leur prise en charge . . 138
4.1.1. Le suivi du développement, le repérage et le dépistage des troubles de la santé mentale de l'enfant, de la naissance à 6 ans 138
4.1.2. Le repérage et le dépistage des troubles psychiques de l'adolescent 139
4.2. Les missions de la pédopsychiatrie 140

4.3. Démographie et formation des pédopsychiatres 143
4.4. Organisation de la pédopsychiatrie 144
4.5. Deux propositions du Plan Psychiatrie et Santé mentale à discuter 146
4.5.1. Maisons de l'adolescent 146
4.5.2. Les réseaux de santé 146
Recommandations 151

3ème CHAPITRE : Situations de vulnérabilité

1. PROTECTION DE L'ENFANCE 152
1.1. Contexte 152
1.2. Définition de la protection de l'enfance 153
1.3. Epidémiologie 154
1.4. Repérage des situations contraires à l'intérêt supérieur de l'enfant, diagnostic de maltraitance 157
1.4.1. L'étape du repérage 157
1.4.2. Le diagnostic de maltraitance 158
1.4.3. Multiplicité des acteurs et des structures 159
1.4.4. Missions des professionnels de santé 160
1.4.5. Formation 161
1.5. Rappel du système de prise en charge de l'enfant en danger. 161
1.5.1. L'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) 161
1.5.2. La Protection Judiciaire de la jeunesse (PJJ) 163
1.5.3. Rôle de la PMI dans le dispositif. 163
1.5.4. Schéma actuel à la suite de la transmission d'une information signalante (ASE) ou d'un signalement (Justice) 165
1.5.5. Critiques et questionnement sur le dispositif actuel de la protection de l'enfance 166
1.6. Discussion rédigée avant la proposition de reforme de la loi de protection de l'enfance 168
1.7. Discussion rédigée à l'issue de la proposition de reforme de la loi de protection de l'enfance 169
Recommandations 172

2. L'ADOLESCENCE 173
2.1. Définition de l'adolescence (12-18 ans) 173
2.2. La médecine de l'adolescent 174
2.3. Prise en charge primaire de l'adolescent 175
2.4. Particularités du soin hospitalier à l'adolescence 179

2.5. Adolescent en psychiatrie 181
2.6. Bilan de la prise en charge de la santé de l'adolescent 183
2.7. Perspectives 184
Recommandations 187

3. MALADIES RARES 189
3.1. Définition 189
3.2. Le Plan Maladies Rares : rôle des pédiatres 189

4. LES MALADIES CHRONIQUES 193
4.1. Un Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 193
4.2. Définition des maladies chroniques chez l'enfant et données épidémiologiques 195
4.3. Acteurs et lieux de soins 197
4.4. Le parcours de l'enfant et de sa famille 198
4.5. L'éducation thérapeutique 199
4.6. Aménagement de la vie 200
4.6.1. La scolarisation 200
4.6.2. Soutien psychologique 202
4.6.3. Vie sociale 202
4.7. Qualité de vie 202
Recommandations 203

5. QUATRE EXEMPLES DE STRUCTURATION DE LA PRISE EN CHARGE DE MALADIES CHRONIQUES ET RARES 204
5.1. La cancérologie pédiatrique 204
5.2. La mucoviscidose 209
5.3. La drépanocytose 211
5.4. Le VIH/Sida pédiatrique 213

6. PROBLEMATIQUES DU HANDICAP 216
6.1. Concept de handicap : spécificités pédiatriques 216
6.2. Epidémiologie des handicaps de l'enfant 217
6.3. Considérations législatives 218
6.3.1. La loi du 11 février 2005 218
6.3.2. La loi du 11 février 2005 et la scolarisation de l'enfant en situation de handicap 2005 219
6.3.3. La loi du 11 février 2005 et l'enfant présentant une maladie chronique. . . . 220
6.3.4. Particularités liées à la situation de l'enfant polyhandicapé 221
6.4. Organisation de la prise en charge 222

Recommandations 225
6.5. Contribution sur le thème de la prématurité 225
6.5.1. Méthodologie. 225
6.5.2. Les constats 226
6.5.2.1. Le taux de naissance prématurée 226
6.5.2.2. Une proportion non négligeable d'enfants vont développer tout au long de leur enfance des séquelles de leur prématurité 227
6.5.2.3. La reconnaissance précoce des perturbations du développement est possible au prix d'une organisation impliquant les professionnels de l'enfance. 227
6.5.2.4. Il existe des stratégies d'interventions qui justifient leur mise en œuvre et la poursuite de leur évaluation. 228
6.5.2.5. Les séquelles neuro-cognitives ne résument pas à elles seules les complications à distance de la prématurité 228
6.5.3. Les propositions 229
Recommandations 229

7. PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT EN MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION 230
7.1. Indications et parcours de soin 230
7.2. Spécificité de la prise en charge en MPR pédiatrique du fait du développement de l'enfant 231
7.3. MPR pédiatrique et accès à l'autonomie 232
7.3.1. Triangulation enfant/parents/équipe MPR 232
7.3.2. Scolarité et socialisation de l'enfant en situation de handicap 233
7.3.3. Les associations de parents. 234
7.4. Modalités de prise en charge en MPR. 234
7.4.1. Les consultations pluridisciplinaires 234
7.4.2. Hospitalisation de jour 235
7.4.3. Hospitalisation complète ou de semaine 235
7.4.4. Equipes mobiles MPR 235
Recommandations 236

8. SOINS DE SUPPORT, DOULEUR, SOINS CONTINUS, SOINS PALLIATIFS, FIN DE VIE 237
8.1. La lutte contre la douleur 238
8.1.1. Un droit pour les enfants malades, une volonté des professionnels et un soutien politique dans la continuité 238
8.1.2. Comment poursuivre l'amélioration de la lutte contre la douleur chez

l'enfant et l'adolescent ? 241
Recommandations 243
8.2. Soins palliatifs pédiatriques 243
8.2.1. Définition 243
8.2.2. Spécificités des soins palliatifs pédiatriques 244
8.2.3. Formation initiale et continue 244
8.2.4. Organisation 245
Recommandations 247

9. CONTINUITE DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES ET RARES A L'AGE ADULTE 248
9.1. Rationnel 248
9.2. Objectifs 248
9.3. Les acteurs 249
9.3.1. L'équipe pédiatrique 249
9.3.2. Le spécialiste d'adultes 249
9.3.3. Le médecin généraliste 250
9.3.4. Le jeune adulte 250
9.3.5. Les associations d'usagers et de parents 250
9.4. Méthodes et organisation 250
Recommandations 251

10. ENTRAINEMENT SPORTIF INTENSIF 252
10.1. Les raisons des problèmes constatés 252
10.2. Des responsabilités 253
Recommandations 253

11. LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS, FILS DE MIGRANTS EN FRANCE. NECESSITE DE PRENDRE EN COMPTE LEURS BESOINS 254
Recommandations 255

12. PROBLEMES PARTICULIERS LIES A L'ADOPTION 256
Recommandations 257

13. L'ENFANT ET L'AIDE HUMANITAIRE 258
13.1. Place de l'enfant dans le besoin d'aide humanitaire 258
13.2. Dans les situations d'urgences 259
13.3. Précarité en France métropolitaine 259
13.4. Précarité sanitaire en Guyane 260
13.5. Actions de développement durable dans les pays à ressources limitées 260
13.5.1. Place des pédiatres dans les ONG 261

13.5.2. Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique 262
13.6. Formation des pédiatres étrangers dans les pays francophones
et des pédiatres français à la médecine humanitaire 262
13.6.1. Formation des pédiatres des pays francophones 262
13.6.2. La formation des pédiatres français à la médecine humanitaire 263
Recommandations 264

14. LA SANTE DES JEUNES EN GUYANE 265
Recommandations 269

TROISIEME PARTIE :

ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

INTRODUCTION 270

SCHEMAS DES ACTEURS ET DES STRUCTURES 271

1er CHAPITRE : Les acteurs et les structures (= analyse verticale)

1. LES PEDIATRES 272
   - 1.1. Préambule 272
   - 1.2. Pédiatres de ville, appelés aussi pédiatres ambulatoires 273
     - 1.2.1. Missions 273
     - 1.2.2. Formation 277
     - 1.2.3. Plus-value des pédiatres ambulatoires 277
     - 1.2.4. Difficultés rencontrées par les pédiatres ambulatoires dans l'exercice de leurs missions 279

Recommandations 280

   - 1.3. Pédiatres hospitaliers 281
     - 1.3.1. Missions 281
     - 1.3.2. Formation 287
     - 1.3.3. Plus-value de l'hospitalisation pédiatrique 287
     - 1.3.4. Les difficultés de l'exercice de la pédiatrie hospitalière 291

2. LA CHIRURGIE PEDIATRIQUE 294
   - 2.1. La chirurgie de l'enfant : définition, missions 294
     - 2.1.1. Bases épidémiologiques françaises 294
     - 2.1.2. Modalités d'hospitalisation 295
     - 2.1.3. Démographie des chirurgiens pédiatres 296
   - 2.2. Organisation, fonctionnement, critiques, propositions 298
     - 2.2.1. Le réseau de chirurgie pédiatrique 298
     - 2.2.2. Les structures d'hospitalisation 299
     - 2.2.3. Problématiques particulières 300
   - 2.3. La formation 303
   - 2.4. La recherche 303

Recommandations 304

3. REFLEXIONS CONCERNANT LES RELATIONS GENETIQUE CLINIQUE – PEDIATRIE 305
3.1. Autonomisation de la Génétique, initialement associée à la Pédiatrie. 305
3.2. Evolution et questionnement sur le mode d'exercice de la génétique clinique. 306
3.3. Relations possibles entre les formations qualifiantes de Pédiatrie et de Génétique. 308
Recommandations 309

4. LES MEDECINS GENERALISTES 310
4.1. Missions et activités des médecins généralistes 310
4.2. Formation des généralistes 312
4.2.1. Formation pédiatrique des étudiants en médecine 312
Recommandations 314
4.2.2. Formation des médecins généralistes à la santé de l'enfant et de l'adolescent 314
4.2.3. Organisation de l'enseignement de la pédiatrie dans le DES de Médecine Générale, souhaité par les pédiatres en vue d'un exercice ambulatoire des généralistes 316
4.2.4. Formation continue des généralistes 317
Recommandations 318
4.3. Ce que pensent les généralistes auditionnés de leur exercice pédiatrique et de leurs relations avec les pédiatres 318
4.4. Remarques sur l'exercice « pédiatrique » des généralistes 320

5. PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE (PMI). 321
5.1. Historique de la PMI 321
5.2. Missions de la PMI. 321
5.2.1. En faveur des futurs parents : planification et éducation familiale 321
5.2.2. En faveur des femmes enceintes 322
5.2.3. En faveur de la petite enfance 322
5.2.4. En faveur de l'accueil des jeunes enfants 323
5.2.5. Epidémiologie 324
5.2.6. Education pour la santé 324
5.2.7. Interdisciplinarité 324
5.3. Acteurs, démographie, statuts 325
5.4. Formation des médecins de PMI 326
5.5. Points forts et difficultés de la PMI 328
5.5.1. Les points forts 328

5.5.2. Difficultés et dysfonctionnements 330
Recommandations 331

6. MISSION DE PROMOTION DE LA SANTE EN FAVEUR DES ELEVES 332
6.1. Préambule 332
6.2. Historique 332
6.3. Les missions des acteurs de la « médecine scolaire » 336
6.3.1. Les médecins de l'Education Nationale (MEN) 336
6.3.2. Infirmières de l'Education Nationale 340
6.3.3. Autres acteurs 340
6.4. Formation des acteurs 340
6.5. Démographie 342
6.6. Problèmes et questions autour de la mission de promotion de la santé en faveur des élèves 343
Recommandations 346

7. LES INFIRMIÈRES PUÉRICULTRICES 347
Introduction 347
7.1. Missions 347
7.2. Activités professionnelles 348
7.3. Formation 350
7.3.1. Le cursus initial actuel (programme 1983) 350
7.3.2. Modifications souhaitées et décomposition du cursus (projet de programme 2003 proposé par le Comité d'Entente des Ecoles préparant aux Métiers de l'Enfance, CEEPAME) 351
7.3.3. Perspectives d'évolution 351
7.3.4. Formation continue 352
7.4. Démographie 352
7.5. Difficultés 352
Recommandations 354

8. LES AUXILIAIRES DE PUÉRICULTURE 355
8.1. Missions 355
8.2. Activités professionnelles 355
8.3. Formation initiale 356
8.4. Démographie 357
Recommandations 357

Problématique des écoles de formation de puéricultrices et d'auxiliaires de puériculture 358

9. LES DIETETICIEN(NE)S 359

10. LES PSYCHOLOGUES 361
10.1. Missions 361
10.2. Psychologues cliniciennes 361
10.2.1. Formation 361
10.2.2. Activités professionnelles 362
10.3. Les psychologues scolaires et les Conseillers d'Orientation-Psychologues . . . 363
10.3.1. Formation 363
10.3.2. Activités professionnelles 363
Recommandations 364

11. ASSISTANTES MATERNELLES ET ASSISTANTES FAMILIALES, EDUCATEURS DE JEUNES ENFANTS, ASSISTANT(E)S SOCIAUX(LES) ET AUTRES TRAVAILLEURS SOCIAUX 365

12. MOUVEMENT ASSOCIATIF. 366
12.1. Evolution du rôle des associations 366
12.2. Les associations de parents et la pédiatrie :
l'exemple de la cancérologie pédiatrique 368

13. LES SOCIETES SAVANTES 372
Recommandations 374

2ème CHAPITRE : Réflexion transversale sur certaines thématiques

1. ORGANISATION NATIONALE ET DECENTRALISEE DE LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT AU TRAVERS DE LA LOI DE SANTE PUBLIQUE ET DU SCHEMA REGIONAL D'ORGANISATION SANITAIRE (SROS 3) 375
1.1. La loi de Santé Publique 375
1.2. Les autres acteurs décentralisés de la santé publique autour de l'enfant 379
1.3. La place des professionnels dans la politique de santé publique 382
Recommandations 383
1.4. Schémas régionaux d'organisation des soins (SROS 3) 386
Recommandations 389

2. DÉMOGRAPHIE DES PRINCIPALES PROFESSIONS DE SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 390
2.1. Rappel de la démographie médicale globale 390
2.1.1. Sources 390
2.1.2. Sexe 390
2.1.3. Age moyen 390
2.1.4. Répartition entre généralistes et spécialistes 390
2.1.5. La densité médicale 391
2.1.6. Temps moyen de travail 391
2.1.7. Apport de médecins étrangers hors Union Européenne 391
2.2. Données de population 392
2.3. Démographie médicale pédiatrique 392
2.3.1. Données générales 392
2.3.1.1. Nombre de pédiatres 392
2.3.1.2. Sexe 393
2.3.1.3. Age 394
2.3.1.4. Densité 394
2.3.1.5. Répartition par tranches d'unité urbaine 394
2.3.2. Données démographiques concernant les pédiatres ambulatoires et communautaires 395
2.3.2.1. Nombre 395
2.3.2.2. Densité 395
2.3.2.3. Féminisation 395
2.3.2.4. Age 395
2.3.2.5. Temps de travail 396
2.3.3. Données démographiques concernant les pédiatres hospitaliers 396

2.3.3.1. Personnel hospitalo-universitaire (non chirurgical) 396
2.3.3.2. Praticiens hospitaliers non universitaires (incluant la néonatologie) . . 397
2.3.3.3. Pédiatres étrangers 398
2.3.4. Pénurie de la démographie pédiatrique 398
2.3.4.1. Causes communes 399
2.3.4.2. Causes spécifiques de la pénurie des pédiatres ambulatoires 400
2.3.4.3. Causes spécifiques de la pénurie des pédiatres hospitaliers 400
2.3.4.4. Conséquences de la pénurie démographique 401
2.4. Démographie des chirurgiens pédiatres 402
2.5. Démographie des généralistes 403
2.5.1. Données globales 403
2.5.2. Causes de la pénurie 403
2.5.3. Conséquences de la pénurie 404
2.6. Démographie du personnel de PMI 404
2.6.1. Données globales en métropole 404
2.6.1.1. Médecins de PMI 404
2.6.1.2. Sages-femmes 405
2.6.1.3. Puéricultrices 405
2.6.1.4. Infirmières 405
2.6.2. Difficultés de recrutement des médecins de PMI 405
2.6.3. Conséquences de la pénurie démographique 405
2.7. Démographie de la mission de promotion de la santé en faveur des élèves 406
2.7.1. Données globales en métropole 406
2.7.2. Conséquences de la pénurie démographique 406
2.8 Démographie des pédopsychiatres 406
2.8.1. Données globales en métropole 406
2.8.2. Pénurie 407
2.9. Personnel paramédical 407
2.9.1. Infirmières et puéricultrices 407
2.9.2. Auxiliaires de puériculture 407
2.9.3. Educateurs de jeunes enfants 407

Besoins démographiques des pédiatres

1. Contexte 408
2. Propositions portant sur le nombre de postes de DES de Pédiatrie 410
2.1. Pédiatres libéraux ou d'activité mixte 410
2.2. Besoins en praticiens hospitaliers (PH) 411
2.3. Besoins de PU-PH en pédiatrie 411

2.4. Résumé 412
2.4.1. Scénario sur dix ans. 412
2.4.2. Scénario sur cinq ans 412
2.4.3. Proposition intermédiaire 412
Recommandations 413

3. FORMATION INITIALE DES PEDIATRES 414
3.1. Justification pédagogique de la nouvelle maquette du DES de pédiatrie 414
3.1.1. Besoins de l'enfant/adolescent et de ses proches 414
3.1.2. Besoins de formation initiale et continue des acteurs 415
3.1.2.1. L'acquisition et le maintien des connaissances nécessaires 415
3.1.2.2. Une adéquation avec les modes d'exercice de la pédiatrie 415
3.1.2.3. Les propositions émanant des internes en pédiatrie et des assistants-chefs de clinique 415
3.1.2.4. L'intégration des paramètres 415
3.1.3. Constat 416
3.1.4. Paysage actuel 416
3.2. Présentation du projet de maquette. 418
3.2.1. Objectifs 418
3.2.2. La formation théorique 418
3.2.3. La formation pratique 419
3.2.4. Evaluation et contrôle des connaissances 420
3.2.5. Validation des surspécialités pédiatriques 420
3.2.6. Validation des enseignants et des services 421
3.3. Remarques personnelles. 421
3.3.1. Pré-requis 421
3.3.2. Conseils aux étudiants 422
3.3.3. Stages 422
3.3.4. Post-internat 422
3.3.5. Année recherche 423
Recommandations 423

4. FORMATION MEDICALE CONTINUE (FMC) ET EVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES (EPP) 424
Recommandations 427

5. ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE PRIMAIRE 428
5.1. Propositions de périmètres d'exercice 429
5.2. Evolution des lieux et des modalités d'exercice 432

5.2.1. Cabinets pédiatriques de groupe 432
5.2.2. Maisons de santé 433
5.2.3. Maisons de santé de l'enfant 433
5.2.4. Maisons médicales de garde (MMG) 434
5.2.5. Autres types de maisons médicales 435
5.2.6. Le concept de Medical home 435
5.3. Renforcement des passerelles ville-hôpital 436
5.4. Coopération des professionnels de santé, partage de compétences, délégation de tâches, partage de tâches 436
Recommandations 439

La prise en charge des soins primaires en Europe et aux Etats-Unis 440

6. CONSIDERATIONS SUR LA PEDIATRIE HOSPITALIERE 445
6.1. Recommandations sur les mode d'exercice des praticiens hospitaliers 445
6.2. La pédiatrie en CHU 451
6.2.1. Thématiques et structuration 451
6.2.2. Critères requis d'un chef de service (unité, département) et d'un responsable de pôle d'activité 458
Recommandations 460

7. URGENCES ET PERMANENCE DES SOINS 461
7.1. Définitions 461
7.2. Réglementation 462
7.3. Le recours aux urgences hospitalières continué à augmenter 463
7.4. La formation des pédiatres dans le domaine des urgences 467
7.5. La permanence des soins pédiatriques en amont de l'hôpital 468
Recommandations 469

8. POLITIQUES DES RESEAUX ET SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT . . 470
8.1. Introduction 470
8.2. Peut-on faire un état des lieux en pédiatrie ? 471
8.3. Problèmes posés par les réseaux de santé en pédiatrie 472
8.4. Quels sont les besoins de réseaux en pédiatrie ? 473
Recommandations 476

9. HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD) 477
9.1. L'HAD : une expérience pédiatrique encore parcellaire 477
9.2. L'HAD : un partenaire de la prise en charge de l'enfant 477

9.2.1. Les indications 478
9.2.2. Les spécificités de l'HAD pédiatrique dans les maladies chroniques 479
9.2.3. Les modalités 479
Recommandations 481

10. DOSSIER MEDICAL PERSONNALISE 482
Recommandations 484

QUATRIEME PARTIE :
RECHERCHE

1er CHAPITRE : La recherche fondamentale, translationnelle, clinique, épidémiologique

INTRODUCTION 485

1. LES MOYENS 486
   1.1. Les acteurs et les structures 486
   1.2. Les moyens financiers 487

2. ETAT DES LIEUX 488

3. LES CENTRES D'INVESTIGATION CLINIQUE 491

4. RECHERCHE EPIDÉMIOLOGIQUE 496
   4.1. Les acteurs en épidémiologie pédiatrique 496
   4.2. Etudes de cohortes 497
   4.3. Les registres pédiatriques de population 498
      4.3.1. L'épidémiologie descriptive 499
      4.3.2. L'épidémiologie évaluative 499
      4.3.3. L'épidémiologie analytique 500
      4.3.4. Ouverture à la recherche épidémiologique internationale 500

5. LISIBILITÉ DE LA RECHERCHE EN PÉDIATRIE 502

6. PROPOSITIONS 502

2ème CHAPITRE : Les médicaments

PREAMBULE 505
1. CONTEXTE 506
1.1. Les médicaments chez l'enfant 506
1.2. Le règlement européen sur les médicaments pédiatriques 507

2. LES ENJEUX 509
2.1. L'enjeu de Santé Publique 509
2.2. Les enjeux académiques 509
2.3. L'enjeu scientifique et économique 510

3. LES OBJECTIFS ET LES METHODES 510
Recommandations 513

3ème CHAPITRE : Ethique et pédiatrie

INTRODUCTION 514

1. CONSTATS CONCERNANT L'ETHIQUE EN FRANCE EN 2006 514
1.1. Ethique, bioéthique et éthique clinique 514
1.2. Comités d'éthique, Comités de Protection des Personnes,
Espaces éthiques régionaux et éthique au quotidien 515
1.3. L'éthique, la loi française et les législations européennes 515

2. LES QUESTIONS PARTICULIERES AUTOUR DE L'ENFANT
ET DE L'ADOLESCENT 516
2.1. Ethique conditionnelle ou absolue et qualité de vie en pédiatrie 516
2.2. Autonomie en pédiatrie ou comment entendre la voix de l'enfant 517
2.3. Qui doit décider ? 517
2.4. Difficultés à communiquer avec le bébé, l'enfant, l'adolescent malade
ou en fin de vie 518
2.5. Les questions autour de la mort pour un enfant ou un adolescent 518
2.6. « Un enfant tout seul, ça n'existe pas » 518
2.7. Et si la mort d'un enfant arrive... 519
2.8. Limitation et arrêt de traitement, euthanasie en pédiatrie 519

3. PROPOSITIONS 519

4ème CHAPITRE : Approche sociologique de la santé de l'enfant

1. LA SANTE, D'UN POINT DE VUE SOCIOLOGIQUE. 522

2. LA FAMILLE 523

3. LES PROFESSIONNELS 524

4. MESURES PRECONISEES 524

Recommandations 525

CINQUIEME PARTIE :
L'ENFANT ET L'ADOLESCENT : UN ENJEU DE SOCIETE, UNE PRIORITE DU SYSTEME DE SANTE

1. LES ENJEUX 526

2. LES CONSTATS. 527

3. LES OBJECTIFS. 537

4. PROGRAMME D'ACTIONS 538

5. QUEL DISPOSITIF DE MISE EN ŒUVRE ? 543

ANNEXES

Annexe 1 National Service Framework for Children
Core Standards

Annexe 2 Prise en charge de la douleur
C. Wood, M. Vignes, A. Suc

Annexe 3 Soins palliatifs pédiatriques
P. Canouï, A. de Broca, A. Suc, J.M. Zücker

Annexe 4 Les enfants et les adolescents, fils de migrants en France. Une nécessité de prendre en compte leurs besoins
M.R. Moro, T. Ferradji

Annexe 5 Projet de réforme du DES de Pédiatrie
Collège des Professeurs de Pédiatrie

Annexe 6 Formation initiale et continue à la Pédiatrie
P. Cochat et al.

Annexe 7 Documents d'évaluation d'activité
Mc Gill Hospital, Montréal (Québec)

Annexe 8 Les compétences clés des médecins et des chirurgiens
Le Collège Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada

Annexe 9 La recherche clinique en cancérologie pédiatrique
F. Doz

Annexe 10 Le nouveau contexte de la recherche et du développement des médicaments pédiatriques en France, en Europe et aux USA
D. Vasmant, P. Le Sourd (LEEM)

Annexe 11 L'Europe et les médicaments pédiatriques
A. Saint-Raymond

INTRODUCTION :

UNE MISSION SUR L'AMELIORATION DE LA SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

Les progrès des sciences et des techniques, la qualité des méthodes de prévention, du dépistage précoce et du traitement de nombreuses pathologies contribuent au bon état de santé physique de l'enfant et de l'adolescent.
Cette bonne santé peut n'être qu'apparente, si les déterminants sociaux, et notamment éducatifs et familiaux, ne sont pas suffisamment pris en compte dans une politique de prise en charge globale, tant sur le plan collectif qu'individuel.
L'Etat et les collectivités territoriales se sont engagés dans de multiples plans et programmes dont on ne peut qu'approuver la richesse et l'adéquation avec les besoins, dans le domaine de la santé publique, de l'organisation des soins et des problèmes sociaux. De très nombreux rapports ont alimenté la réflexion dans tous les domaines concernés afin de fixer des axes prioritaires et de déterminer des stratégies d'actions et d'évaluation.

Il persiste cependant de nombreuses interrogations sur leur mise en œuvre pour les raisons suivantes :
Á des problèmes de démographie des professions de santé ;
Á des programmes ciblés sur des thématiques « verticales », manquant parfois de précisions sur leur faisabilité (quels acteurs ? quels outils ? quel financement ?) et sur leur évaluation ;
Á des plans et des programmes « transversaux » incluant à la fois les adultes et les enfants, ce qui peut rendre difficile la lecture précise de la place de l'enfant et de l'adolescent ;
Á des acteurs multiples relevant de plusieurs ministères et/ou autorités institutionnelles locales, dont les périmètres de mission devraient être mieux définis ;
Á un cloisonnement entre les Institutions, ainsi qu'entre les professionnels sanitaires et sociaux ;
Á une culture insuffisante du partage des compétences et des savoirs.

Ainsi, il apparaît nécessaire de mener une ***réflexion combinant une vision à la fois verticale et transversale*** des thématiques contribuant au développement de l'enfant de sa conception à l'âge adulte, le long d'un parcours « normal» ou pathologique. Celui-ci est assuré par des professionnels formés et complémentaires, impliqués dans la santé publique, les soins, la formation et la recherche, soucieux du respect des droits de l'enfant et de sa famille dans une société en mutation.

Cette réflexion est l'objet de la **mission** qui nous a été confiée par le ministre de la santé sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent.

Ses objectifs principaux sont de proposer des orientations pour améliorer dans notre pays la prise en charge globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent, tout en clarifiant le rôle respectif et la coordination de l'ensemble des acteurs

Les champs concernés couvrent la prévention, les dépistages et la promotion de la santé ; les situations de vulnérabilité liées à l'âge, à certaines pathologies, à l'environnement ; les missions, la formation et l'analyse des difficultés rencontrées par les acteurs ; les problèmes d'organisation et les orientations de la recherche.

Méthodologie

Nous nous sommes appuyés sur les textes réglementaires, les rapports, les auditions de tous ceux qui sont concernés par la santé de l'enfant au niveau de l'Etat, des institutions indépendantes, des sociétés savantes, des collectivités territoriales, du Conseil National de l'Ordre des Médecins, des milieux associatifs.
Leur liste exhaustive figure dans l'annexe n° x, suivie de celle de tous ceux qui ont répondu à nos demandes d'avis et/ou de contribution (Annexe n° x).

En raison de l'ampleur du champ couvert par notre lettre de mission, nous avons volontairement ciblé notre présentation sur les problèmes de santé publique dominés par la prévention et certaines situations de vulnérabilité, en tentant d'analyser les lacunes organisationnelles, leurs conséquences et des pistes de réflexion.
Ce rapport n'est pas un traité de médecine, qui aurait dû alors émaner d'experts de chaque sujet traité. Il tente de démontrer, sans prétendre à l'exhaustivité, qu'une vision globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent, issue d'une expérience de terrain est indispensable aux décideurs pour leur permettre d'intégrer sur le plan national et au niveau local les avancées et les points faibles et reconsidérer les réponses aux besoins de l'enfant et de son environnement sous l'angle d'une vision à long terme. N'oublions pas que la politique de santé de l'enfant et de l'adolescent concerne le quart de la population et conditionne en partie les pathologies sanitaires et sociales coûteuses de l'adulte.

Ce rapport de mission comporte cinq parties :

- un rappel synthétique du contexte actuel ;
- l'analyse des besoins de santé de l'enfant et de l'adolescent ;
- l'organisation de la prise en charge globale fondée sur :
    - la description verticale des missions, de la formation et des problèmes auxquels sont confrontés les acteurs et les structures ;

4# l'analyse transversale des difficultés qui leur sont communes et susceptibles d'être corrigées.

Á le développement de la recherche ;

Á les propositions d'amélioration du système de santé de l'enfant et de l'adolescent.

Les enjeux sont les suivants :

Á développer une politique globale de prévention et de formation de la santé, pour limiter les inégalités ;

Á prêter une attention particulière aux situations de vulnérabilité ;

Á mener une réflexion sur les missions respectives des professionnels de santé et leur formation ;

Á proposer une meilleure coordination des intervenants au niveau national et régional en tenant compte des problèmes démographiques ;

Á soutenir le développement de la recherche dans le domaine biomédical et celui des sciences humaines et sociales ;

Á intégrer l'éthique dans l'ensemble de la démarche proposée.

PREMIÈRE PARTIE :

RAPPEL DU CONTEXTE ACTUEL

1. DEFINITION DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE 4

2. DEFINITION DE LA SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 5

3. DEFINITION DE LA MÉDECINE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 6

4. UNE POLITIQUE NATIONALE DE SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT EXISTE-T-ELLE ? 17

5. LE DEBUT ET LA FIN DE LA VIE DANS LE SYSTEME DE SANTE : LA NECESSAIRE IMPLICATION DES DECIDEURS 24

6. LES ENJEUX ACTUELS POUR LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT. . 26

1. DEFINITION DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE

Dans son rapport, **Stratégie pour une politique de santé**, en 1997, le Haut Comité de la Santé Publique définit l'enfance et l'adolescence comme « les périodes du développement physique et mental, de l'acquisition d'un capital culturel et scolaire plus ou moins important, de l'intégration de la vie sociale plus ou moins réussie… un moment d'identification personnelle et sociale… celui où achève de se constituer son capital de santé. Celui-ci peut et doit atteindre un niveau considérable, mais il risque d'être dilapidé par négligence, ignorance ou par des conduites à risques, dilapidation qui peut accumuler les facteurs de risques pour les stades ultérieurs de la vie ».

Si l'enfance commence à la naissance, et même dès la vie intra-utérine, la définition de l'adolescence, période de transition entre l'enfance et l'adulte, demeure plus floue. Les critères ont évolué et ne sont pas identiques d'un pays à l'autre. Cette définition peut être :

- ***physiologique,*** reposant sur le développement pubertaire : mais les âges de début (11 à 13 pour les garçons, 10 à 12 ans pour les filles) et d'achèvement (14 à 18-20 ans) sont variables. Cette définition a longtemps guidé la règlementation de l'hospitalisation dans les services de pédiatrie, en dépit de son caractère réducteur.
- ***psychosociale*** : époque de mutation sur le plan du corps et de la psyché, de dialectique intense et douloureuse entre rapprochement et distanciation avec les parents, période des paradoxes et des contradictions, des prises de risque, évolution vers l'indépendance socio-économique. La limite supérieure est alors mal définie et peut dépasser 24 ans.
- ***chronologique***, définie par l'OMS en trois groupes d'âges : 10-14 ans, la préadolescence, 15-19 ans, l'adolescence et 20-24 ans, la post-adolescence. Cette définition contribue à faciliter les études épidémiologiques, mais comporte le risque d'un découpage arbitraire de l'offre de prise en charge des problèmes de santé ; or, il faut tenir compte d'un continuum justifiant pour certains d'entre eux *une politique de santé des jeunes, allant de 0 à 24 ans*.
- ***légale*** : la convention internationale des droits de l'enfant (signée à New-York en Novembre 1998 et ratifiée par la France en 1990) définit l'enfant « comme tout être humain âgé de moins de 18 ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en raison de la législation qui lui est applicable ». Ceci correspond à la majorité légale en France ainsi qu'aux recommandations actuelles sur les conditions de prise en charge dans les établissements de santé : les adolescents peuvent être accueillis, selon leur choix dans les services de pédiatrie jusqu'à 18 ans. L'individualisation d'unités d'hospitalisation et/ou de lieux d'accueil pour adolescents et jeunes adultes et le rapprochement des

professionnels de santé de l'enfance et de l'âge adulte sont indispensables pour répondre aux réels besoins de cette population.

A noter toutefois plusieurs difficultés dans l'homogénéité de leur prise en charge :

- l'âge d'admission dans les structures psychiatriques d'adultes débute à 16 ans ;
- le recours possible en première ligne au pédiatre libéral s'arrête à 16 ans ;
- les médecins de Protection Maternelle et Infantile assurent jusqu'à 18 ans la surveillance clinique des adolescents « accueillis » dans le cadre de la Protection de l'Enfance.

RECOMMANDATION

La politique de santé de l'enfant et de l'adolescent doit, dans tous ses domaines, s'appliquer à la période allant de la conception à l'âge de 18 ans.

2. DEFINITION DE LA SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

L'OMS définit la santé comme « la perception d'un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement dans une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition qui s'applique à tout âge de la vie, doit s'apprécier tant au niveau individuel que collectif, sur les critères suivants : santé perçue, morbidité et recours aux soins (à titre curatif et préventif), étude des comportements et des facteurs environnementaux conditionnant la santé physique, l'équilibre familial, le vécu scolaire, la santé mentale.

La santé de l'enfant et de l'adolescent, qui représentent 25 % de la population, conditionne largement celle de l'adulte. Leur prise en charge dont l'Etat est le garant, doit s'appuyer sur une *politique de santé globale*, prenant en compte les besoins exprimés par les familles et leurs enfants, tant dans l'égal accès à des soins de qualité que de la prévention et/ou du soutien dans les situations créées par l'évolution de l'environnement et de la société : « droit à la santé », à l'information, à une meilleure qualité de vie, mais aussi : inégalités sociales et géographiques, problèmes de parentalité, troubles des comportements, difficultés scolaires, illettrisme, maltraitance, errance, développement de la violence.

L'organisation de la prise en charge de la santé de l'enfant et de l'adolescent ne peut plus se concevoir seulement comme l'addition de plans et de programmes nationaux, ciblés sur une tranche d'âge, ou sur certaines thématiques (souvent repérées dans des

situations d'urgence), ni sur des actions de terrain souvent peu lisibles et éventuellement redondantes, alors qu'elles pourraient parfois servir de modèles.
La diversité des responsables politiques, des acteurs et des structures en charge de l'enfant et de l'adolescent, tant au niveau national que régional, constitue une richesse théorique ; mais l'absence d'un véritable pilotage national en lien avec les institutionnels locaux (région, département, ville ou communauté urbaine), les professionnels de santé et le milieu associatif nuit :

4# à la cohérence et à la continuité des actions de santé publique ;

4# au suivi individuel et collectif des décisions ;

4# à la coordination et parfois à l'incompréhension mutuelle des acteurs ; et expose surtout à un véritable parcours du combattant les enfants et les familles en situation de vulnérabilité.

3. DEFINITION DE LA MÉDECINE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

Comme l'écrivait le Professeur Pierre Royer, « la médecine de l'enfant est l'ensemble des analyses, des recherches et des actions dont l'objectif est la protection de la santé de l'enfant et de celle de son environnement humain ». Elle ne se définit pas par l'étude particulière d'un organe ou d'un système biologique, mais par une prise en charge globale, physique, psychologique et sociale, dont les mots clés sont : « être en développement » et « dépendance de l'environnement ».
Il s'agit d'une médecine globale, somatique et psychosociale, individuelle et collective, transversale par ses champs d'activité, ses acteurs, leurs modes et leurs lieux d'exercice.

3.1. Les besoins de santé de l'enfant et de l'adolescent

Ils sont caractérisés par *leur diversité*. Il s'agit en effet de prendre en charge les affections somatiques, aiguës et chroniques, congénitales ou acquises, responsables d'éventuels handicaps et de difficultés ultérieures d'insertion socio-familiale et professionnelle.
Parallèlement, doivent être assurés la surveillance du développement physique, psychologique et cognitif et le dépistage des troubles sensoriels, des apprentissages, du comportement, de l'adaptation scolaire. La qualité de l'environnement socio-familial, l'exposition éventuelle à des agents environnementaux nuisibles doivent être pris en compte. Enfin des actions individuelles et collectives d'éducation à la santé peuvent éviter ou limiter l'incidence des accidents et de certaines pathologies à l'âge adulte

(régime alimentaire, exposition au soleil, tabagisme et conduites addictives, lutte contre la sédentarité…).

La diversité des besoins de santé, de la naissance à l'âge adulte, peut être source d'*éclatement* entre les acteurs susceptibles de les prendre en charge, selon que leurs activités sont ciblées préférentiellement sur certaines tranches d'âge (nouveau-né, adolescent), sur la pédiatrie générale ou des surspécialités pédiatriques ou enfin sur des actions individuelles et communautaires de prévention, de dépistage, de promotion de la santé.

Cela ne doit pas compromettre la *continuité du suivi*. L'enfant, l'adolescent et leurs parents doivent demeurer au centre des préoccupations des professionnels de santé dans un climat de confiance et de transparence des informations et des propositions qui doivent répondre à leurs attentes.

3.2. Quelles sont les capacités exigées des professionnels ?

L'approche spécifique de l'enfant et de sa famille, la qualité de l'écoute et des échanges, des examens cliniques complets (et non ciblés sur un symptôme et/ou un organe) et la connaissance des maladies pédiatriques, permettent simultanément :
de poser le diagnostic d'une affection courante ou rare, de reconnaître les urgences, de découvrir parfois une anomalie associée, de donner des conseils éducatifs.

· *Savoir soigner*, c'est connaître les bonnes indications des examens complémentaires et des traitements, fondées sur la médecine des preuves, les recommandations de bonnes pratiques, les conférences de consensus et les avis d'experts, avec le souci des rapports bénéfice/risque et bénéfice/coût. C'est aussi connaître leurs limites dans certaines situations relevant d'avis complémentaires et/ou de recours à des centres de référence et à des structures spécialisées. C'est aussi contribuer à la continuité et à la coordination des soins, notamment dans le cadre des liens ville-hôpital, des filières de soins et, quand ils sont opérants, des réseaux de santé.

· *Etre un acteur de santé publique* signifie se sentir impliqué, non seulement dans les soins, mais aussi dans la politique de dépistage, de prévention, de promotion de la santé et d'éducation thérapeutique. Cette implication impose une alliance entre de nombreux professionnels (soin, santé mentale, environnement social), une bonne connaissance du système de santé et des textes réglementaires et, si possible, un investissement dans les groupes de réflexion nationaux et régionaux.

· *Une formation* initiale adaptée aux différentes missions est un pré-requis indispensable, complété par la formation continue.

· *La participation à la recherche clinique*, biologique, épidémiologique et dans le domaine des sciences humaines et sociales constitue un enrichissement souhaitable.

3.3. Les droits de l'enfant

3.3.1. Propositions internationales

ü **La convention européenne des droits de l'homme,** promulguée par la Cour Européenne des Droits de l'Homme, entre en vigueur en France le 3 mai 1974. Certains articles de cette convention concernent notamment les cas de maltraitance physique ou psychologique.

ü En 1986, **la Charte dite d'Ottawa,** promulguée par l'Association médicale mondiale sur le droit de l'enfant aux soins de santé, souligne l'importance de la promotion de la santé.

ü En 1988 est publiée **la Charte européenne de l'enfant hospitalisé** par la European Association for Children in Hospital.

ü La **Convention Internationale des Droits de l'Enfant** (New-York) signée par les Nations Unies le 20 novembre 1989 et ratifiée par la France en 1990 (décret n°90-917 du 8 octobre 1990) s'applique à « tout être humain âgé de moins de 18 ans sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable ». Elle est fondée sur les principes suivants :

4# le principe de non discrimination ;

4# la sauvegarde de l'intérêt supérieur de l'enfant ;

4# l'obligation de respecter les droits des parents, les pouvoirs publics étant tenus d'agir à titre préventif ou par l'intervention de la justice pour protéger l'enfant de violence ou de mauvais traitements ;

4# le droit à la dignité, à la vie, au développement, à la **santé**, à l'assistance médicale pour les enfants handicapés, au droit à l'éducation.

« L'enfant a le droit de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier des services médicaux qui lui sont nécessaires ».

ü En 1990, lors du **Sommet mondial pour les enfants**, les dirigeants du monde entier prennent des engagements communs et lancent un appel urgent à la

communauté internationale en vue d'élaborer des plans d'action nationaux assurant le respect des droits, la prévention, le bien être, les droits à la santé, l'éradication de la pauvreté, une éducation de qualité, la protection de l'environnement : « **un monde digne des enfants** ».
Le caractère contraignant de la Convention se traduit par la mise en place d'un dispositif de contrôle de son application par un Comité d'experts chargés d'examiner les rapports relatifs aux mesures d'application prises par les Etats signataires.
On a alors constaté la place prise par l'enfant dans les priorités politiques et l'activation de dispositifs pour améliorer sa santé et renforcer sa protection.

Après une décennie, un bilan a été réalisé lors du 2ème **Sommet mondial des Etats-Unis à New-York en mai 2002**. Il a réuni 189 pays et rassemblé 158 rapports nationaux permettant d'évaluer l'état d'avancement des politiques de santé, dont le développement avait été initié en 1990. L'UNICEF a réaffirmé la volonté de poursuivre les objectifs précédemment fixés dans le cadre de l'intérêt supérieur de l'enfant : hygiène de vie, accès à la santé, lutte contre les maladies infectieuses (dont le sida), scolarisation, protection de l'enfant et de l'adolescent. L'UNICEF a également recommandé de renforcer l'évaluation des actions.

ü En 2003, le **Comité Régional de l'Europe de l'OMS** a fait de la santé et du développement des enfants et des adolescents une priorité absolue. Le bureau a été chargé d'élaborer une stratégie européenne ayant pour objectif de permettre aux enfants et aux adolescents, c'est-à-dire aux adultes de demain, de jouir d'une santé optimale et de réaliser leur plein potentiel de développement. Il vise également à réduire la charge des maladies évitables, considérant que l'investissement de la santé des jeunes contribue à la prospérité économique future.
Ce projet de résolution intitulé « Stratégie européenne pour la Santé et le Développement des enfants et des adolescents » a été présenté à Bucarest en septembre 2005. Il prend en compte la variabilité des ressources, des données épidémiologiques et des systèmes de santé européens. Les quatre principes directeurs sont les suivants : - des démarches axées sur l'ensemble de l'existence, du stade prénatal à l'adolescence ; - le respect de l'équité et la prise en compte des besoins des plus défavorisés ; - une stratégie intersectorielle sanitaire, éducative, de protection sociale ; - la participation de la population et des jeunes à la planification, à la mise en œuvre et au suivi des politiques et des services.
Dans le contexte européen, les actions prioritaires concernent : - la santé de la mère et du nourrisson ; - la nutrition ; - les maladies transmissibles et les vaccinations ; - les

accidents et la violence ; - la santé de l'adolescent ; - l'environnement physique (hygiène, pollution) ; - la santé mentale ; - le développement psychosocial.
Le document rédigé par le Comité Régional OMS de l'Europe analyse les principaux problèmes survenant à chaque phase du développement de l'enfant ainsi que les politiques, programmes et organisations sanitaires permettant d'y faire face en fonction des données de chaque état membre. Il insiste particulièrement sur : - une stratégie globale et nationale en lien avec un Médiateur (ou Défenseur national) ; - l'évaluation des résultats.
Rappelons l'existence du projet CHILD (Child Heath Indicators of Life and Development) de l'Union Européenne, le projet PERISTAT de la Commission Européenne « Service Indicateurs de la Santé et des Soins Périnatals », le système EHLASS (European Home and Leisure Accident Surveillance System) et les indicateurs de santé environnementale de l'Agence Européenne pour l'Environnement ; enfin les enquêtes triennales sur le comportement des jeunes d'âge scolaire (Health Behaviour School Aged Children).

3.3.2. Les droits de l'enfant en France

Depuis la ratification le 7 août 1990 de la Convention relative aux droits de l'enfant, il n'y a pas eu de programme national d'action destiné spécifiquement à mettre en œuvre les engagements du Sommet mondial, mais des programmes et actions ont été conduits pour assurer la protection et le développement de l'enfant et de très nombreux textes réglementaires visent à appliquer certaines dispositions de la Convention.

Une Commission d'enquête sur l'état des droits de l'enfant a été créée à l'Assemblée Nationale en novembre 1997. Les associations et organisations non gouvernementales se sont fortement mobilisées autour de la création en 1992 d'un Conseil Français des Associations pour les Droits de l'Enfant (COFRADE) regroupant une centaine d'associations militant pour la défense des droits de l'enfant. Le COFRADE a émis dès 1998 des recommandations en matière de santé, d'éducation et de protection des enfants.
Dans son rapport de 2001-2002 Madame M.T. Hermange, député européen, a proposé de poursuivre les actions selon quatre axes stratégiques : - mieux accueillir avant, pendant et après la naissance ; - mieux prendre en charge les situations de vulnérabilité ; - mieux soigner ; - mieux partager les ressources, les savoirs et les compétences. Ce rapport a donné lieu à plusieurs actions de sensibilisation aux droits de l'enfant émanant du Ministère de la Santé, de la Justice et de l'Education Nationale.
L'Assemblée Nationale a pris l'initiative de constituer un Parlement des Enfants, travaillant en lien avec plus de cinq cents conseils municipaux d'enfants.

Une attention particulière a été portée à la politique familiale et la Conférence de la Famille réactivée depuis 1997 auprès du Premier ministre.

un Défenseur des Enfants a été mis en place par la loi du 6 mars 2000 autorité indépendante, nommée pour six par le Conseil des ministres et chargée de défendre et de promouvoir les droits des enfants. Cette institution est investie de quatre missions :

- recevoir des requêtes individuelles des mineurs ou de leurs représentants légaux ;
- identifier des dysfonctionnements faisant obstacle au respect des droits des enfants ;
- élaborer des propositions de réformes ;
- mettre en place des actions de formation et d'information.

C'est ainsi que Madame Claire Brisset a présenté de 2000 à 2005 un rapport annuel concernant de très nombreuses facettes de la santé et des droits de l'enfant et de l'adolescent, à l'origine de pistes de réflexion et de plusieurs textes réglementaires, grâce à une forte coordination entre les ministères et les représentants de tous ceux qui sont préoccupés par la santé de l'enfant.

Lancée par l'UNICEF France et l'association des maires de France en 2002, l'initiative "Ville amie des enfants" réunit actuellement 119 villes françaises ayant signé une charte dont les objectifs sont de soutenir les actions et projets en faveur des enfants et des jeunes, de développer leur esprit de citoyenneté et de solidarité, de veiller au respect des principes de la Convention internationale et de soutenir les actions collectives menées au profit du respect des droits des enfants.

Depuis 15 ans, une quarantaine de lois et de circulaires concernent la santé de l'enfant, précédées et suivies de nombreux rapports ayant contribué à leur préparation et/ou à leur évaluation.
Certaines thématiques sont reprises dans la loi de Santé Publique du 9 août 2004 et dans de nombreux plans et programmes d'action.

3.4. L'évolution de la société

Comme le rappelle M.T. Hermange (rapport 2001-2002), « l'image de l'enfant désiré et choyé protégé par les institutions » doit être nuancée, car l'environnement social a évolué et l'encadrement de la santé physique risque de se faire aux dépens de la (re)connaissance des difficultés psychologiques et de l'intégration sociale.

3.4.1. Famille et Société

4# ***Intégration familiale*** **:** Il faut tenir compte actuellement de l'hétérogénéité des compétences parentales et de la fréquence des familles éclatées, recomposées, monoparentales. On sait que les troubles du lien mère-enfant et de l'attachement vont nuire à l'apprentissage par l'enfant de sa sécurité ; par ailleurs, l'assouplissement, voire l'insuffisance des règles éducatives peuvent entraver l'apprentissage de son autonomie et avoir une répercussion lors de la période fragile que constitue l'adolescence. Il faut par ailleurs noter dans les familles éclatées la difficulté pour l'enfant de trouver ses repères (problème des gardes alternées en cas de divorce, perte progressive du rôle du père). On observe également une diminution de la disponibilité maternelle en raison du pourcentage élevé de mères exerçant une profession (près de 80 %) et des difficultés de conciliation de la vie familiale et professionnelle. Enfin la mobilité fréquente des familles aggrave la perte des liens transgénérationnels.

4# ***Intégration scolaire***

Bien que 90 % des enfants soient scolarisés, on note des difficultés d'apprentissage et d'intégration au milieu scolaire, parfois liées à un retard de repérage et de dépistage, ou à un soutien rendu difficile par l'environnement socio-familial et la précarité. Absentéisme, puis échec scolaire en fin de cursus (60 000 jeunes chaque année), illettrisme, chômage et marginalisation en sont les résultantes.

La scolarisation précoce, avant trois ans (40 % des enfants), est un substitut à une offre de garde insuffisamment adaptée aux très jeunes enfants.

4# ***Intégration sociale***

Pour les mêmes raisons que précédemment (difficultés familiales, précarité, pauvreté), la souffrance psychique, le mésestime de soi, des antécédents de maltraitance chez les parents, sont des facteurs de danger pour les enfants et peuvent favoriser ultérieurement violence, délinquance, errance (enfants migrants), conduites addictives, dépression.

Les inégalités sociales conditionnent les inégalités de santé globale, incluant les parcours scolaires. Rappelons que plus d'un million d'enfants vivent en France en-dessous du seuil monétaire de pauvreté.

3.4.2. Travail et Société

L'aménagement de la réduction du temps de travail (ARTT) se traduit par une diminution de la disponibilité des professionnels, de la permanence et de la continuité

des soins ou de la prise en charge psychosociale. Par ailleurs, une aspiration à « une meilleure qualité de vie » contribue à limiter les motivations pour tout type de travail comportant une certaine pénibilité. On parle de civilisation des loisirs : quels sont les loisirs des jeunes en situation difficile ? les loisirs des adultes sont-ils toujours favorables à l'éducation et à l'épanouissement des enfants ?

3.4.3. Santé et Société

Les parents souhaitent être informés, participer aux décisions thérapeutiques ou les refuser, on ne peut que les approuver. Il ne faut pas oublier que l'enfant mérite aussi d'être informé de toute décision le concernant, parfois d'ailleurs en dehors de la présence de ses parents, notamment quand il s'agit d'un adolescent. Tout doit toujours être fait pour assurer soutien, accompagnement, confiance et alliance de la famille.
Cette confiance est indispensable au-delà de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave ou d'un handicap sévère, dont la prise en charge exige d'allier l'excellence technique à l'empathie, les meilleurs soins sans acharnement quand l'avenir s'assombrit et que leur poursuite est un leurre.

On est aussi en présence d'une société qui a «droit à la santé : tout, tout de suite et tout le temps», ce qui contribue à l'augmentation du recours au système de santé, notamment aux urgences pour répondre à la soudaine angoisse des parents, grâce à l'accès aux soins facile, gratuit et à tout heure à l'hôpital. Par ailleurs, les droits des malades (et des parents) peuvent les conduire à une exigence de résultat et un glissement vers la judiciarisation, dont la crainte et les conséquences sont néfastes au maintien de la confiance parents-enfant-médecin.

La prise en charge de la santé de l'enfant et de l'adolescent doit tenir compte des facteurs de vulnérabilité liés à l'évolution de l'environnement socio-familial de ces vingt dernières années, du mode de vie et de l'irruption des nouvelles techniques d'information et de communication, dont le revers de la médaille est l'exposition à des risques de violence physique et morale.

L'évolution de la société et la médiatisation, parfois instrumentalisée, de tout événement médical ou médico-social peuvent avoir pour conséquence de mettre en péril la relation très particulière qui s'établit entre l'enfant, sa famille et les professionnels de santé qui sont amenés à « prendre soin » de lui.

3.5. Les métiers de la santé de l'enfant et de l'adolescent

3.5.1. La spécialité de pédiatrie

Alors que le premier hôpital d'enfants au monde avait été créé en France dès 1802, la spécialité de pédiatrie a été reconnue en 1947 par le premier concours d'agrégation. Les pédiatres pratiquaient alors une médecine tournée vers les soins et la puériculture et participaient à la protection maternelle et infantile (PMI). La réforme de Robert Debré, créant en 1958 le temps plein hospitalo-universitaire, a permis le développement de la recherche et des progrès rapides dans la prévention, le diagnostic et le traitement de nombreuses pathologies aiguës. Les affections chroniques et les maladies rares ont émergé, et à partir des années 70, se sont développées les surspécialités pédiatriques médicales et chirurgicales ainsi qu'une recherche ciblée sur : le nouveau né, des pathologies d'organes (rein, système nerveux central, cœur, poumon, glandes endocrines…) ou des pathologies spécifiques (hématologie, cancérologie, immunologie, rhumatologie).
Les champs d'activité de la discipline sont nombreux :

- dépistages, prévention et promotion de la santé ;
- surveillance du développement physique, psychologique et socio-familial ;
- diagnostic et traitement des pathologies aiguës, chroniques, rares ;
- contribution à la prise en charge du handicap ;
- repérage et suivi des pathologies psycho-sociales et/ou liées à la précarité ;
- enseignement initial et formation continue de tous les professionnels de santé concernés ;
- recherche (médicale, sciences humaines et sociales) ;
- réflexion éthique ;
- médecine humanitaire.

A la diversité des domaines de la pédiatrie, à la technicité des surspécialités, aux exigences de sécurité (gardes et astreintes séniorisées), s'oppose la prévision à court terme d'une pénurie démographique et des conséquences de la féminisation croissante qui vont privilégier l'exercice en milieu hospitalier au dépens de l'exercice libéral et la disparition de la pédiatrie générale (au sens de la médecine interne de l'enfant).

La lisibilité des pédiatres au sein des professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent n'apparaît pas clairement, ni pour la population, mal informée des rôles de

chacun, ni pour les responsables politiques et les financeurs. Les remarques suivantes circulent :

- La néonatologie est reconnue comme une entité spécifique, surtout s'il s'agit de nouveau-nés prématurés et à risque, mais ceci contribue à la séparer à tort de la pédiatrie.
- Entre 2 et 12-18 ans, on considère que la santé de l'enfant est « satisfaisante ». S'il présente une maladie grave ou rare, on reconnaît qu'il existe des services hospitaliers de pédiatrie générale et de surspécialités, mais certains spécialistes d'adultes pensent néanmoins pouvoir exercer leurs compétences aussi bien, sinon mieux que les pédiatres.
- La médecine de l'adolescent se développe, mais elle manque de médecins et de structures dédiées à une prise en charge non exclusivement psychiatrique ;
- « Le généraliste fait le même métier que le pédiatre de ville et il est plus disponible en cas d'urgence » ;
- « La pédiatrie : une spécialité éclatée ».

Comment expliquer ces dissonances ?

Par la méconnaissance de l'évolution des besoins de l'enfant (encore et toujours considéré comme un adulte en miniature), par l'évolution des pathologies, par la perte partielle du rôle de recours des pédiatres libéraux, par l'attraction de l'hôpital, par le morcellement de la discipline, par le cloisonnement entre les acteurs.

La discipline pédiatrique mérite d'être recomposée, de réinvestir la santé publique, d'être à la fois la médecine interne et celle des pathologies complexes tout au long du développement de l'enfant.

Dans le cas contraire,

Á Que deviendrait l'approche globale de l'être en développement, dans une relation triangulaire avec sa famille ?

Á Que deviendraient les services et hôpitaux d'enfants où la technicité s'allie à une approche et à un environnement thérapeutique spécifiques ?

Á Comment expliquer que les adolescents et les jeunes adultes demeurent orphelins de médecins ?

Á Comment assurer la formation des jeunes médecins au suivi du développement et des maladies de l'enfant, au repérage précoce de déficits (source de handicap éventuel), au soutien de la parentalité et à l'éducation pour la santé ?

3.5.2. Le suivi du développement de l'enfant, le diagnostic et le traitement de ses pathologies médicales et/ou chirurgicales et/ou comportementales ***ne sont pas l'apanage exclusif des pédiatres***.

Si le parcours chirurgical éventuel d'un enfant est maintenant bien organisé, si le recours à un CHU ou à un CH est reconnu pour les surspécialités et les pathologies générales complexes (diagnostic et/ou traitement), il reste à définir les rôles et périmètres d'action, ainsi que l'articulation entre les pédiatres libéraux, les généralistes, les pédopsychiatres et psychologues cliniciens, les médecins de PMI, les médecins scolaires, les structures de psychiatrie infanto-juvénile, les structures médico-sociales, les travailleurs sociaux.
Les parents témoignent des difficultés rencontrées en cas de troubles des apprentissages, du comportement et a fortiori de handicap. En dépit des Plans, des Circulaires et de l'émergence de centres de Ressources/Références et réseaux, la reconnaissance d'un parcours explicite de soins leur manque encore.

En résumé : *Les professionnels de santé (somatique, psychologique et sociale) sont cloisonnés par leurs champs de compétences, leurs structures d'exercice et une culture insuffisante de la transdisciplinarité, accentuée par un manque de disponibilité et la complexité des systèmes de financements, notamment dans les domaines de la prévention et de la promotion de la santé.*

3.6. La place des parents et du milieu associatif

3.6.1. Comme indiqué précédemment, **les parents** sont les responsables et les premiers acteurs de la santé de leur enfant et doivent être associés au suivi de son développement normal ou pathologique (dont ils doivent comprendre l'importance), et pouvoir adhérer (ou non) aux programmes thérapeutiques proposés d'ordre médical, éducatif, social et éventuellement à la recherche. Pour ce faire, ils ont besoin d'avoir une vision claire du rôle des différents professionnels de santé autour de leur enfant.

3.6.2. De très **nombreuses Associations** de parents, régionales et nationales, (comportant ou non des soignants ou des chercheurs) et des F**ondations** se sont activées autour de certaines thématiques (contribution à l'activation de Plans nationaux) ou pour favoriser l'amélioration de l'environnement thérapeutique (surtout dans les services hospitaliers et les maternités) ; certaines soutiennent directement la recherche clinique en liaison avec la recherche de transfert. Leur place doit être reconnue dans les hôpitaux (lieu d'échanges, lieu de discussion avec les soignants, les administratifs et les autres parents). Dans le **domaine social et médico-social,** le milieu associatif joue un rôle majeur pour répondre aux besoins des familles et des jeunes en situation de vulnérabilité.

Des **Comités de parents** peuvent aussi intervenir pour valider les documents transmis à la famille et à l'enfant afin de faciliter leur information sur les pathologies, les soins, l'éducation thérapeutique, la recherche, la promotion de la santé. Ces Comités sont nationaux ou (inter)régionaux.

Remarque : les Associations, les parents et les enfants eux-mêmes constituent des interlocuteurs importants pour sensibiliser les décideurs politiques ou administratifs et les soignants à tel ou tel problème d'ordre médical, social, financier et contribuer à l'élaboration de dispositifs d'aide et de soutien.

4. UNE POLITIQUE NATIONALE DE SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT EXISTE-T-ELLE ?

L'analyse de plusieurs rapports présentés lors du deuxième Sommet mondial des Nations Unies (New York 2002) permet de disposer d'une synthèse des mesures prises pour répondre aux incitations de 1990. Ces mesures, en lien direct avec les droits de l'enfant, sont fondées sur les choix inhérents à la hiérarchisation des besoins et à l'organisation du système de santé de chaque pays.
Ceci permet néanmoins de contribuer à la réflexion sur les modalités d'approche de la santé de l'enfant et de l'adolescent dans le cadre des recommandations sur « la mise en place d'un mécanisme national permanent qui serait chargé de coordonner la mise en œuvre de la convention internationale ».
Nous n'aborderons pas ici les comparaisons des systèmes sanitaires, dont certains éléments seront inclus dans les parties II et III.

4.1. Au Royaume Uni

Le constat d'un certain degré de vulnérabilité malgré la bonne santé globale de l'enfant et de l'adolescent a motivé la création d'une commission interministérielle ayant pour objet de coordonner les politiques de l'enfance et de la jeunesse et la nomination, en août 2000, d'un Ministre chargé de la Santé de l'Enfant et l'Adolescent. La période de 1990 à 2001 a été marquée par un renforcement de la sensibilisation de la population aux droits de l'enfant et à la réduction de la disparité de l'état de santé liée aux effets de la pauvreté et/ou de l'exclusion sociale.
Le National Service Framework (NSF) est un outil de modernisation de la politique de santé ayant pour objectif de définir depuis 1999, pour une thématique donnée (affections cadiovasculaires, cancer, santé mentale…) ou une population donnée (enfant par exemple) :

4# des objectifs

4# des indicateurs

4# des recommandations de bonnes pratiques (si possible fondées sur des preuves)

4# les exigences requises des structures et des acteurs pour permettre l'égal accès à une prise en charge de qualité coordonnée et sans rupture.

Ces « standards » répondent aussi aux besoins exprimés par la population. C'est ainsi qu'en 2000 le Department of Health a engagé en liaison avec plusieurs groupes, incluant le National Children's Bureau, une **consultation nationale** sur les questions suivantes : que pensez-vous des services de santé et des services sociaux ? quels sont les éléments importants attendus de ces services ? quelles améliorations proposez-vous ?

La réflexion a abouti à l'activation en 2001 du National Service Framework for Children, Young People and Maternity services (Children's NSF) par le Department of Health, en liaison étroite avec le Royal College of Paediatrics and Child Health.

Le but de ce programme est pour la première fois d'élaborer et de diffuser des recommandations (**« standards ») nationales de prise en charge médicale et sociale centrés sur l'enfant et sa famille,** permettant d'en améliorer la qualité tant sur le plan individuel que collectif. Douze « standards » ont été rédigés et validés à l'intention des professionnels, des parents et des enfants. Cinq concernent des problèmes communs à tous : promotion de la santé, accompagnement des parents, accès aux services spécifiques, suivi du développement, protection et promotion de la bientraitance. Cinq sont ciblés sur des problèmes spécifiques : enfant et adolescent malades, hospitalisation, handicap, santé mentale, médicament. Deux « standards » concernent la grossesse, la naissance et les trois premiers mois de la vie.

La structuration de ces standards est identique : objectifs, indicateurs de bonnes pratiques, types d'interventions, accès aux secteurs et services, coordination, évaluation (*Voir un exemple en annexe* n° 1).

Le programme proposé par Children's NSF a été lancé en septembre 2004 **pour dix ans** par les Secrétariats d'Etat à la Santé et à l'Education Nationale. Sa réussite dépend pour une large part de la coordination nationale et locale entre les instances décisionnelles, les acteurs et les services. L'implémentation du programme doit être évaluée par plusieurs Agences (santé, éducation, développement social).

Le Children's NSF est étroitement lié à un Plan de protection médico-sociale de l'enfant, **Every Child Matters : *change for Children programme.*** Celui-ci a été précédé d'un débat médiatique provoqué par un phénomène de maltraitance, puis la décision politique de répondre aux besoins exprimés par la population : être en bonne

santé, rester en bonne santé, s'épanouir, être bien inséré dans la société et l'environnement économique. Children ACT a constitué en 2004 le socle législatif du plan Every Child Matters publié en novembre 2004 pour une période initiale de 3 ans.

Remarques :

Á *Les difficultés attendues* concernent le rapprochement entre les structures et les acteurs, surtout au niveau local.

Á *Les éléments positifs* sont les suivants :

- 4#Un Plan national, s'appuyant sur les structures locales ;
- 4#Un programme organisant la prise en charge transversale de la santé physique, mentale et sociale, s'appuyant sur la rédaction de standards émanant de professionnels pluridisciplinaires ;
- 4#La reconnaissance politique de la nécessité d'une prise en charge globale et continue de la santé des jeunes de 0 à 19 ans avec un pilotage national et local.

Sans vouloir comparer les conditions d'accès aux soins entre la Grande-Bretagne et la France, on peut seulement dire que le Royal College of Paediatrics and Child Health a édité une série de documents fort utiles à la réflexion qu'il convient de mener sur les devoirs des pédiatres, l'évolution de leurs tâches, leur organisation et leurs besoins de formation.

4.2. En Belgique

Un Plan national d'action a été prévu en 1993. Une Commission Nationale des Droits de l'Enfant a été créée en 1996, avec pour mission de préparer la réforme de la Protection de la Jeunesse. En 1997, la conférence interministérielle de la protection des droits de l'enfant a été mise en place en vue d'assurer le choix des thématiques qu'il convenait de cibler sur les difficultés rencontrées et la coordination des actions. C'est ainsi qu'a été décidée une politique fédérale de périnatalité, tandis que d'autres actions ont été ciblées sur la maltraitance, la violence, les conduites addictives, la santé scolaire, l'adoption nationale et internationale.

Le rapport présenté à l'ONU en 1999 par la Belgique souligne la volonté d'une politique mieux coordonnée malgré la complexité des Institutions et des décisions politiques relevant à la fois du niveau national (fédéral) et des trois Communautés : française, flamande et germanophone.

Soulignons le fonctionnement intéressant de **l'Office de la Naissance et de l'Enfance** activé en 1999 (Bruxelles) ; il a pour mission de promouvoir la médecine préventive chez le jeune enfant (initialement de 0 à 6 ans et actuellement de 0 à 12 ans), en collaboration avec tous les intervenants médicaux (hôpitaux, universités, écoles de santé publique, pédiatres, gynécologues, généralistes, pédopsychiatres…), paramédicaux (infirmières, puéricultrices, kinésithérapeutes, psychologues, orthophonistes…), sociaux et éducatifs. Un guide intitulé « Prévention et petite enfance » présente le calendrier des modalités de suivi proposées à des âges clés. 24 fiches techniques constituent des référentiels de bonne pratique dans le domaine de la prévention et du suivi du développement de 0 à 6 ans (Edition de 2004) ; elles sont assorties d'annexes apportant sur les mêmes thèmes des données complémentaires de la littérature et des explications méthodologiques sur les axes préventifs préconisés. Des exposés synthétiques concernent par ailleurs le secret professionnel, le dossier médico-psycho-social, la responsabilité des médecins et des travailleurs médico-sociaux.

4.3. En Suède

La coordination des problèmes concernant l'enfant a été renforcée au niveau gouvernemental par la création d'une Commission de coordination entre le Ministère de la Santé et celui des Affaires Sociales. Elle a une fonction d'assistance dans la rédaction et l'examen des propositions gouvernementales et contribue à faciliter et à accélérer la mise en place des actions concernant l'enfant à partir des Ministères précités. Par ailleurs le Défenseur des Enfants travaille en lien avec cette commission au développement des méthodes et des outils d'application de la Convention Internationale sur les Droits de l'Enfant. Il semble exister une bonne articulation avec les structures de terrain.

En 2001 a été présenté un Plan National pour le Développement de la Santé et des Services Médicaux s'adressant en priorité aux enfants et adolescents présentant un problème de santé mentale et/ou de conduites addictives, ainsi que la prise en charge des enfants et adolescents handicapés.

4.4. En Finlande

On note comme dans les pays précités les mêmes problèmes de santé (avant tout psychosociaux) portant sur un faible nombre d'enfants et d'adolescents. La protection de l'enfance est sous la responsabilité des municipalités, ce qui se traduit par des prises en charge très hétérogènes, motivant une réforme en cours.

A noter le développement important des services sociaux, en particulier dans le domaine de l'accueil des jeunes enfants jusqu'à 6 ans, facilitant ainsi les conditions de travail des parents.

4.5. En Suisse

La ratification de la Convention des Droits de l'Enfant en 1997 n'a pas été suivie d'activation d'un Plan national, mais de nombreuses actions ont été poursuivies ou activées par des organisations diverses autour des problèmes de violence, accueil des jeunes enfants, participation des enfants aux décisions les concernant, un programme école et santé, un programme formation des parents, une réflexion sur l'intégration scolaire des enfants handicapés, la prévention des conduites addictives.
Les difficultés rencontrées portent sur l'insuffisance des données épidémiologiques concernant l'état de santé des enfants et des adolescents de ce pays et, comme ailleurs, une coordination difficile entre le niveau fédéral et les acteurs de terrain.

4.6. Aux Pays Bas

Une coordination entre les trois niveaux politiques : central, provincial et local a été mise en place à partir de 2001 ainsi qu'entre tous les services concernant la santé et l'éducation de l'enfant (politique de la jeunesse). Une attention particulière est portée à la prévention et au soutien de la parentalité.

4.7. Au Canada

L'investissement du Canada et en particulier du Québec dans la politique de santé publique a toujours été important et, depuis le premier Plan de Santé de l'Enfant et de l'Adolescent activé en 1980, des Plans successifs ont été développés, notamment à la suite du Sommet mondial de 1990. Le Plan canadien « Grandir ensemble » a été activé en 1992 pour 5 ans, suivi de deux Plans d'Action Nationale pour les Enfants, en 1997, puis en 2003 (« **un Canada digne des enfants** »). Ce dernier Plan a été établi par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, et a tenu compte d'une large consultation de la population. Ce Plan a retenu cinq thèmes : la promotion d'une vie saine, l'offre d'une éducation de qualité, la protection de l'enfance (maltraitance, violence), la mobilisation sociale et la solidarité communautaire. De nombreux projets sont développés dans ce Plan. Ils concernent très largement la santé publique, la périnatalité, l'adolescence, la santé mentale, les actions communautaires. A noter que l'Agence de santé publique du Canada comporte une Division de l'enfance et de l'adolescence.

Malgré une réflexion approfondie menée au Canada sur les problèmes de santé publique de l'enfant et de l'adolescent, et l'élaboration des plans précités, il persiste de nombreuses difficultés d'application ; d'après l'audition de plusieurs pédiatres canadiens, le parcours de santé des enfants n'est pas toujours parfaitement clair : pénurie de pédiatres, inégalités géographiques majeures et discordances entre les programmes fédéraux et les réalisations de terrain relevant d'un financement provincial et non fédéral.

4.8. Aux Etats-Unis

Le programme « Healthy People 2010 » a été activé par le Maternal and Child Health Bureau, l'Académie Américaine de Pédiatrie (AAP), le mouvement associatif Family Voices (avec pour objectif de développer et coordonner les services centrés sur la famille) ; c'est un exemple de réflexion commune menée par des décideurs politiques de l'enfance et des professionnels de terrain.

L'AAP occupe un rôle clé dans la majorité des programmes activés autour de la formation, des soins primaires, de la pédiatrie communautaire, des surspécialités pédiatriques, de la rédaction de référentiels et de l'évaluation des pratiques professionnelles pédiatriques.

Elle insiste sur le rôle majeur des pédiatres dans la prise en charge primaire, notamment dans la prévention, l'éducation et la guidance ; citons aussi le concept de Medical Home, dispositif créé pour coordonner les soins primaires et orienter les parents vers les structures appropriées : hôpital, réadaptation, santé mentale…(voir p 435).

4.9. En France

Le document intitulé « Stratégie d'actions, Santé des Enfants et des Jeunes » rédigé en juillet 2005 par A.M. Servant et N. Prisse (sous-direction Santé et Société de la DGS) a fait le point sur les thématiques de santé et les dispositifs mis en place par les ministères et commissions interministérielles ainsi que par le dispositif régional de santé publique.

Ces thématiques de santé globale ont été définies à partir de l'analyse des indicateurs de santé physique et psycho-sociale, des données recueillies par le Haut Comité de la Santé publique en 1992, 1997 et 2002, de la réflexion qui a précédé la rédaction des cent objectifs de la **loi de Santé Publique du 9 août 2004** et des plans et programmes qui l'ont précédée et suivie (cf p 375).

Rappelons que cette loi repose sur neuf principes dont le quatrième est le suivant : **Principe de protection de la jeunesse**, « selon lequel la définition des objectifs et l'élaboration des plans stratégiques doivent systématiquement prendre en compte l'amélioration de la santé des nourrissons, des enfants et des adolescents ».

Ce principe a-t-il été pris en compte ?
La réponse est oui au travers de certains objectifs de la loi et a donné lieu à des actions bien identifiées dans certains plans (périnatalité, cancer, maladies rares par exemple) ou programmes et mesures (Plan National Nutrition Santé, autisme, troubles du langage, conduites addictives, contraception, suicide, santé bucco-dentaire, saturnisme…).

Des actions d'éducation et de promotion de la santé ont été menées, notamment en liaison entre la DGS, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) et l'Education Nationale, ou au niveau local (région, département, ville).

Par ailleurs de nombreux rapports ont mobilisé de multiples acteurs autour des différentes composantes de la santé de l'enfant et de l'adolescent ; citons par exemple les expertises collectives de l'Inserm sur les dépistages neuro-sensoriels, les troubles du comportement ou des conduites, les handicaps chez l'ancien prématuré, l'obésité, l'éducation pour la santé, les rythmes biologiques.

Les problèmes posés par la Protection de l'Enfance donnent lieu à la proposition d'une nouvelle loi faisant une large place à la prévention.

Les rapports de la Conférence de la Famille ont contribué à améliorer, entre autres, la prise en compte des problèmes de l'adolescent et de la précarité.

Des avancées notoires viennent d'être observées dans le développement des médicaments pédiatriques.

En ce qui concerne les soins, l'enfant a trouvé sa place dans le volet pédiatrique du **SROS 3** et dans plusieurs circulaires (cf p 386).

De nombreuses actions médico-sociales sont proposées, souvent à l'initiative des mouvements associatifs, pour aider les familles et les enfants en difficulté.

Mais

En dehors des plans successifs de Périnatalité, **l'enfant demeure orphelin d'une vision globale de l'organisation de sa politique de Santé**. Celle-ci n'est envisagée que ***verticalement*** autour de certaines thématiques ; quand il s'agit d'une « politique » ***transversale*** (par exemple prévention, éducation pour la santé, santé mentale, prise en charge du handicap...), l'enfant/adolescent ne parvient à avoir une place spécifique qu'à la faveur de l'action complémentaire des professionnels de sa santé dans les groupes de travail réunis en amont des décisions. Ceci est valable au niveau national comme au niveau local et aggravé par l'insuffisance de relations entre ces deux niveaux et la multiplication des instances consultatives ou décisionnelles.

La population a besoin de repères dans le parcours de santé qui doit être mis à la disposition de ses enfants. Les professionnels de santé doivent pouvoir s'investir dans une prise en charge globale portant sur la prévention, les dépistages, les soins, l'environnement socio-familial et, en fonction de leurs compétences, travailler en lien et en complémentarité avec les acteurs désignés par leurs savoirs spécifiques..
Il ne suffit pas d'écrire dans un programme ou un plan ce qu'on devrait faire, mais il importe aussi de préciser quel(s) groupe(s) d'acteurs doit (doivent) faire quoi (organisation et coordination).

5. LE DEBUT ET LA FIN DE LA VIE DANS LE SYSTEME DE SANTE : LA NECESSAIRE IMPLICATION DES DECIDEURS

Les problèmes de démographie, de formation médicale et l'organisation de la prise en charge de pathologies spécifiques et de la dépendance permettent d'établir des **rapprochements entre la pédiatrie et la gériatrie** et, en tout cas, d'en maintenir ou d'en développer l'existence dans le cadre d'une complémentarité entre les acteurs.

De nombreux textes réglementaires vont concerner, avec juste raison, les personnes âgées, notamment le Plan Quinquennal Solidarité Grand Age (2007-2012) qui prendra le relais du Plan Vieillissement et Solidarité 2004-2007. Ceci est justifié par la démographie gériatrique prévue en 2010 : 3 290 000 personnes âgées de 75 à 84 ans versus 2 980 000 en 2000 et 1 510 000 personnes âgées de plus de 85 ans versus 1 230 000 en 2000 (Source INSEE).

Nous rappelons que les jeunes de 0 à 20 ans représentent 25 % de la population et que le nombre de naissances (800 000 en 2005) est en augmentation.

COMPARAISON ENTRE LES POPULATIONS PEDIATRIQUE ET GERIATRIQUE

1. Numérique

		< 20 ans	Ó60 ans	Ó75 ans
Métropole	2003 (validé)	**25,2 %**	**20,6 %**	7,6 %
Métropole + DOM		25,4 %	20,4 %	7,6 %
Métropole	2006 (provisoire)	24, 8 %	20,9 %	8,2 %
Métropole + DOM		25,1 %	20,7 %	8,1 %

2. Qualitative

2.1. Particularités

Pédiatrie **Investissement à long terme**	**Gériatrie** **Préservation de l'autonomie**
Bien naître et bien être	Bien être Ÿ fin de vie
Dépistages, prévention	Prévention
Pathologies du développement	Polypathologies du vieillissement
Apprentissages	Démences

2.2. Similitudes pédiatrie/gériatrie

- Médecine générale
- Médecine interne
- Nécessité d'une vision transversale
- Une période de la vie et ses problèmes spécifiques : prise en charge globale, multiplicité des intervenants, problèmes socio-familiaux, soins de proximité, respect de l'éthique
- Formation et approche spécifiques
- Protection : risque de maltraitance, accidents, suicides
- Prise en charge des handicaps
- Education pour la santé
- Développement de thérapeutiques adaptées à l'âge, notamment dans le domaine du médicament
- Développement de la recherche dans deux domaines complémentaires : développement et vieillissement

RECOMMANDATIONS

Nécessité d'un dispositif au sein du système de santé propre à la population pédiatrique (0-18 ans), comme à la population gériatrique, fondé sur les mots clés suivants : bientraitance et solidarité.

6. LES ENJEUX ACTUELS POUR LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

1. L'état de santé de l'enfant et de l'adolescent conditionne pour une large part les indicateurs sanitaires de la population adulte et notamment son taux de mortalité prématurée ;

2. L'égal accès des enfants à un suivi et à des soins de qualité nécessite :

- une adaptation de la formation initiale et continue des professionnels de santé ;
- la définition et la complémentarité de leurs périmètres respectifs d'activité, en tenant compte des problèmes démographiques ;
- une organisation de l'offre de soins conforme aux exigences techniques et à la spécificité de besoins de l'enfant, de l'adolescent et de sa famille ;

3. Protéger la santé de l'enfant dans sa globalité relève d'une réflexion collective médicale et socio-culturelle. La médecine de l'enfant allie en permanence le soin individuel et la santé publique.

Le maintien, sinon la recomposition de la médecine de l'enfant et de l'adolescent doit reposer sur les sept principes suivants qui relèvent d'une volonté politique :

- Une culture commune centrée sur l'enfant et son environnement ; son développement et son bien-être doivent être son fil conducteur, de la conception à l'âge adulte ;
- La redéfinition des missions des acteurs et des structures et le renforcement de leur complémentarité ;
- Leur lisibilité pour la population ;
- La participation des décideurs, des financeurs, des professionnels et des « usagers » au choix des objectifs et des actions (méthodologie, indicateurs, évaluation, communication) ;
- Une formation initiale et continue mieux adaptée et, si possible, inter-disciplinaire ;
- Le développement de la recherche dans le domaine biomédical et celui des sciences humaines et sociales ;
- Le développement d'attitudes inspirées par des principes éthiques fondamentaux (non nocivité, bienfaisance, empathie, réalité, solidarité) et appliquées aux réalités institutionnelles.

RECOMMANDATIONS

Le Ministère de la Santé a un rôle central en rassemblant toutes les forces susceptibles de soutenir la santé et le développement des enfants et des adolescents en s'appuyant sur les besoins exprimés par la population et notamment par les jeunes. L'approche de l'enfant ne s'improvise pas. On ne peut pas toujours dire qui fait quoi, mais qui peut assurer la meilleure prise en charge dans une situation donnée.

Il s'agit d'un investissement à long terme qui devrait aller au-delà des préférences personnelles ou des prérogatives politiques.

DEUXIEME PARTIE :

BESOINS DE SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

1er CHAPITRE

ETAT de SANTE :

Les INDICATEURS ACTUELS

1. SOURCES 28

2. DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES 32

3. PERINATALITE 32

4. MORTALITE INFANTILE 34

5. MORBIDITÉ AU COURS DE LA PREMIÈRE ANNÉE 35

6. MORTALITÉ DE 1 À 19 ANS 36

7. ESTIMATION GLOBALE DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE 1 À 19 ANS 36

8. INEGALITES DE SANTE LIÉES À L'ENVIRONNEMENT SOCIO-FAMILIAL 46

9. LA SANTE DE L'ADULTE, CONDITIONNEE PAR LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 47

ETAT DE SANTE DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

1. SOURCES

L'analyse de l'état de santé repose sur des enquêtes de population prenant en compte :

- les indicateurs classiques de mortalité et de morbidité (recours aux soins à titre préventif ou curatif) ;
- la notion de perception de la santé physique et mentale ;
- l'environnement familial, scolaire et psychologique ;
- les comportements (alimentaires, conduites, activité physique, sexualité, hygiène bucco-dentaire…) et éventuellement les grandes thématiques de santé (obésité, asthme, santé mentale, handicap, troubles sensoriels, accidents, addictions, maladies chroniques…) ;
- leur relation possible avec l'environnement (saturnisme, pollution atmosphérique…).

Les sources de données sont multiples. Il convient de rassembler :

- les données de mortalité du CepiDc de l'Inserm ;
- les données démographiques de l'Insee ;
- les données de l'enquête décennale Santé de l'Insee/Irdes ;
- l'enquête européenne Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) ;
- les enquêtes nationales de santé scolaire ;
- les enquêtes de surveillance de l'Institut National de Veille Sanitaire ;
- les données de morbidité reposant sur l'Assurance Maladie, le PMSI, les certificats de santé obligatoires ;
- les données de la Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé : Score Santé, Baromètre Santé Jeunes (avec l'Inpes), Indicateurs de santé dans les Régions et en Europe ;
- les études nationales périnatales ;
- les rapports de psychiatrie infanto-juvénile ;
- les enquêtes thématiques et/ou par tranches d'âge émanant de la Drees, de l'Inserm, de l'Irdes, de l'Inpes (Baromètres Santé), de l'Institut National de Veille Sanitaire.

Qu'il s'agisse de mortalité ou de morbidité, il convient d'utiliser avec un esprit critique les données relevant :

- des certificats de décès (surtout quand il s'agit de morts violentes ou de cause imprécise) ;

- des données hospitalières (séjours répétés, codage imparfait et/ou mal adapté à l'enfant) ;
- des bilans de santé (hétérogénéité des modes de dépistages et des acteurs) ;
- des données déclaratives relevées par auto-questionnaires en raison des problèmes possibles de langue, de compréhension, d'interprétation subjective ;
- de l'insuffisance de données qualitatives, concernant notamment la sévérité des symptômes et des pathologies.

1.1. Certificats de santé obligatoires

Voir Evaluation du suivi de l'enfant et de l'adolescent p 92

1.2. Enquêtes de santé en milieu scolaire

1.2.1. Health Behaviour in School aged Children

« La santé des élèves de 11 à 15 ans en France/2002 » constitue le volet français de cette enquête internationale réalisé tous les quatre ans sous l'égide de l'OMS, en Europe, aux Etats-Unis et au Canada. Menée sous l'autorité du Ministère de l'Education Nationale sur 8185 élèves du CM2 à la première année de lycée dans 150 établissements scolaires de six grandes régions de France métropolitaine, cette enquête par auto-questionnaires permet de dresser le portrait physique et les comportements de santé de l'adolescent de 11 à 15 ans. Ces données sont publiées dans la collection des Baromètres Santé de l'Inpes.

1.2.2. Enquêtes de santé scolaire en France

Un cycle triennal d'enquêtes est organisé en liaison entre le Ministère de la Santé (Drees, DGS, Invs), le Ministère de l'Education Nationale et l'Inserm, auprès des élèves de trois classes d'âges. La première enquête 1999-2000 a été menée en grande section de maternelle (examen de la 6ème année) chez 30 000 élèves (en Zep et hors Zep). La deuxième enquête a été réalisée en 2000-2001 en classe de 3ème chez 6350 adolescents et était ciblée sur l'obésité. La troisième enquête 2001-2002 a concerné 8500 enfants scolarisés en CM2. L'objectif de ces enquêtes est de connaître et de suivre certains problèmes de santé ainsi que les disparités sociales et régionales. Les indicateurs des enquêtes n° 1 et 3 sont les suivants :
1) Santé bucco dentaire : nombre de caries soignées et non soignées ; 2) Vision : recensement des anomalies connues, port de lunettes, résultat de tests standardisés ; 3) Couverture vaccinale, d'après le carnet de santé ; 4) Asthme : symptômes cliniques, traitement prescrit ; 5) Surpoids et obésité : Indice de Masse Corporelle (IMC) ; 6) Audition (enquête n° 3) : évaluation par audio-vérificateur.

1.2.3. European school survey on alcohol and other drugs : Espad

Ces enquêtes quadriennales réalisées par questionnaire en milieu scolaire dans 30 pays européens ont été confiées à l'équipe « Santé de l'Adolescent » de l'Inserm et à l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT), en lien avec les Ministères de la Recherche, de la Jeunesse et de l'Education Nationale. Dates : 1999 et 2003. Effectifs (en 2003) : 16 833 élèves de 450 établissements scolaires (collèges et lycées : 2 classes incluant 6ème et 5ème). Publication en 2004.

1.3. Baromètres Santé

Réalisées par l'Inpes en partenariat avec l'Assurance Maladie, le Ministère de la Santé, le Haut Comité de Santé Publique, l'Observatoire français des drogues et toxicomanies (OFDT), la mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie, ces enquêtes périodiques téléphoniques portent sur les comportements en matière de santé : une étude réalisée en 1999 sur 2 765 jeunes de 12 à 25 ans a donné lieu à deux publications en 2004.

1.4. Enquête sur la santé et les comportements : Escapad

Cette enquête annuelle porte sur le mode de vie et la consommation de substances psycho-actives, réalisée lors des journées d'appel et de préparation de la défense : 20 000 jeunes de 17-18 ans par an ; résultats accessibles dans l'année sur le site de l'OFDT.

1.5. Enquête santé protection sociale de l'Irdes 2002

1.6. Enquête décennale santé de l'Insee 2006

REMARQUES PERSONNELLES

Insuffisance et hétérogénéité méthodologique

Les données dont nous disposons en France pour évaluer globalement l'état de santé des enfants et des adolescents sont hétérogènes et souvent imprécises en fonction de leurs sources, des thèmes abordés, des tranches d'âge ciblées et de la population couverte, de leur degré d'ancienneté, de leur méthodologie, de leurs outils d'évaluation, de l'absence fréquente de données comparatives (peu d'études de suivi et d'études cas-témoins). On pourrait aussi noter une divergence entre les problèmes de santé déclarés et la symptomatologie observée ou décrite (par exemple par les adolescents), mais la plupart de ces enquêtes sont déclaratives.

On ne peut que déplorer l'absence de diffusion de l'analyse des items relevés lors de l'examen en maternelle à 3-4 ans (PMI) et durant la 6ème année (Education Nationale). Dans le premier cas, seuls 50 % des élèves sont inclus (faute de personnel) ; dans le 2ème cas, 80 % des enfants sont inclus, mais les données ne sont colligées et publiées qu'à l'occasion des enquêtes dites triennales.

On peut par ailleurs se poser les questions suivantes :
Quelles sont les mesures prises à l'issue des constatations individuelles ? Quelles orientations données aux familles ? Quel suivi pour les enfants ? Quel retour d'informations ?

Une amélioration des conditions de réalisation des enquêtes de santé, leur planification, le renforcement des liens entre usagers, professionnels de santé, épidémiologistes et chercheurs en sciences humaines et sociales devraient permettre de mieux connaître et de suivre les indicateurs et les déterminants de l'état de santé physique, mentale et sociale des jeunes.

≠#**Des études de cohortes** incluant le développement de l'enfant ont été activées depuis 1970 en Grande-Bretagne et plus récemment aux Etats-Unis, au Canada et dans les pays scandinaves. Le projet d'Etude Longitudinale Française depuis l'Enfance (ELFE) portant sur 20 000 nouveau-nés suivis jusqu'à 20 ans, devrait permettre de combler les données qui nous manquent actuellement et notamment les relations entre les indicateurs de santé et l'environnement physique, chimique, biologique, mais aussi familial, socio-économique et scolaire (cf p 497).

≠#Nous manquons d'études sur l'état de santé des enfants et des adolescents à travers la **vision comparative des parents, des professionnels de santé et des jeunes eux-mêmes**.

≠#Citons aussi l'absence de données permettant d'évaluer les **besoins exprimés par les familles** ainsi que leur jugement sur le système de santé actuellement proposé à leurs enfants. Les données régionales et nationales colligées par le Haut Comité de Santé Publique méritent d'être actualisées et complétées dans le domaine de l'enfance à l'instar des grandes concertations réalisées sur ce thème à l'étranger (Grande-Bretagne, Canada par exemple).

2. DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

La population française était de 61,5 millions en 2003 en métropole et de 1.736.265 dans les DOM (Insee).
Estimée à partir d'échantillons annuels (Insee 2005) elle est de 60 885 713 en métropole (13,5 % de la population de l'Europe, deuxième rang dernière l'Allemagne et juste devant le Royaume-Uni) et 1 816 287 dans les DOM (total : 62 702 000).

Les enfants et adolescents de 0 à 19 ans (15 millions) représentent respectivement 25 % et 35 % de la population en métropole et dans les DOM.

La distribution par tranches d'âge est la suivante:

	Métropole		DOM	
% population	24,9 %	15 millions	33,7 %	(612 559)
0 - 4 ans	5 %	3 705 216	11,7 %	154 685
5 – 9 ans	6 %	3 585 046	11,9 %	150 995
10 – 14 ans	7 %	3 821 186	11,4 %	158 770
15 – 19 ans	7 %	3 877 449	12,2 %	148 109

Source Insee 2003

3. PERINATALITE

Á Le nombre de naissances vivantes a été de 807 400 (774 600 en métropole) en 2005 pour 537 000 décès, ce qui assure un accroissement de 270 100 personnes auquel s'ajoute un flux migratoire estimé à 97 500.

Á L'Indice de fécondité est de 1.92, le deuxième en Europe derrière l'Irlande (2).

Á L'âge des mères à la naissance du premier enfant (métropole 2003) figure dans le tableau suivant :

Âge	< 19 ans	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44
%	3 %	16 %	34 %	31 %	13 %	3 %
					16 % versus 12,5 % en 1995	

L'âge moyen de la mère à la naissance du premier enfant est de 29.6 ans, expliquant l'augmentation du taux de prématurité, de naissances multiples (5 % sont traités pour infertilité) et de complications périnatales.

Á 48.3 % des enfants sont nés hors mariage en 2005 (38.6 % en 1995).

Á Le taux de prématurité (< 37 semaines d'aménorrhée) est de 6,3 % (7,2 % incluant les enfants morts-nés), dont 1,6 % avant 34 semaines. Au total : 48 000 prématurés en 2003 en métropole, dont 8 000 nés avant 33 semaines (enquête périnatale 2003). On note une augmentation de l'extrême prématurité, 23-26 semaines, avec un taux de survie de 40 à 60 % (cohorte Epipage). On conçoit l'importance du suivi de ces prématurés à risque de handicap et de l'importance de la recherche cognitive et prédictive.
Á Les naissances multiples représentent 3,5 % des naissances ; les jumeaux sont prématurés dans 44 % des cas.
Á A noter une augmentation des enfants de petits poids (excluant les naissances multiples) : 5,5 % en 2003 versus 4,6 % en 1995 : raisons socio-économiques, accouchements déclenchés ?

Á Le suivi des grossesses (7 visites réglementaires) s'améliore, mais une femme sur 100 bénéficie de moins de 4 visites et 2,6 % ont eu moins des trois échographies recommandées.
Á Le dépistage sanguin de la trisomie 21 est effectué chez 67 % des femmes âgées de 39 ans ou plus et celui du VIH chez 75 % (versus 61 % en 1998).

Á On note une stagnation de la préparation à la naissance : 67 % en 2003 (70 % en 1998).
Á En 2003, 4,5 % seulement des accouchements ont eu lieu dans une maternité effectuant moins de 500 accouchements par an (14,7 % en 1988).
Á 63 % des femmes ont accouché sous anesthésie péridurale (58 % en 1998).
Á La part des accouchements déclenchés est stable à 20 %, mais celle des césariennes tend à augmenter : 20 % en 2003, 17,5 % en 1998.
Á Dans les DOM en 2003, l'âge moyen de la mère à la première naissance est inférieur ou égal à 24 ans. La surveillance prénatale est moins intensive qu'en métropole, le taux de prématurés est de 11 % ; en outre 12 % des nouveaux nés ont un faible poids de naissance. 33 % des accouchements sont réalisés sous péridurale. Ces données sont en relation avec le niveau socio-économique et les moyens de santé dans ces départements.

u **Mortalité périnatale (de 0 à 7 jours)**

En métropole, elle était de 12,9 ‰ en 1980 et de 6,4 ‰ en 1999, puis apparemment en hausse en 2002 (10,3 ‰) et en 2003 (10,8 ‰) : cette « hausse » s'explique non

seulement par la modification de l'enregistrement des décès fœtaux et néo-nataux (à partir de 22 semaines d'aménorrhée ou poids ∅ à 500 g) mais aussi par une augmentation de la grande prématurité.

Dans les DOM, la mortalité périnatale est de 18,4 ‰ en 2002.

u **Nombre de décès fœtaux pour 1 000 naissances :** 8,9 en 2003.

u **Mortalité néonatale**

Nombre de décès survenus avant le 28ème jour pour 1 000 naissances vivantes : 2,7 ‰ en 2003.

u **Mortalité maternelle**

Elle est évaluée en 2001 à 8,8/100 000 naissances vivantes (7,5 dans l'Union Européenne) avec 50 % de morts évitables.

4. MORTALITE INFANTILE

Nombre de décès d'enfants âgés de moins d'un an pour 1 000 enfants nés vivants.

France entière	1980	10 ‰
	1990	7,3
	2000	4,4
	2003	4,2 ⇓ N = 3 053/6 271 décès de 0 à 18 ans, (48,6 %), CepiDC Inserm 2003
	2004	4,1
	2005	3,8
Europe	2001	4,7
Finlande	2003	3,1
	2004	3,3
Suède	2003	3,1
	2004	3,1
Islande	2003	2,8
	2004	2,8
Norvège	2003	3,3
	2004	3,3
Espagne	2003	3,9
U.K.	2003	5,3

La diminution de la mortalité infantile est liée à celle des décès précoces néonataux, puis de la mort subite inexpliquée du nourrisson (1 465 cas en 1991 versus 259 en 2003) et aux progrès thérapeutiques (périnatologie, maladies infectieuses, respiratoires et digestives). Les affections périnatales représentent néanmoins 46,4 % des décès et les malformations congénitales 21,4 %. Signalons en outre 6,7 % d'états morbides mal définis et 3,1 % de causes externes (accidents, homicides, intoxications).

*** Mortalité néonatale**

Nombre de décès survenus avant le 28ème jour : 2,7 pour 1 000 naissances vivantes en 2003.

Les causes : la mise en place d'un certificat de décès spécifique pour les enfants de 0 à 28 jours (recommandations OMS) a été testée en 1999 dans 22 maternités et les données rapportées dans le bulletin épidémiologique hebdomadaire de janvier 2006 (n°4). Les causes de décès sont avant tout *l'âge gestationnel et les anomalies congénitales*, ceci malgré le dépistage prénatal possible. Les enfants nés avant 33 semaines représentent 55,5 % des décès (et 1,3 % des naissances). La mortalité du 1er jour est observée chez les enfants nés à moins de 22 semaines d'aménorrhée ; durant la 1ère semaine après 23-24 semaines d'aménorrhée ; au cours de la 3ème semaine après 25-26 semaines d'aménorrhée ; jusqu'à la 24ème semaine pour les enfants nés après 27-32 semaines d'aménorrhée.

Les anomalies congénitales représentent 27,9 % des décès, mais 40 % chez les enfants nés après 32 semaines de gestation.

5. MORBIDITÉ AU COURS DE LA PREMIÈRE ANNÉE

C'est à cet âge que le taux d'hospitalisation est le plus élevé : 491 ‰ séjours motivés par des pathologies périnatales (37 %), respiratoires (13 %) digestives, des malformations congénitales et des maladies infectieuses. 25 % des enfants de moins de 1 an sont hospitalisés au moins une fois et 1/6 au cours du premier mois. 80 % sont accueillis dans des établissements publics. Le recours aux soins de ville concerne les actes de prévention et les visites obligatoires représentent 52 % des consultations de l'enfant de moins d'un an, suivi par les pathologies respiratoires (36 %).

La part des hospitalisations de moins de 24 heures est passée de 12,6 % en 1998 à 14 % en 2003 (sur l'ensemble des hospitalisations pédiatriques). La durée moyenne de séjour est stable à 6,8 jours.

6. MORTALITÉ DE 1 À 19 ANS

Sources : CepiDC Inserm 2001 et données provisoires 2003.

En France métropolitaine le taux est de 0,25 ‰ entre 1 et 4 ans, de 0,13 ‰ entre 5 et 9 ans, mais de 0,48 ‰ entre 15 et 19 ans. Il est par ailleurs de 0,69 ‰ entre 20 et 24 ans (2001).

Le nombre total de décès en 2003 est de 6 271 de 0 à 19 ans, 3 053 avant 1 an et **3 218 de 1 à 19 ans**.
Selon les tranches d'âge et sur l'ensemble des décès, on en compte :

- 728 (11,6 % de l'ensemble), de 1 à 4 ans ;
- 400 (6,3 % de l'ensemble), de 5 à 9 ans ;
- 527 (8,4 % de l'ensemble), de 10 à 14 ans ;
- 1 563 (24,9 % de l'ensemble), de 15 à 19 ans.

En 2003, les principales causes de mortalité de 1 à 19 ans sont, dans l'ordre décroissant, les causes externes (accidents, intoxications, suicides…) dont le nombre de décès s'élève à 1 441, soit 44,7 %, puis les cancers (477 décès, soit 15 %), puis les maladies neurologiques (6,4 %) et les malformations congénitales (5 %).
A noter que de 15 à 19 ans les morts violentes représentent 64 % des décès, dont 62 % sont dues à des accidents de la circulation. Le taux de suicides est de 11,7 %, 74 % d'entre eux survenant chez les garçons. De 15 à 19 ans comme de 19 à 24 ans, le suicide devient la deuxième cause de mortalité après les accidents de la circulation.

Ces données de mortalité sont indispensables à certaines orientations en matière de prévention (accidents, maltraitance, suicides) et de développement des soins et de la recherche.

7. ESTIMATION GLOBALE DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE 1 À 19 ANS

Sources : cf § 1 de ce chapitre p 28-38.

7.1. Santé perçue et pathologies déclarées

L'état de santé est globalement perçu comme satisfaisant dans les enquêtes réalisées en 1998 et 2002. Ainsi, 1 % seulement des adolescents de 12 à 17 ans déclare leur santé très mauvaise (enquête Santé et Protection Sociale, SPS 2002).
Chez les enfants âgés de moins de 15 ans, les prévalences déclarées des pathologies sont dans la même enquête les suivantes :

- problèmes dentaires : 17 %
- troubles ophtalmologiques : 20 %
- pathologies respiratoires : 20 % (asthme : 6 %)
- problèmes nutritionnels, endocriniens et métaboliques : 15 %
- affections cutanées : 10 % (surtout allergiques)
- troubles digestifs : 5 %
- problèmes ORL : 4 % (otites surtout)

Au-delà de 15 ans, l'enquête montre une augmentation de fréquence des affections ophtalmologiques (20 %) et dermatologiques.

7.2. Morbidité et recours aux soins

7.2.1. Soins de ville

Le nombre moyen de consultations par an et par enfants est de 12 chez les généralistes ou les spécialistes pour les enfants de moins de 2 ans et de 7 entre 2 et 25 ans. Les actes de prévention et les consultations de suivi obligatoires ou conseillées, représentent 23 % des consultations de 1 à 14 ans et 27 % de 15 à 24 ans. Il convient d'y ajouter les consultations de PMI de 0 à 6 ans et les examens en milieu scolaire (3-4 ans, 6ème année, CM2 et si nécessaire en classe de 3ème). En dehors des examens de prévention, les pathologies respiratoires représentent 42 % des consultations de 1 à 14 ans, suivies à peu près à égalité (6 à 12 %) par les maladies infectieuses, les maladies de la peau, les problèmes ophtalmologiques et les symptômes « flous » ou mal définis.

Les enquêtes de population n'établissent pas clairement le type de médecin consulté par les enfants et leurs parents. On sait néanmoins que les enfants âgés de moins de 2 ans sont suivis par des pédiatres dans plus de 50 % des cas, mais que les pédiatres ne suivent régulièrement que 20 % des enfants âgés de plus de 2 ans. Les médecins de PMI couvrent 10 à 15 % de la population de 0 à 6 ans (souvent plus défarovisée et finalement parfois plus régulièrement suivie).
Les adolescents consultent peu, essentiellement des généralistes dans 70 % des cas, mais ils ne représentent que 8 % des actes des généralistes et 7 % des actes de spécialistes, dont seulement 2 % en pédiatrie.

A noter qu'en ville les adolescents consultent rarement pour des problèmes évidents de santé mentale (3 %) alors que c'est le cinquième motif de consultation des jeunes adultes (7 à 12 %). Un défaut de repérage peut expliquer leur sous estimation.

7.2.2. Recours à l'hospitalisation dans les services de soins de courte durée publics et privés

En 2003, les enfants de moins de 15 ans représentent 11 % des séjours hospitaliers (1,5 millions de séjours de courte durée en médecine et chirurgie). Dans la tranche de 1 à 4 ans, la première cause d'hospitalisation est représentée par les maladies respiratoires (26 % des séjours), puis la pathologie ORL (12 %). Les tranches d'âge de 6 à 10 ans, de 12 à 14 et de 15 à 17 ans représenteraient respectivement 1,5, 1,5, et 2,1 % des séjours hospitaliers. Les motifs d'hospitalisation de 6 à 14 ans sont les suivants (motifs dentaires exclus) :

- pour les garçons : accidents, maladies digestives, bilans de diagnostic, surveillance prévention, affections respiratoires :
- pour les filles : maladies digestives, bilan de diagnostic surveillance prévention, accidents, affections respiratoires, dominées par l'asthme dans les deux sexes, grossesses, accouchements, tentatives de suicide.

La part des hospitalisations de moins de 24 heures est de 52,6 % de 1 à 4 ans et de 42,9 % de 5 à 14 ans.

La durée moyenne de séjour en hospitalisation conventionnelle est de 2,8 jours de 1 à 4 ans et de 3 jours de 5 à 14 ans.

Dans les enquêtes sur l'état de santé, ne figurent pas d'indications sur les recours aux **urgences** dont les motifs ne traduisent d'ailleurs qu'imparfaitement les besoins de santé de la population pédiatrique (urgences « ressenties », consultations non programmées relevant plutôt de la médecine libérale). A noter qu'une enquête nationale sur les usagers des services d'urgences rapportée en 2001 par la Drees a permis d'estimer à 10 % la part des passages aux urgences des adolescents de 12 à 17 ans. Ce taux très élevé qui vient juste après celui des enfants en bas âge et des personnes âgées s'explique surtout par les problèmes de traumatologie (70 %), mais aussi par les tentatives de suicide.

7.3. Thématiques analysées dans les enquêtes de santé

7.3.1. Habitudes alimentaires, surpoids et obésité, sédentarité

Dans la population de 15 à 24 ans, la prévalence de l'obésité est passée de 8,2 % en 1997 à 11,3 % en 2003. L'enquête en milieu scolaire réalisée en 1999-2000 auprès des enfants de 5-6 ans (France entière) montre que 14 % des enfants examinés présentent une surcharge pondérale : 3,9 % d'obésité et 10 % de surpoids. Les fourchettes vont de 10,6 dans les pays de Loire et les DOM à 22,2 % en Corse. Le surpoids est plus fréquent chez les filles que chez les garçons.

Dans l'enquête scolaire en CM2 2001-2002, on note 20 % de surpoids dont 4 % d'obésité (3,6 à 7 %) et une corrélation avec le niveau social, la scolarité en Zep, les boissons sucrées, la non prise de petits déjeuners, la sédentarité.

Dans l'enquête faite chez les 11-15 ans (HBSC 2002), la prévalence du surpoids est de 12,4 % et l'obésité de 3,3 %. L'équilibre alimentaire est peu respecté : moins de 20 % consomment des légumes et des fruits tous les jours ; en revanche à l'âge de 15 ans, 44 % ne prennent pas de petit déjeuner et la consommation quotidienne de sucreries concerne 42 % de ces adolescents. Parallèlement leur activité physique entre 11 et 15 ans n'est conforme aux normes internationales (1 heure d'activité physique par jour au moins 5 jours par semaine) que chez 27 % des garçons et 12 % des filles. La France se situe parmi les pays où le niveau d'activité physique rapporté est le plus bas. Le nombre d'heures passées devant les écrans et consacré à d'autres activités sédentaires (en dehors de l'école) est, à 15 ans, de 12,22 heures chez les garçons et de 11,77 heures chez les filles.

7.3.2. Santé bucco-dentaire

L'enquête scolaire chez les enfants de 5-6 ans 1999-2000 note en moyenne que 20 à 25 % ont des caries et que 40 % de ces caries sont soignées. Il existe d'importantes disparités régionales : par exemple en Aquitaine, 22 % d'enfants porteurs de caries et 60 % soignés ; dans le Nord Pas de Calais, 32 % porteurs de caries et 30 % soignés. Il n'y a pas de relation avec l'accès à un chirurgien-dentiste, mais une corrélation entre le nombre de caries et un faible niveau socio-économique.

L'enquête scolaire en CM2 (2001-2002) objective un nombre moyen de caries soignées ou non de 1,3 avec au moins deux caries soignées chez 29,3 % des enfants

et au moins deux non soignées chez 8 % (France métropolitaine). Dans les DOM, les pourcentages sont respectivement de 21,8 et 10,9 % (rôle du niveau socio-économique et de l'éducation alimentaire).

Ces données rejoignent la constatation faite par l'Union Française de Santé Bucco-Dentaire selon lesquelles l'indice CAO à 12 ans (nombre moyen par enfant de dents cariées, absentes par défaut de soins ou obturées), s'est nettement amélioré en France, passant de 4,2 en 1987 à 1,9 en 1998. Toutefois, le besoin de soins dentaires chez les enfants et les adolescents reste élevé : à 15 ans, 40 % des enfants ont au moins une carie active (Enquête URCAM Ile-de-France chez les jeunes de moins de 20 ans).

La prise en charge bucco-dentaire des enfants handicapés demeure un problème important.

7.3.3. Troubles sensoriels

Á *Vision*

Dans l'enquête scolaire à 5-6 ans (1999-2000) le port de lunettes va de 9 % (Limousin, Corse) à 17-19 % (Bretagne, Poitou-Charentes), il n'est que de 4 % dans les DOM. 13 % des enfants présentaient une anomalie déjà connue et 6 % d'anomalies supplémentaires ont été dépistées par des tests standardisés. Dans l'enquête CM2 (2001-2002) 29 % des enfants ont déclaré un trouble visuel (26 % portaient des lunettes) et 8 % ont été décelés lors de tests standardisés.

Á *Audition*

L'enquête scolaire CM2 (2001-2002) a montré une prévalence des troubles auditifs de 4,5 % en métropole et de 15 % dans les DOM.

Deux campagnes (1993-1994 et 1998-1999) d'évaluation de l'audition ont permis de réunir et d'exploiter 6199 audiogrammes d'élèves en classe de seconde des lycées de la région Rhône-Alpes. Cette étude a montré qu'environ 10 % des jeunes âgés de 17 et 18 ans souffrent d'une perte auditive moyenne comprise entre 15 et 40 Db. Nous citons cette enquête pour montrer l'intérêt des études épidémiologiques ciblées contribuant à la construction d'indicateurs de santé jusqu'alors peu pris en compte.

7.3.4. Problèmes respiratoires (asthme)

L'enquête scolaire 1999-2000 chez des enfants de 5 à 6 ans montre que 9 % des enfants ont présenté des manifestations ou reçu un traitement pour asthme dans le Nord-Est versus 12 à 15 % à l'Ouest et au Centre de la France et une prévalence multipliée par deux dans les DOM.
L'enquête scolaire 2000-2001 en CM2 montre que 14 % des enfants avaient eu au moins une crise d'asthme et 9,5 % reçu un traitement. Cette enquête confirme la prédominance masculine (11 % de garçons pour 8 % de filles) et la disparité géographique. Le traitement est moins fréquent chez les enfants d'ouvriers non qualifiés ce qui soulève le problème de l'accès aux soins.

7.3.5. Couverture vaccinale

L'enquête scolaire 1999-2000 chez les enfants de 5-6 ans montre que la couverture vaccinale illustrée par le vaccin contre la rougeole est passée en dix ans de 72 à 94 %, avec cependant des disparités régionales et un taux d'enfants non vaccinés de 8 à 10 % dans la moitié sud de la France et en Bretagne (maximum 10,8 % en PACA). L'enquête scolaire en CM2 confirme ces données.

7.4. Etat de santé des adolescents

7.4.1. Perception de la santé, rôle des pairs et de la famille

Quelle que soit l'enquête, entre 12-17 ans, les adolescents se disent globalement en bonne santé (95 % dans l'enquête Baromètre Santé Jeunes 1997-1998) et se déclarent en meilleure santé que les 18-24 ans ou les adultes plus âgés. Dans l'enquête Santé et Protection Sociale de l'Irdes en 2002, les 12-17 ans attribuent une meilleure note à leur santé (moyenne 9,3) que les 18-24 ans (moyenne 8,9) et les 25-60 ans (moyenne 8).
Le sentiment d'une augmentation des risques (au sens large) pendant l'enfance et l'adolescence est perçu par 87 % des parents d'adolescents (enquête Ipsos Wyeth 2003), mais la prévalence perçue des risques diffère entre les parents et les adolescents : la violence à l'école, première préoccupation des parents, n'arrive qu'en 5ème position chez les ados ; à l'inverse, les tentatives de suicide sont citées en 2ème position par les jeunes et au 8ème seulement par les parents. Les risques suscitant le plus d'attentes des ados sont le sida, le suicide, l'anorexie, la drogue. Un adolescent sur deux déclare avoir ou avoir déjà eu des « problèmes importants » (addiction,

problèmes familiaux, psychologiques, scolaires, sentimentaux) mais avoir été aidés avant tout par ses pairs mais aussi par ses parents. La solidarité entre les jeunes (80 %) apporte une écoute utile et mérite d'être prise en compte dans l'organisation des actions d'aide et de soutien. L'importance des relations avec les pairs est soulignée aussi dans l'enquête HBSC 2002 qui évalue la qualité de la communication de l'adolescent avec son entourage familial. Celle-ci est facile avec la mère dans 85 % des cas pour les garçons et 83 % pour les filles, plus meilleure qu'avec le père : 76 % pour les garçons et 61 % pour les filles. En cas de famille recomposée, on note dans 40 à 50 % des cas des difficultés de communication avec le beau-père ou la belle-mère.

7.4.2. Le vécu scolaire

L'enquête HBSC 11-15 ans 2002 établit que seulement 63 % disent aimer l'école mais s'altère avec l'âge : 36,8 % disent aimer l'école à 11 ans et seulement 12,75 % à 15 ans. 50 % trouvent le travail scolaire fatigant. Les règlements de l'école paraissent justes dans 60 % d'entre eux. La perception globale de leur autonomie à l'école diminue avec le temps, la note étant de 13,6/20 à 11 ans et de 10,8/20 à 15 ans. Le vécu de l'institution scolaire s'altère surtout entre l'école élémentaire et le collège. Par rapport à l'étranger, la France se situe au 13ème rang sur 35 des élèves de 11 ans aimant beaucoup l'école et est au 25ème rang entre 13 et 15 ans.
En ce qui concerne l'absentéisme scolaire de 14 à 17 ans, il n'y a pas de différence de sexe, l'absentéisme est considéré comme fréquent pour 13 % d'entre eux, rare pour 45 %, jamais pour 41 %.

7.4.3. Santé, bien être ou mal être

L'enquête HBSC 11-15 ans 2002 a étudié de façon assez précise les « symptômes flous de l'adolescence » caractérisés par leur répétition, au moins une fois par mois : irritabilité (75 % de ces plaintes), nervosité (63 %), douleurs abdominales (60 %), insomnies (57 %), céphalées (55 %). Alors que ces symptômes surviennent chez tous les adolescents, trois autres ne sont éprouvés que par la moitié des élèves : dorsalgies, « déprime », étourdissements, représentant respectivement 40, 39 et 28 % des plaintes. Ces plaintes floues doivent être prises en compte afin d'éviter une pérennisation à l'âge adulte.
La même enquête menée sur la perception globale de la vie par l'échelle de Cantril donne une moyenne de 7,5 sur 10 ; elle diminue avec l'âge passant à 11 ans de 7,86 chez la fille et de 8,11 chez le garçon à 6,95 et 7,34 à 15 ans.

L'enquête Espad 1999 (14-17 ans) fait état d'une déclaration de « dépressitivé » (échelle de Kandel) chez 30 % des filles et 10 % des garçons, et retrouve par ailleurs au moins une tentative de suicide chez 12 ;5 % des filles et 5 % des garçons.

Rappelons que le suicide est la deuxième cause de mortalité chez les 15-24 ans après les accidents de la route et la première cause de mortalité chez les 25-34 ans. Depuis 1995 il représente 11 % des décès de 15 à 19 ans et 17 % pour les 20-24 ans. La proportion est nettement plus élevée que dans l'ensemble de la population tous âges confondus ou elle n'est que de 2 %. Le nombre de tentatives de suicide augmente chez les adolescentes. Le risque de récidive après tentative est multiplié par 3. On estime que dans un tiers des cas de suicides d'adolescents, des difficultés psychologiques préexistaient, éventuellement associées à : échec scolaire, conduites addictives, violence, précarité.

7.4.4. Comportements alimentaires, activité physique, obésité

Voir même chapitre 7.3.1. p 39.

7.4.5. Conduites addictives

¤ *Alcool*

Alors que la consommation d'alcool chez les jeunes semble stable, l'alcool reste le produit expérimenté le plus précocement : 22,6 % à 11 ans, 61,9 % à 15 ans et 90 % à 17 ans (enquête ESPAD 2003). Si, entre 14 et 17 ans, l'abus d'alcool (consommation de plus de 10 boissons alcoolisées par mois) demeure faible (9,7 % chez les garçons et 4,6 % chez les filles), elle augmente avec l'âge pour atteindre 22 % chez les garçons à 18 ans et 7 % chez les filles. A cet âge, l'ivresse régulière (au moins 10 épisodes par an) touche 5 % des garçons et 1 % des filles.

¤ *Tabac*

Entre 1999 et 2003 (études ESPAD), la proportion de jeunes ayant déjà consommé du tabac a diminué : de 72,8 à 65,5 % chez les garçons et de 75,6 à 64,3 % chez les filles, tout comme la consommation quotidienne (de 23,4 à 16,8 % chez les garçons et de 26,6 à 18,8 % chez les filles). L'âge moyen de l'expérimentation du tabac est de : 12 % à 11 ans, 39 % à 13 ans, 63 % à 15 ans (enquête HBSC 2002). La consommation régulière de tabac (au moins une cigarette par jour) passe de 14 à 30 % entre 14 et 17 ans. Cet usage régulier est corrélé à la précocité de l'initiation et à l'influence parentale.

¤ *Cannabis*

La France se place parmi les 10 pays où la consommation de cannabis est la plus forte. En 2003, 52 % des filles et 70 % des garçons de 18 ans déclarent en avoir consommé (INSERM/OFDT 2004) ; le début se situe à 13-14 ans. En 1993, 24,7 % de garçons et 17,1 % de filles avaient expérimenté le cannabis vs 54,2 % et 45,7 % en 2003. La consommation répétée en 2003 (plus de 10 fois par mois) à 18 ans touche 21,4 % des garçons et 11 % des filles vs 7 % et 4 % en 1993. D'après l'enquête HCSP 2002 les parents n'auraient pas connaissance de cet addiction dans 75 % des cas pour les consommateurs occasionnels et dans 50 % des cas pour les consommateurs habituels.

¤ *Autres substances illicites*

A partir de 17 ans, la fréquence de consommation occasionnelle de l'ecstasy touche 5 % des garçons et 2,9 % des filles. La consommation reste faible pour la cocaïne et l'héroïne (1,9 et 1,3 % de 18 à 24 ans), mais 12,4 % en ce qui concerne les produits à inhaler. Il s'agit d'un problème majeur de santé publique en Guyane.

¤ *Psychotropes*

La consommation a augmenté surtout chez les adolescentes, comme en témoigne l'enquête Escapad 2002 avec une consommation de psychotropes chez 31 % d'entre elles, sans prescription médicale. Les tranquillisants et somnifères sont jugés accessibles par 20 % des jeunes de 14 ans et par 40 % à 19 ans. (Enquête ESPAD). La France est parmi les pays en tête de ce type de consommation.

En outre 4,5 % des jeunes de 17 à 19 ans ont déjà utilisé des produits « dopants » pour améliorer leurs performances sportives. Ce chiffre passe à 10 % pour ceux qui pratiquent le culturisme ou la musculation.

7.4.6. Sexualité, contraception, grossesse de l'adolescente, infections sexuellement transmissibles (IST)

A 15 ans (Enquête HBSC 2002) 21,3 % des adolescents déclarent avoir eu des rapports sexuels, surtout les garçons ; mais l'âge moyen du premier rapport demeure à 17 ans. 89,3 % déclarent avoir utilisé une contraception, 81 % un préservatif.

La proportion de naissances vivantes chez les mineures a beaucoup diminué entre 1980 et 1997 : de 36 % pour les grossesses et de 60 % pour les naissances.

En 2001, 4,3 ‰ jeunes filles de 15 à 17 ans ont eu un enfant, ce qui correspond à une augmentation par rapport à la période 1995-1999 (3,6 ‰). En 2001 le taux

d'interruptions volontaires de grossesse chez les mineures est de 9,1 ‰ versus 7,5 en 1995, soit 5,7 % du total des IVG (10 000 en 2001). La situation est plus péjorative dans les DOM où on note trois fois plus d'IVG chez les mineures. Le recours à la contraception d'urgence délivrée par une infirmière scolaire ou en pharmacie a touché en 2003-2004 8535 élèves (dont 78 % mineures) et 120 000 boîtes auraient été délivrées en pharmacie.

La hausse des rapports non protégés entre 1997 et 2004 passe de 19,5 à 33,2 %. La fréquence des infections sexuellement transmises, notamment des chlamydioses, a été multipliée par 6 chez les jeunes femmes de moins de 20 ans ; elles toucheraient 6 % de la population active de 18 à 25 ans.

7.4.7. Accidents

Les accidents constituent 48,7 % des causes de décès entre 15 et 19 ans. 82 % de ces décès sont liés à des accidents de la circulation (CepiDC Inserm 2003).

Selon le Baromètre Santé 2000, on note 24,2 % d'accidents entre 12 et 17 ans ayant motivé au moins une consultation ou une hospitalisation durant l'année précédant l'enquête, dont :

- sports et loisirs chez 12,5 % des jeunes,
- accidents de circulation chez 5,8 % des jeunes,
- accidents domestiques chez 1,8 % des jeunes.

L'observatoire de la sécurité routière montre qu'en 2000 il y a eu autant de décès sur la route pour la classe d'âge des 15-17 ans, que pour l'ensemble des 0-14 ans. De plus, les adolescents de 15-17 ans représentent 8,3 % des blessés et 8,7 % des blessés graves.

7.4.8. Violence

Dans l'enquête HBSC 2002 21 % des jeunes ont été victimes de violence(s) à l'école et 35 % de brimades, dont un quart d'entre eux une fois par semaine. 54 % des garçons disent avoir été mêlés à des bagarres à l'école ou à l'extérieur, avec des blessures dans 55 % des cas de 15 ans. Dans l'enquête ESPADE 1999 14-17 ans, 21 % des garçons et 12 % des filles disent s'être attaqués à des biens publics ; 15 % de garçons et 6 % de filles avoir volé ; moins de 5 % avoir frappé un professeur, porté une arme ou mis le feu.

La majorité des incidents survenant en milieu scolaire concerne des établissements de petite taille plus souvent placés en ZEP ou en ZUS.

7.4.9. Recours aux soins dans les services psychiatriques

Le taux est passé de 16 pour 1 000 habitants de moins de 20 ans en 1991 à 28 pour mille en 2000. Essentiellement en CMP, parfois en CMPP, plus rarement en hospitalisation à temps partiel et encore plus à temps complet. A noter que plus de 20 % des enfants et adolescents accueillis dans les établissements et services médico-sociaux présentent un problème psychique.

8. INEGALITES DE SANTE LIÉES À L'ENVIRONNEMENT SOCIO-FAMILIAL

(cf Chap. Précarité, Pédiatrie humanitaire p 258-259)

Les études menées par l'Education Nationale dans les ZEP et hors ZEP mettent en évidence, en cas de précarité, une prévalence moindre (par défaut de dépistages) et un diagnostic plus tardif, des troubles sensoriels et cognitifs, une augmentation du taux d'obésité, liée à des habitudes alimentaires prédisposantes et à une activité physique moindre ; ces deux derniers critères sont en partie expliqués par le coût des aliments recommandés (fruits et légumes) et par les conditions de vie ne facilitant pas l'activité sportive aux dépens des heures passées devant les écrans.

On constate également dans ces zones un traitement insuffisant de l'asthme (moindre accès aux soins et mauvaise compliance). Il en est de même de l'hygiène bucco-dentaire avec une augmentation des caries non soignées.

Le suivi des grossesses est moins facile à assurer ainsi que l'adhésion à un accompagnement post-natal, favorisant les troubles de la parentalité. Le travail de la mère peut poser le problème de la garde des très jeunes enfants expliquant la scolarité à 2 ans et ses conséquences sur le développement de l'enfant et de ses liens avec sa mère.

A l'adolescence, les problèmes de mal-être et de perte de l'estime de soi sont renforcés par l'environnement socio-économique et les éventuels dysfonctionnements familiaux eux-mêmes parfois aggravés par la précarité. Le risque d'accidents de la vie courante est plus élevé. Le retard scolaire se traduit par des troubles d'apprentissage de la lecture dans 21 % des cas versus 3 % dans les familles plus aisées et par des redoublements dans 59 % des cas versus (17 % chez les enfants de cadres).

Rappel : le nombre d'enfants pauvres en France est évalué à 1 million.

9. LA SANTE DE L'ADULTE, CONDITIONNEE PAR LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

9.1. Santé perçue

L'enquête décennale INSEE 2002-2003 portant sur 10 000 ménages (âge inférieur à 60 ans pour les trois quarts des personnes interrogées), montre que la santé perçue est considérée comme très bonne par 24,7 % d'entre eux, bonne par 48,8 %, moyenne par 22,2 % et mauvaise ou très mauvaise par 4,3 %. A noter qu'elle est perçue comme très bonne ou bonne par 95 % des sujets âgés de 18 à 29 ans et par 40 % des personnes âgées de moins de 75 ans. **Cependant**, 47 % déclarent une ou plusieurs maladies chroniques et 31 % une autre pathologie. Celles-ci sont responsables d'une restriction d'activité physique dans 37 % des cas et/ou sensorielle dans 20,8 % des cas. On constate une corrélation entre la perception de la santé et les caractéristiques sociales.

En dépit de cette perception satisfaisante de la santé, on peut s'étonner d'une forte médicalisation avec un important recours au système de soins : 5 consultations par an chez les sujets de moins de 45 ans, dont 85 % chez le généraliste, 60 % chez un spécialiste, 7 % seulement chez un chirurgien-dentiste. Cette discordance entre santé perçue et forte médicalisation peut traduire une morbidité ressentie et non déclarée (souffrance, mal-être). Elle peut aussi s'expliquer par une politique insuffisante de promotion de la santé remontant à l'enfance.

9.2. Liens entre santé de l'adulte et santé de l'enfant

L'espérance de vie à la naissance a été estimée en 2004 à 76,7 ans pour les hommes et 83,8 ans pour les femmes. Mais la France est caractérisée par une **surmortalité prématurée importante** (avant 65 ans), dont les causes sont les suivantes : cardiovasculaires, cancer, mort violente, maladies de l'appareil respiratoire. La France est au 11ème rang sur 13 pour les hommes et au 5ème rang pour les femmes.
Un grand nombre des facteurs contribuant à cette mortalité prématurée pourraient être prévenus par une amélioration des comportements dont les troubles débutent souvent dans l'enfance et l'adolescence ainsi que de l'environnement socio-économique. Il faut souligner que les enquêtes de population concernant l'état de santé des adultes ne s'intéressent pas ou de façon ponctuelle à la santé durant l'enfance.

Quelques exemples de liens santé/enfants-adultes

- Il a été démontré que le surpoids de l'enfant conditionne l'obésité de l'adulte dont le taux est passé de 6,9 % au-delà de 15 ans en 1990 à 11,3 % en 2003. Les mauvaises habitudes alimentaires de l'enfant se poursuivent en règle chez l'adulte et vont de pair avec la sédentarité. Ce surpoids est responsable de complications cardiovasculaires, endocriniennes, ostéoarticulaires, néoplasiques et augmentent le risque de mortalité prématurée de 50 à 80 %.

- On note par ailleurs que les conduites addictives et leurs conséquences sont responsables de complications graves, surtout si leur usage précoce entraîne une dépendance chez l'adulte.

- Si la prise en charge des maladies chroniques permet à l'enfant d'atteindre l'âge adulte même en cas de maladie grave, il ne reste pas moins que la continuité des soins doit être assurée par des généralistes et des spécialistes d'adultes formés à la spécificité chez l'adulte de certaines pathologies, en fonction de leur évolution et/ou des complications tardives qu'elles entraînent. Il en est de même des maladies rares, d'origine souvent génétique et souvent révélées dans l'enfance. La qualité de la vie des adultes qui en sont porteur dépend de la qualité de l'organisation de la continuité des soins et de l'accompagnement psycho-social des patients.

- Le(s) handicap(s) constitue(nt) un problème majeur, ainsi qu'en témoigne l'audition des Associations constituées autour de divers types de handicaps, notamment le handicap mental et le poly-handicap. Si le parcours des patients est déjà difficile chez l'enfant et l'adolescent, il devient de plus en plus opaque avec l'âge, surtout après la disparition des parents.

- Les troubles mentaux sont les motifs de consultation les plus nombreux entre 25 et 65 ans. Ils ont pu être méconnus ou non traités dans l'enfance et l'adolescence. Or, le mal-être de l'adulte et le taux important de suicides au-delà de 20 ans, témoignent d'une reconnaissance et d'une prise en charge insuffisante des difficultés rencontrées en amont et de l'analyse individuelle et collective de leurs causes.

- Rappelons en outre que les parents maltraitants ont souvent été victimes de sévices dans leur enfance et que les racines de la violence ne doivent pas être méconnus pendant la jeunesse.

La prise en charge globale de la santé physique, mentale et sociale de l'enfant et de sa famille est une condition essentielle à l'amélioration de la santé à l'âge l'adulte.

Les indicateurs et effets attendus de certains programmes proposés dans la Loi de Santé Publique d'août 2004 sont fixés à court terme, pour une tranche d'âge donnée et ne permettent pas une évaluation bénéfice/coût dans la durée.

Remarques

1. La France manque de données précises et régulièrement actualisées concernant les indicateurs et les déterminants de santé entre 0 et 18 ans et plus particulièrement entre 2 et 15 ans. Il existe des sources multiples mais insuffisamment renseignées et de ce fait difficilement exploitables. Il en est ainsi des certificats de décès, du PMSI et des données de l'Assurance Maladie, des certificats de santé obligatoires, du recueil et de l'exploitation nationale des données de la PMI et de la médecine scolaire (limites des enquêtes déclaratives).

   La périnatalité est la période la mieux encadrée ; l'amélioration nationale et européenne du recueil de nombreuses données est à la base des plans de périnatalité successifs.

2. A notre connaissance, il n'existe pas d'enquête de santé de l'enfant ou de l'adolescent à travers la vision de ses parents.

3. Il est indispensable de sensibiliser les professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent à l'intérêt des études d'épidémiologie descriptives et analytiques :
   - formation adaptée ;
   - passerelles de la pédiatrie vers la santé publique ;
   - retour régulier d'informations contribuant à motiver les professionnels ;
   - développement de la recherche en épidémiologie pédiatrique.

RECOMMANDATIONS

1- Regrouper les acteurs (épidémiologistes, professionnels de terrain, sciences humaines et sociales) et constituer une banque de données homogène permettant de disposer d'indicateurs fiables d'état de santé de 0 à 18 ans, étudier lors des âges-charnières dans le suivi du développement et l'évaluation des actions correctrices éventuelles.

2- On doit attirer l'attention des médecins sur la nécessité de renforcer la qualité des certificats de décès qui peut aboutir par méconnaissance ou par hésitation ou par principe de précaution à un sous-enregistrement des causes réelles de décès.

3- Programmer une étude de concertation sur la vision du système de santé actuel par les familles et leurs enfants, ceci afin de mieux répondre à leurs besoins sanitaires, psychologiques et sociaux.

4- Arrêter de multiplier les observatoires.

2ème CHAPITRE

PREVENTION, EDUCATION pour la SANTE, PROMOTION de la SANTE

INTRODUCTION 51

1. SURVEILLANCE DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT, DÉPISTAGES, PRÉVENTION PRIMAIRE ET SECONDAIRE 54

2. QUELQUES EXEMPLES D'ACTIONS DE PREVENTION 99

3. EDUCATION POUR LA SANTE 117

4. SANTE MENTALE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 136

PREVENTION, EDUCATION POUR LA SANTE, PROMOTION DE LA SANTE

INTRODUCTION

∉#Définitions

La loi de Santé Publique du 9 août 2004 place la prévention et l'éducation pour la santé au cœur des politiques de Santé publique. La définition et l'usage des termes de prévention, d'éducation pour ou à (préposition préférée par l'Education Nationale) la santé et de promotion de la santé n'apparaissent pas toujours clairement aux professionnels et à la population.

L'OMS définit la **prévention** comme l'ensemble des actions qui tendent à promouvoir la santé individuelle et collective pour :

- assurer l'intégrité physique et mentale et développer les capacités vitales de chaque personne ;
- réduire les menaces que fait peser sur la personne son environnement physique, psychologique et social. Dans la mesure où la santé ne se limite pas à l'absence de maladie, la prévention doit être globale, sanitaire, sociale et mentale et se décliner au niveau individuel et collectif.

La prévention ne s'arrête pas aux soins et se caractérise par un continuum entre :

- *la prévention primaire* : éviter l'exposition à un facteur de risque ;
- *la prévention secondaire* : détecter les facteurs de risque et dépister précocement les anomalies susceptibles d'être prises en charge pour en limiter ou en supprimer les conséquences ;
- *la prévention tertiaire* : prendre en charge les pathologies et/ou les problèmes psycho-sociaux pour en éviter l'aggravation, les guérir ou en éviter les récidives ;
- *la prévention quaternaire* (de notion plus récente) : accompagner ceux qui échappent à une prise en charge curative.

Quel que soit son niveau, la prévention s'appuie sur des actes médicaux et techniques, des actions sur l'environnement, des mesures légales, des mesures socio-économiques et l'éducation pour la santé.

L'éducation pour la santé est traditionnellement l'ensemble des interventions éducatives visant à apporter à l'individu des informations dans le domaine de la santé et à l'inciter à adopter des attitudes et des comportements favorables à sa santé.

Plus récemment, l'éducation pour la santé s'est ouverte aux aspects sociaux et comportementaux en se fondant sur le concept de **promotion de la santé**, formalisé en 1986 dans la Charte d'Ottawa. Elle est définie comme « un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci ». La promotion pour la santé correspond à une vision positive de celle-ci, faisant appel à la notion de bien-être, et non d'interdits. Elle légitime l'action éducative, la participation des citoyens, des usagers des services de santé et des patients aux décisions qui les concernent. Elle interpelle les responsables politiques, administratifs et les financeurs sur leurs responsabilités.
La tâche de promotion de la santé est partagée entre de multiples acteurs : des individus et des groupes communautaires, des professionnels de santé, les responsables institutionnels et ministériels.

L'éducation pour la santé est une composante de la prévention :

- *primaire* : faire des choix favorables (alimentation, hygiène de vie, principes éducatifs…) ;
- *secondaire* : bilans de santé, dépistages et orientations qui en découlent ;
- *tertiaire* : intégration des traitements et conseils permettant de traverser ou de vivre malgré une maladie et/ou un handicap. Ceci correspond à **l'éducation thérapeutique** du patient et de ses proches.

⊄ La politique de prévention, son contexte

Les rapports qui ont précédé la présentation de la loi de Santé Publique du 9 août 2004 ont fait état, non seulement des grands problèmes de santé publique, des inégalités de santé et de la surmortalité prématurée, mais ont souligné :

- l'absence de continuité dans les stratégies de prévention ;
- la non-application de certaines lois ;
- l'absence de politique familiale répondant globalement aux besoins de l'enfant sur tout le territoire ;
- la balkanisation des responsabilités ;
- des incohérences dans l'information de la population ;
- l'insuffisance des données épidémiologiques ;
- le déficit d'évaluation.

Les recommandations ont donc porté sur :

- la nécessité d'une stratégie de prévention à long terme ;
- d'une coordination interministérielle ;

- d'une cohésion entre les responsabilités de l'Etat et des collectivités locales ;
- d'une mise en œuvre par des professionnels formés et compétents ;
- de l'évaluation des actions en fonction des indicateurs fixés.

Le rapport annexé à la loi de Santé Publique a fixé 100 objectifs. 5 grands Plans ont été activés, auxquels se sont ajoutés des plans, programmes et réformes ultérieurs.

Les actions menées et en cours concernant l'enfant et sa famille ont une importance considérable, car elles répondent à des besoins jusqu'alors non ou insuffisamment pris en compte. La disparité des acteurs et des structures en charge de leur mise en œuvre persiste et, mise à part la périnatalité, la place accordée à l'enfant demeure souvent peu visible ou limitée dans certains Plans. Les familles, comme les professionnels, ont une connaissance parcellaire des efforts réalisés, tant par les décideurs que les financeurs.

1. SURVEILLANCE DU DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT, DÉPISTAGES, PRÉVENTION PRIMAIRE ET SECONDAIRE

Introduction

Le développement de l'enfant, le bon déroulement de sa croissance physique, mentale et sociale doivent être évalués régulièrement, notamment à des âges clés, permettant d'assurer la prévention des inadaptations ultérieures grâce à une intervention précoce et au soutien apporté aux parents.

Le terme de **repérage** d'anomalies (rôle possible des parents, des enseignants, des travailleurs sociaux) ne se substitue pas à la définition d'un **dépistage**, répondant à une méthodologie précise, conduisant à un **diagnostic** et à la mise en œuvre d'une prise en charge appropriée.

La surveillance du développement repose sur des consultations systématiques régulièrement programmées, permettant un bilan d'évolution somatique, neurodéveloppementale, sensorielle et affective du nouveau né, du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent. Elle implique la prise en compte du programme génétique et de l'environnement physique, psychologique et social de l'enfant et contribue à l'accompagnement de ses parents. Ces examens sont réalisés en particulier à des âges-clés, c'est-à-dire des **âges-charnières** pour le dépistage d'anomalies, dont la prise en charge et le suivi évite ou limite les handicaps ultérieurs.

La régularité de ce suivi permet l'établissement d'une relation triangulaire privilégiée enfant/parents/médecin(s) facilitant aussi la prise en charge de maladie(s) intercurrente(s), et la réponse aux inquiétudes parentales fréquentes au cours de l'enfance et de l'adolescence.

Dans le suivi du développement de l'enfant et de l'adolescent, la limite est parfois floue entre prévention et soins (prévention tertiaire) d'une part, entre prévention primaire (éviter une maladie), et secondaire (détecter une anomalie à un stade précoce permettant une intervention utile). Ajoutons que l'intérêt de la prévention est à la fois individuel et collectif.

1.1. Schéma général et rythme des consultations de suivi du développement

Á L'**interrogatoire** aborde les antécédents familiaux, les conditions de la naissance, les problèmes somatiques, les acquisitions dans le développement psychomoteur, le comportement familial et social et l'adaptation au milieu de vie (famille, lieux d'accueil dans la petite enfance, école). Il constitue un moment essentiel de l'écoute des parents et de l'échange d'informations réciproques.
A l'adolescence, l'écoute et l'examen de l'adolescent doivent être aménagés de façon à lui permettre de s'exprimer au mieux, seul si nécessaire.
Á Un **examen clinique** complet doit être réalisé concernant chaque organe, appareil ou fonction, et le recueil des données biométriques.
Á Le respect du calendrier des **vaccinations** doit être vérifié, assorti des informations spécifiques nécessaires.
Á Les **prescriptions** thérapeutiques ou d'examens complémentaires éventuels sont adaptées aux anomalies diagnostiquées ou suspectées et à leur prévention.
Á La **guidance** des parents repose sur des recommandations éducatives, diététiques, d'hygiène de vie, de prévention des incidents et accidents… qui évoluent en fonction de l'âge de l'enfant et des besoins socio-familiaux. L'enfant lui-même et, à fortiori, l'adolescent reçoivent également des informations et des conseils.
Á Il est parfois nécessaire pour le médecin (pédiatre ou généraliste) au terme de ces consultations de se mettre en relation avec les médecins de PMI, les médecins et infirmières scolaires, les travailleurs sociaux, les psychologues et les membres éventuels d'un réseau de santé (périnatalité, asthme, obésité, handicap…).

Nous signalerons ci-dessous quelques particularités des consultations successives en soulignant la place des examens de dépistage. Rappelons que sont recommandés 20 examens médicaux, de la naissance à 6 ans, pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie, et que des dépistages néonataux sur prélèvement sanguin concernant cinq affections congénitales sont réalisés après accord de la famille. (cf Dépistage des affections congénitales p 69)

Outre l'examen à la naissance, les consultations de suivi ont lieu dans les huit premiers jours (premier certificat de santé obligatoire), puis une fois par mois jusqu'à six mois, à neuf mois (deuxième certificat de santé obligatoire), à douze mois, deux fois au cours de la deuxième année, à deux ans (troisième certificat de santé), deux fois par an jusqu'à six ans. Un examen entre trois et quatre ans est proposé par la PMI en école

maternelle et un examen est réalisé par la médecine scolaire en grande section de maternelle pendant la sixième année.

Le nouveau carnet de santé recommande également un examen au cours de la huitième année (gratuit), puis entre 10 et 13 ans et entre 14 et 18 ans. Un entretien de santé à 12 ans pour les filles et 13 ans pour les garçons va être prochainement expérimenté par les pédiatres et les généralistes dans trois départements.

1.2. Liste des thématiques faisant partie dd suivi du développement de l'enfant et de l'adolescent

- Antécédents familiaux ;
- Conditions de la naissance ;
- Environnement socio-familial, modalités éducatives, écoute des parents ;
- Développement physique, croissance, puberté et analyse de leurs troubles qui peuvent être liés à :
    - des pathologies génétiques ou acquises,
    - des pathologies périnatales,
    - des maladies chroniques et/ou graves,
    - l'environnement physique (plomb, tabac, pollution…),
    - l'alimentation (malnutrition, surpoids et obésité),
    - l'activité physique, l'hygiène de vie, l'équilibre familial.
- Etat bucco-dentaire ;
- Couverture vaccinale ;
- Développement psycho-moteur et anomalies neuro-développementales liées à :
    - des pathologies neuromusculaires, périnatales, mentales ; des déficits sensoriels, des difficultés familiales et/ou sociales.
- Dépistage des troubles sensoriels et du langage, pouvant être isolés ou associés à une pathologie congénitale ou acquise ;
- Santé mentale :
    - Troubles des apprentissages, hyperactivité et déficit de l'attention, troubles anxieux, troubles dépressifs, troubles des conduites, conduites à risques, conduites suicidaires, troubles du comportement alimentaire (anorexie mentale et boulimie).
- Conduites addictives ;
- Sexualité.

Les moyens mis en œuvre pour assurer **la promotion de la santé** doivent faire partie de l'évaluation de la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent et de sa famille. (cf Education pour la santé p)

1.3. Spécificités des consultations (et bilans de santé) du développement de 0 a 18 ans

Nous insisterons sur les particularités, sans revenir aux données générales précitées. Nous nous contenterons de lister les items à recueillir.

1.3.1. **Consultation(s) prénatale(s),** recommandée(s) mais non obligatoire(s) durant le 3ème trimestre de la grossesse

- Anamnèse ;
- Préparation à la naissance (en liaison avec les acteurs du réseau de périnatalité) ;
- Repérage de difficultés socio familiales éventuelles ;
- Connaissance des échographies et du diagnostic éventuel de malformation(s) et contribution aux décisions et conseils qui en découlent (en liaison avec les autres acteurs : obstétricien, pédiatre néonatologiste, généticien, radiologue, sage-femme, psy).

1.3.2. Consultation(s) néonatale(s)

Outre l'examen du nouveau-né au moment de la naissance, une consultation pratiquée au 8ème jour donne lieu à la rédaction **du certificat de santé obligatoire** (CS8) à transmettre au service départemental de la PMI ; à noter qu'en raison de la sortie précoce de maternité, le CS8 est le plus souvent rempli à domicile.

- Grossesse et accouchement ;
- Mensurations : poids, taille, périmètre crânien ;
- Examen physique ;
- Audition (dépistage systématique en cours d'expérimentation, sinon obligatoire en cas de facteurs de risque) ; réactions aux stimuli sonores ;
- Information et réalisation des dépistages systématiques (phénylcétonurie, hyperthyroïdie, mucoviscidose, suffisance surrénale, drépanocytose) ;
- BCG (selon contexte) ;

- Conseils diététiques de puériculture : allaitement maternel, pesée, hygiène, couchage, prévention des accidents, bientraitance.

1.3.3. Consultations au cours ou à la fin du premier mois et à : 2 mois, 3 mois, 4 mois, 5 mois, 6 mois

- Suivi de la croissance ;
- Suivi des étapes du développement psycho-moteur ;
- Couleur des selles (dépistage de l'atrésie des voies biliaires) ;
- Recherche d'anomalies visuelles ;
- Réaction au bruit ;
- Vaccinations ;
- Allaitement maternel conseillé jusqu'à 4-6 mois, souvent interrompu en raison de la reprise du travail de la mère au 4ème mois ;
- Conseils au moment du sevrage et de la diversification alimentaire ;
- Conseils sur le mode de garde de l'enfant ;
- Conseils de bientraitance et prévention des dysfonctionnements du couple mère – enfant ; mesures de soutien à la parentalité (si nécessaire).

1.3.4. Consultation du 9ème mois (deuxième certificat de santé obligatoire transmis à la PMI

- Les mêmes examens que précédemment ;
- Attention particulière à l'audition et aux anomalies visuelles ;
- Repérage des signes d'exposition au plomb et dépistage du saturnisme par plombémie à répéter à 12 et 24 mois si nécessaire.

1.3.5. Consultations au cours de la deuxième année

Deux consultations sont prévues sur le carnet de santé.

1.3.5.1. Consultation à 12 mois

- Repérage et dépistage du saturnisme ;
- Indice de masse corporelle (IMC), courbe de corpulence à partir de 12 mois ;
- Vision et audition ;
- Conseils de prévention des accidents ;

- A partir de 18 mois : signes d'alerte pouvant faire évoquer un autisme et des troubles envahissants du développement ainsi que des troubles de l'activité et du déficit de l'attention Ÿ *prudence dans l'interprétation (pas de risque de stigmatisation), mais repérer les signes de souffrance psychique.*

1.3.5.2. Consultation à 2 ans donnant lieu au troisième certificat de santé obligatoire, transmis à la PMI

- Dépistage du saturnisme si facteur de risque et non fait précédemment ;
- Evaluation de l'audition et du langage ;
- Anomalies visuelles ;
- Evaluation des compétences sociales Ÿ *même prudence que précédemment.*

1.3.6. Bilan de santé entre 3 et 4 ans

Cette consultation est réalisée à l'école maternelle par les médecins et les puéricultrices de PMI ; elle peut être également pratiquée eu milieu libéral.

- Examens identiques aux consultations précédentes, sauf recherche du saturnisme ;
- Vision : tests objectifs ;
- Audition : audiométrie tonale, sinon jeux sonores de Moatti ;
- Langage oral et écrit ;
- Examen bucco-dentaire.

Il serait souhaitable d'y ajouter la prise de tension artérielle et la recherche d'une protéinurie.

1.3.7. Bilan de santé entre 5 et 6 ans

Voisin du bilan réalisé par la PMI à 3 à 4 ans, celui-ci est pratiqué en grande section de maternelle par les médecins scolaires.
Il comporte :

- Un examen somatique (obésité) ;
- Le dépistage des troubles visuels, auditifs, cognitifs et du langage ;
- L'étude du développement psycho-moteur ;
- Le comportement social ;
- La couverture vaccinale ;

- L'évaluation des conditions de vie.

1.3.8. Consultations entre 6 et 11 ans

Un examen annuel ou, au moins, à 7, 9 et 11 ans devrait être recommandé, sachant que seul l'examen de la 8ème année est gratuit, mais non obligatoire.

- Examen physique, poids, taille, IMC, courbe de corpulence, statique vertébrale, problèmes respiratoires (asthme) ;
- Début du développement pubertaire ;
- Contrôle des vaccinations ;
- Habitudes alimentaires, hygiène de vie, pratique du sport ;
- Mesure de l'acuité visuelle ;
- Evaluation de l'audition (audiométrie tonale) en fonction des antécédents et des examens antérieurs ;
- Insertion scolaire ;
- Environnement familial ;
- Recherche de troubles des apprentissages ;
- Repérage de troubles du comportement ;
- Examen bucco-dentaire par un chirurgien-dentiste, pris en charge par l'Assurance Maladie à 6 ans, ainsi que les soins éventuels.

1.3.9. Consultations de 12 à 18 ans

Un « entretien de santé » à l'âge de 12 ans pour les filles et 13 ans pour les garçons va être testé dans 3 départements (Aisne, Yvelines, Gironde). Non obligatoire, il sera pris en charge par l'Assurance Maladie et réalisé par les pédiatres et les généralistes.
Dans cette tranche d'âge on pourrait souhaiter par ailleurs un examen tous les deux ans, mais des difficultés sont rencontrées par l'adolescent qui peut vouloir consulter seul, sans ses parents, mais ne sait pas toujours où aller et comment payer sa consultation.

- Anamnèse, environnement socio-familial, scolarité ;
- Examen physique, poids, taille, IMC, courbe de corpulence, développement pubertaire, statique vertébrale ;
- Habitudes alimentaires, hygiène de vie, activité sportive ;
- Sexualité, contraception, conseils sur les risques de grossesse de l'adolescente et d'infections sexuellement transmissibles ;
- Problèmes respiratoires (asthme) ;
- Acuité visuelle ;

- Examen de l'audition (si facteurs de risques notamment en cas de surexposition sonore) ;
- Santé mentale : troubles anxieux, troubles des conduites, troubles dépressifs, conduites à risques, conduites suicidaires, troubles du comportement alimentaire (anorexie mentale, boulimie) ;
- Conduites addictives ;
- Examen bucco-dentaire auprès d'un chirurgien-dentiste pris en charge par l'Assurance Maladie à 12 et 16 ans, ainsi que les soins qui s'ensuivent.

1.4. Les acteurs de la surveillance du développement de l'enfant et de l'adolescent

1.4.1. En première ligne, les acteurs sont les suivants :

- Les parents ;
- Les gynécologues-obstétriciens (grossesse) ;
- Les néonatologistes ;
- Les pédiatres libéraux, communautaires et plus rarement hospitaliers (incluant les néonatologistes) ;
- Les médecins généralistes ;
- Les médecins et les puéricultrices de PMI ;
- Les médecins et les infirmières scolaires ;
- Les odontologistes ;
- Les sages femmes de maternité, de PMI et exerçant en milieu libéral.

Selon les anomalies observées, les acteurs précités font appel à d'autres interlocuteurs et structures exerçant en milieu libéral ou en établissement public et plus rarement privé. Citons :

- Les pédiatres hospitaliers incluant les néonatologistes notamment dans le cadre des surspécialités ;
- Les chirurgiens pédiatres ;
- Les ophtalmologistes ;
- Les ORL ;
- Les pédopsychiatres et psychologues ;
- Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ;
- Les structures de psychiatrie infanto-juvénile et de prise en charge du handicap ;

- Les professionnels paramédicaux : éducateurs spécialisés, kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, dietéticien(ne)s, travailleurs sociaux, milieu associatif.

Les **lieux d'exercice** des bilans de surveillance sont : les cabinets libéraux, les centres de PMI et le milieu scolaire.
Des bilans de santé sont proposés dans des centres de santé ou de médecine préventive aux enfants affiliés au régime d'Assurance Maladie ainsi qu'aux enfants dont les parents sont bénéficiaires du RMI ou de la CMU. Certains de ces bilans ont lieu entre 12 et 18 mois et entre 3,5 et 4,5 ans (environ 15 000 par an).
Certains centres de médecine préventive présentent des particularités ; ainsi dans celui de Nancy, les enfants sont accueillis à partir de 4 ans dans le cadre de bilans familiaux. Ceux-ci durent trois heures trente et ont en théorie un intérêt individuel (résultats transmis aux parents) et collectif (recueil de données épidémiologiques). On peut leur reprocher leur coût élevé, leur fonctionnement trop isolé des professionnels de terrain de la santé de l'enfant et de constituer une structure supplémentaire ne contribuant pas au rapprochement des acteurs, les données épidémiologiques n'étant d'ailleurs pas publiées dans les revues de pédiatrie.

1.4.2. Il est nécessaire d'insister **sur l'importance de la formation initiale et continue des acteurs**. Leurs connaissances devraient être étayées par l'usage de référentiels ou de recommandations de bonne pratique portant sur :

- Le développement physique et psychomoteur normal de l'enfant au sein de son environnement socio-familial et scolaire ;
- Les anomalies possibles du développement induites par la grande prématurité et/ou les pathologies périnatales ;
- La spécificité de la relation enfant (ou adolescent) – parents – médecin (communication, prise en charge globale, confiance) ;
- Les objectifs et les méthodes d'éducation pour la santé ;
- Les indications, la méthodologie et l'évaluation des tests de dépistage des troubles sensoriels des apprentissages (cf Recommandations ANAES/HAS 2005-2006) ;
- L'évaluation des troubles du comportement (la limite de ces tests et de leur usage) ;
- Les indications et les modalités d'intervention précoce et les résultats attendus ;
- Le recours fréquent à un travail multi et interdisciplinaire.

1.4.3. Une consultation (ou plutôt un bilan) du développement doit être ***programmé(e)*** ; on ne fait pas de dépistage et d'évaluation à l'occasion d'une maladie intercurrente ; il en est de même des conseils d'éducation pour la santé.

Une bonne articulation entre les différents intervenants doit être assurée exigeant l'usage des outils à disposition (carnet de santé et courriers), ainsi que des systèmes d'information permettant d'enregistrer les indicateurs et les déterminants de santé au niveau d'une population.

Le repérage, le dépistage, le diagnostic, l'évaluation et les décisions qui en résultent nécessitent pour la plupart des « consultations (bilans) du développement » une grande disponibilité, car certaines évaluations nécessitent selon l'âge de 30 à 60 minutes.

1.4.4. Réalités de terrain (cf p 428)

L'hétérogénéité de la prise en charge par des acteurs multiples, de formation et de disponibilité variables, peut être préjudiciable à l'enfant et à ses parents (retard des dépistages et des interventions) et contribuer aux risques ultérieurs de handicap(s), d'échec scolaire, de troubles du comportement et de marginalisation éventuelle.

1.4.4.1. Les familles demeurent insuffisamment informées des examens nécessaires à la surveillance du développement de leur enfant et n'en connaissent pas les modalités techniques. Elles font confiance, n'ont pas toujours le temps ni l'envie de poser des questions. Leur choix d'un médecin est guidé par la proximité et le délai d'accès plus que par la connaissance des spécificités de chacun. Le développement récent de lieux et de structures de soutien à la parentalité est le témoin de leurs besoins.

1.4.4.2. Le pédiatre libéral ne suit régulièrement que 20 % des enfants de la population de 0 à 18 ans et il suit ponctuellement 40 à 60 % des enfants de 0 à 2 ans. Il voit en moyenne un adolescent tous les deux jours. Il doit avoir acquis une formation précise en pédiatrie sociale et disposer d'un plateau technique minimum, nécessaire notamment aux dépistages sensoriels. Il doit recouvrer son rôle d'expertise dans le domaine de la santé publique grâce à un renforcement dans sa formation et à la reconnaissance financière de cette activité, notamment à certains âges clés.

1.4.4.3. Le **généraliste** assure à partir de 2-4 ans, la prise en charge de 80 % des enfants à l'occasion de consultations programmées ou non. Sa formation initiale et sa disponibilité ne sont pas parfaitement adaptées à la totalité de cette activité.

1.4.4.4. Le métier de **médecin de PMI** est ciblé sur la prévention et les dépistages de 0 à 6 ans, mais les consultations dans les Centres de PMI couvrent en règle seulement 10 % de la population pédiatrique, sauf dans les départements (ou villes) caractérisés par un taux élevé de précarité et/ou une organisation locale valorisant le salaire des médecins de PMI et leur formation continue en liaison avec les médecins scolaires (à Paris et dans quelques grandes villes). En outre, du fait de charges croissantes, les médecins de PMI ne peuvent réaliser le bilan de 3-4 ans qu'en moyenne dans 50 % des écoles maternelles ; les parents n'y sont pas toujours présents.

1.4.4.5. Le **médecin scolaire** (1 pour 8 à 12 000 élèves) réalise les dépistages des troubles visuels, auditifs, du langage et cognitifs au cours de la 6ème année ; en principe dans plus de 80 % des écoles maternelles (toutefois, on ne dispose pas actuellement de données nationales). Par la suite, les examens pratiqués en CM2 et en classe de 3ème ne sont pas systématiques. Les interventions ont lieu ponctuellement à la demande des infirmières scolaires, des enseignants, des adolescents, des parents et parfois des travailleurs sociaux.

1.4.4.6. L'articulation entre les acteurs dépend avant tout de la qualité des relations interpersonnelles et de l'acceptation d'une complémentarité. Elle n'est pas facilitée par la pénurie démographique. Elle peut l'être par l'exercice en groupe de médecins libéraux et le partage des tâches avec des professionnels paramédicaux ; mais, le cloisonnement persiste entre les libéraux, la PMI et les médecins de l'Education Nationale (MEN), parfois dans un climat de défiance et d'ignorance, le plus souvent par manque de disponibilité.

Si on veut assurer la couverture de tous les enfants entre 3-4 ans et 6 ans par des dépistages appropriés, pourquoi ne pas associer les médecins de PMI, de l'Education Nationale et des pédiatres libéraux, lesquels pourraient d'ailleurs poursuivre ce travail au-delà de 6 ans aux côtés du personnel de l'Education Nationale ? Ceci pourrait être l'objet d'une expérimentation dans des départements pilotes. Rappelons qu'un tel système fonctionne avec satisfaction dans le département de Paris.

L'articulation des médecins de PMI et des MEN avec les pédiatres et les généralistes nécessite aussi une réflexion, car elle est ponctuelle, surtout ciblée sur les patients atteints de maladies chroniques en vue d'adapter leur scolarité (et alors surtout avec les pédiatres hospitaliers). On note l'absence de courriers systématiques réciproques et/ou d'indications dans le carnet de santé, s'expliquant par : une crainte pour le secret médical ? une opposition des parents ? une méconnaissance des rôles ? un mépris parfois pour ceux qui ne soignent pas puisqu'ils ne prescrivent pas et qu'ils sont peu accessibles pour des raisons démographiques, géographiques, organisationnelles, voire politiques.

Quant aux relations entre les généralistes et les pédiatres libéraux, leur existence est aussi personnes-dépendantes ; la plupart des généralistes considèrent qu'ils n'ont pas besoin d'avoir recours au pédiatre libéral pour le suivi du développement d'un enfant considéré comme normal ; en cas de doute, ils ont pris l'habitude d'adresser l'enfant à l'hôpital, en règle dans un service de pédiatrie, mais parfois aussi chez un spécialiste libéral, notamment dans le domaine de l'ORL, de l'ophtalmologie et de la dermatologie.

Favoriser une meilleure articulation entre les acteurs est impératif : les parents doivent y voir plus clair dans le parcours de leur enfant tout au long de son développement ; les décisions doivent être prises en temps utile dès le diagnostic d'un problème de santé physique, mental ou socio-familial.

Les moyens sont les suivants :

1- une formation continue interdisciplinaire associant les pédiatres, les médecins de PMI, les MEN et les généralistes ;
2- La rédaction de référentiels ou de recommandations de bonne pratique, leur appropriation et leur respect (évaluation des pratiques professionnelles) ;
3- L'implication commune des acteurs dans des actions de protection et de promotion de la santé (les décideurs oublient souvent le rôle que peuvent jouer les pédiatres) ;
4- Une réflexion sur des outils communs de relevés d'indicateurs et de déterminants de santé exploitables ;
5- L'incitation à la transmission des informations utiles à tous les acteurs concernés.

1.4.4.7. Périmètre d'action des professionnels médicaux dans le suivi du développement de 0 à 18 ans (cf p 273, 310, 321, 336)

Il est classique de penser que la consultation systématique du développement d'un enfant considéré comme a priori « normal » est facile et même « reposante » pour un

généraliste. Or, la liste des éléments anamnestiques, les données de l'examen clinique, l'observation du comportement de l'enfant, la mesure des interactions avec son environnement, exigent une expérience et une approche spécifique acquises par la formation et préférentiellement par l'exercice exclusif ou du moins majoritaire de la pédiatrie.

La « banalité » apparente d'un symptôme dont on prédit souvent l'évolution spontanément favorable peut être le révélateur d'un dysfonctionnement ou d'une maladie grave aiguë ou chronique, qui ne doit pas tromper un professionnel expérimenté.

Nous souhaitons aussi insister sur ***la nécessité d'un continuum dans la surveillance de l'enfant pour en faciliter l'interprétation***. Ce continuum doit s'exprimer dans la méthodologie (s'appuyant sur des référentiels et des recommandations de bonne pratique) et le recours à un médecin traitant, si possible un pédiatre, en liaison éventuelle avec un médecin de PMI et de façon intermittente un médecin scolaire. Pour des raisons de démographie, d'inégalités géographiques de distribution des pédiatres, de répartition des tâches, il est logique que des médecins généralistes bien formés contribuent à cette surveillance du développement en complémentarité avec le pédiatre.

Le tableau ci-dessous présente une proposition (modulable) tenant compte des exigences de formation des acteurs à certains bilans et de la complémentarité entre pédiatres et généralistes. Les pédiatres sont indiqués préférentiellement aux âges-charnières pour un diagnostic et une prise en charge appropriée aux anomalies éventuellement notées. La PMI peut être placée partout de 8 jours à 6 ans. La place des médecins scolaires pourrait être amplifiée entre 12 et 18 ans. Les généralistes pourraient compléter les pédiatres, soit entre les âges-charnières, soit en cas de pénurie de pédiatres dans certaines zones géographiques, mais toujours avec une formation initiale et/ou continue appropriée.

A noter qu'il convient d'ajouter à ce tableau les recommandations du Plan Périnatalité pendant la grossesse. De plus la surveillance ci-dessous ne concerne pas les enfants nés prématurément relevant d'une surveillance spécifique (Plan Périnatalité).

La répartition proposée tient compte du rôle de recours que doit jouer dans la mesure du possible le **pédiatre** chez le très jeune enfant et en particulier le nouveau-né, ainsi que aux âges-charnières (dépistages et orientation éventuelle de l'enfant en fonction des anomalies observées).

Cette proposition tient compte également du rôle que peut jouer les médecins de PMI entre 0 et 6 ans et de la complémentarité qui doit exister entre le généraliste et le pédiatre.

BILANS DE SANTE : PROPOSITION DE REPARTITION ENTRE LES ACTEURS

Calendrier	Acteur	Gratuité
Anténatale (3ème trimestre grossesse)	**Pédiatre** Gynéco-obstétricien Sage-femme	-
Néonatale : - Naissance - 8 jours	**Pédiatre** **Pédiatre** PMI	+ +CS8 j
1 mois	**Pédiatre** PMI	+
2 et 3 mois	**Pédiatre** ou Généraliste PMI	+
4 mois	**Pédiatre** PMI	+
de 5 à 8 mois	**Généraliste** ou Pédiatre PMI	+
9 mois	**Pédiatre** PMI	+CS9 m
10 et 11 mois	**Généraliste** ou Pédiatre PMI	-
12 mois	**Pédiatre** PMI	+
15 mois	Généraliste ou Pédiatre PMI	+
18 mois	**Pédiatre** ou Généraliste PMI	+
2 ans	**Pédiatre** ou Généraliste PMI	+CS24 m
3-4 ans	**PMI** (école maternelle) **Pédiatre** ou Généraliste	+
5-6 ans	**MEN*** (école maternelle) Pédiatre/Généraliste Chirurgien-dentiste	+ +
8 ans	**Pédiatre** ou Généraliste	+
10 ans	**Généraliste** ou Pédiatre	-
12-13 ans	**Pédiatre** ou Généraliste Chirurgien-dentiste	Expérimental gratuit
15-18 ans	**Pédiatre** ou Généraliste Chirurgien-dentiste	- gratuit

* MEN = médecin de l'Education Nationale

Les bilans à 3-4 ans et à 5-6 ans peuvent être considérés éventuellement comme un doublon s'ils sont faits aussi par un médecin libéral selon la même méthodologie. Il convient :

1- D'assurer une liaison réelle avec le médecin qui suit habituellement l'enfant ;
2- Il serait souhaitable de revoir l'organisation des bilans réalisés entre 3 et 4 ans et dans la 6ème année, afin de couvrir 100 % des enfants grâce à une complémentarité entre médecins/puéricultrices de PMI, MEN et pédiatres libéraux ou généralistes spécifiquement formés ;
3- Instituer des bilans en milieu scolaire chez l'adolescent.

RECOMMANDATIONS

Objectif : Garantir la réalité, le rythme, la qualité et l'exploitation des bilans de santé du développement.

Moyens :

- Proposition de répartition des bilans entre les acteurs (rôle des pédiatres aux âges-charnières) ;
- Formation appropriée initiale et continue, si possible interdisciplinaire ;
- Référentiels, recommandations de bonne pratique ;
- Etudes épidémiologiques :
  - ¢# état de santé,
  - ¢# bénéfice/coût.
- Sensibilisation des parents :
  - ¢# les bilans, leurs modalités, leurs suites,
- Motivation des acteurs :
- Cotation spéciale des bilans de développement aux âges-charnières prenant en compte leur contenu et leur durée : 8 jours, 1 mois, 4 mois, 9 mois, 12 mois, 24 mois, 8 ans, 12-13 ans, 15-18 ans.

ò Réflexions à mener avec l'Assurance Maladie (contrats de santé publique ? Contrats de prévention ?).

1.5. Les enseignements du programme national de dépistage néonatal systématique

D'après la contribution du Professeur J.P. Farriaux (Lille)

L'introduction dans les années 70 d'un système de dépistage systématique pour prévenir l'encéphalopathie sévère de la phénylcétonurie a eu un effet révélateur et catalyseur essentiel dans la prise en charge de la santé de l'enfant. Aujourd'hui, l'action de prévention réalisée par le programme national de dépistage néonatal systématique qui couvre 5 maladies graves [1], est une réalité dont personne ne remet en cause l'efficacité et l'utilité. A ce jour, elle a couvert quelques 26 millions de nouveau-nés et identifié plus de 12 000 malades qui tous en ont tiré un bénéfice individuel immédiat significatif grâce à la mise en route dès les premières semaines de vie du traitement spécifique de leur maladie.

Ce programme de prévention, a été confié par les tutelles à une Association de statut privé (1901) : l'Association Française pour la Prévention et le Dépistage des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE), qui par délégation, a la charge de mettre en place et de gérer cette action de santé publique sur tout le territoire national. Le financement, assuré en totalité par la CNAMTS dans le cadre du «Fonds National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaire » (FNPEIS), couvre les charges de réalisation des tests de dépistage et de leur gestion administrative et médicale ; la prise en charge et le traitement des malades repérés relève du régime général de l'Assurance Maladie.

L'action qui n'englobe que des maladies répondant à des critères de sélection très précis (dits Critères de Wilson) [2] fait intervenir de nombreux professionnels de santé qui ont tous un rôle essentiel :

- en maternité : obstétriciens, sages-femmes, pédiatres … donnent une information adaptée aux parents et réalisent le prélèvement de sang pour la réalisation des tests ;
- au laboratoire (1 à 2 par région) habilité : les biologistes (biochimiste et biologiste moléculaires) pratiquent les analyses ;
- à l'hôpital : les spécialistes pédiatres assurent la confirmation du diagnostic et organisent avec les parents, la prise en charge et le suivi de l'enfant ;

[1] Phénylcétonurie, Hypothyroidie congénitale, Hyperplasie des Surrénales, Mucoviscidose et Drépanocytose.
[2] Wilson JM, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. Public Health Paper, n° 34, Genève, OMS 1968.

- des bénévoles (pédiatres le plus souvent) regroupés dans une Association Régionale [3] (émanation de l'AFDPHE) assurent la coordination médicale et la gestion administrative du programme avec l'objectif que tous les Nnés français [4], sans aucune exception, bénéficient de façon identique de cette prévention.

L'organisation mise en place est parfaitement efficace puisque le taux de couverture des Nnés est quasiment de 100 %, avec une fiabilité excellente des tests de dépistage (faux-négatifs exceptionnels et faux-positifs inférieurs à 0,5 %) et un diagnostic et une prise en charge des malades réalisés en moyenne au 12ème jour de vie.
Cette action de prévention néonatale est parfaitement intégrée dans le système de soins pédiatriques avec des collaborations professionnelles très étroites entre spécialistes de disciplines différentes ; les médecins de PMI et les professionnels libéraux (médecins, sages-femmes, infirmières …). Elle doit cependant soulever **quelques questions**.

1.5.1. Le suivi des malades à l'âge post-pédiatrique

L'organigramme de l'action a été initialement défini *par des pédiatres pour des enfants*. Mais la prise en charge du malade se poursuit à l'âge adulte soit en continu pour des affections qui nécessitent un traitement à vie, soit ciblé sur certaines périodes, notamment de grossesse. Or le continuum de cette prise en charge n'est pas (ou mal) assuré et le passage du pédiatre au spécialiste adulte se fait sans règle et sans organisation donc sans l'assurance de qualité qui est une des règles essentielles du programme.
Ceci est capital pour toutes les affections dépistées mais plus particulièrement pour la phénylcétonurie car le bénéfice du dépistage à la 1ère génération risque d'être annulé à la 2ème génération [5] par la naissance d'enfants anormaux chez les femmes PCU, si le régime spécifique « pauvre en phénylalanine » n'a pas été repris en préconceptionel et suivi pendant toute la grossesse.
La mise en place de réseaux professionnels de prise en charge des malades pendant toute leur vie est donc un **impératif**.

---

[3] Il y a 1 Association Régionale par région administrative.
[4] Le programme couvre à la fois la Métropole et les DOM-TOM.
[5] Il y a environ 40 PCU repérés annuellement (20 garçons et 20 filles) qui vont se développer normalement avec leur régime. A l'âge adulte, les filles PCU auront en moyenne chacune 2 enfants, soit 40 enfants ; or cette 2ème

1.5.2. Le choix des maladies « dépistables » ! ou choix stratégique

Les critères actuels de sélection des maladies sont très stricts et ceci restreint considérablement le champ d'action du programme [6]. D'autres maladies sont cependant dépistables mais elles sont exceptionnelles (ex : 1/100 000 pour la leucinose) ou difficilement, voire non traitables (ex : l'hyperglycinémie non cétonique) ; c'est dire le conflit soulevé par les nouveautés techniques qui comme la double spectrométrie de masse (MS/MS) peut permettre sur un seul échantillon de dépister une trentaine de maladies dont la quasi-totalité ne sont pas accessibles à une thérapeutique efficace. Et la question fondamentale de l'objectif du programme est à nouveau posée : vise-t'on le **bénéfice individuel** ou recherche-t'on le diagnostic d'une maladie avec le seul intérêt d'une information parentale et d'un **conseil génétique** pour des grossesses à venir ? Et sur ce sujet le « Plan Maladies Rares » ne clarifie pas (ou pas suffisamment) la situation.

1.5.3. Le choix organisationnel

Actuellement et par délégation officieuse, l'organisation et la gestion de l'action de dépistage est confiée à des Associations type 1901, fédérées dans une Association nationale : l'AFDPHE, qui remplit de facto une mission nationale de santé publique. Les **avantages** sont multiples : souplesse et rapidité d'action, implication personnelle des professionnels, proximité géographique des participants , notamment entre les parents et les médecins traitants, facilité du suivi des suspects et des malades … Les circuits du réseau régional sont simples et courts ; il y a une cohésion entre les personnes impliquées qui permet une efficacité maximale avec un avantage financier non négligeable, l'intervention de nombreux bénévoles limitant les frais de gestion au strict minimum. **L'inconvénient**, le seul, est l'absence relative d'autorité pour faire appliquer des décisions cependant prises de façon consensuelle par les partenaires ; mais la tentation – pour obvier à cet inconvénient – de transférer l'action au « régime général » de santé ne paraît pas être la solution la plus pertinente, puisqu'elle détruirait rapidement le « maillage » loco-régional mis en place avec en conséquence une perte d'efficacité inéluctable dont le malade ferait les frais.

Une démarche plus constructive serait d'adosser le réseau associatif actuel à une Agence Nationale (type Agence de Biomédecine) qui assurerait la surveillance et l'orientation du programme confié à l'AFDPHE.

---

génération (n = 40) présentera obligatoirement une embryofoetopathie sévère non traitable ; la seule parade possible (et démontrée) est la reprise d'un régime en préconceptionnel

1.5.4. La prise en considération des « à côtés » du programme

L'information des parents est un moment capital car elle régit :
- l'acceptabilité de la compréhension de l'intervention néonatale, qui autrement pourrait paraître inutilement agressive. Et sur ce point, nous n'avons pas pu appliquer la solution idéale qui la situerait en prénatal, à un moment où la future maman a du temps et le désir de s'informer sur la santé du bébé à naître. Il importe de pouvoir transmettre cette information dès la consultation du quatrième mois de grossesse, mais est-ce le rôle d'une sage-femme ou d'un médecin ?
- l'annonce du test « suspect » fait partie d'une démarche définie par un texte législatif [7] ; mais ce qui est simple pour un diagnostic certain, l'est beaucoup moins pour la simple suspicion qui est souvent infirmée par les examens complémentaires, et on peut comprendre que les parents n'apprécient pas cette hésitation médicale : « suspect » puis finalement « normal » dont le vécu peut engendrer chez la maman des troubles psychologiques qui peuvent durer plusieurs mois ;
- la découverte d'une particularité génétique bénigne du type hétérozygote est aussi difficile à manier. Même si du point de vue du médecin, ceci est sans conséquence pour l'enfant, elle peut contribuer à détruire partiellement l'image de l'enfant idéal, voire entraîner au niveau du couple parental une interrogation sur leur propre image. Et à ce niveau plusieurs objectifs contradictoires se télescopent :
- bénignité pour l'enfant mais utilité possible à l'âge adulte ;
- interrogation des parents sur leur propre identité ;
- et obligation légale de transmettre et expliquer le résultat.

Cette approche « informative » du programme ne peut être prise correctement en charge que si on dispose de temps et de personnes compétentes.

1.5.5. Les choix économiques

L'action est financée depuis le début par la CNAMTS ; et son partenariat avec l'AFDPHE a été exemplaire et efficace [8]. La charge financière, grâce à la structure « non lucrative » utilisée est réduite au minimum (environ 10 euros par enfant pour les 5 tests) mais représente cependant sur 40 ans et sur 26 millions de Nnés un investissement de plus de 150 millions d'euros (sans compter le suivi et les traitements couverts par le régime général). Nous avons pu obtenir des industriels des conditions

---

[6] Aujourd'hui il n'y a un consensus international que pour 2 maladies : la Phénylcétonurie et l'Hypothyroidie.
[7] Circulaire n° 2002/269 du 18/04/2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation.
[8] FREZAL J. BOSCHETTI R. BRIARD M.L. Une convention exemplaire. Arch Fr Pediat 1980 ; 37 : 357-61.

avantageuses pour la fourniture de trousses analytiques et des matériels divers. Cependant les disponibilités sont très limitées, ce qui pourrait mettre en péril le choix méthodologique dont dépend l'efficacité de l'action et ne permet pas d'exploiter au maximum la multitude des données recueillies (épidémiologie, étiologie, thérapeutique …). Ainsi en Métropole, on a par exemple choisi un dépistage « ciblé » de la drépanocytose [9] ; on réduit ainsi notablement le coût global de ce dépistage, mais avec un ciblage qui ne peut être parfait on engendre aussi obligatoirement, des faux-négatifs chez des enfants non testés car non triés « à risque ».
Et par ailleurs, il ne peut être question d'engager le dépistage d'autres maladies traitables plus rares (ex : galactosémie, déficit en G^6PD, leucinose …).

1.5.6. La prévention versus la prédiction

En son temps, le choix a été fait d'une prévention de maladies traitables. L'évolution des techniques et des esprits soulève la question de la prédiction appliquée dans le but de repérer les partenaires à risque de façon à orienter la gestion de leur descendance ; certains suggèrent ainsi le dépistage préconceptionnel des hétérozygotes de la mucoviscidose avec en cas de risque un diagnostic prénatal et une éventuelle interruption médicale de grossesse. Ce serait effectivement un moyen pour éradiquer un malade encore non guérissable ; mais n'est ce pas déjà de l'eugénisme ?
Et ce que l'on propose pour la mucoviscidose pourrait bientôt être étendu à presque toutes les maladies héréditaires grâce à l'utilisation des « puces à ADN » qui permettront de repérer chez l'individu « lambda » toutes ses anomalies géniques. Avec ce « genetic profiling » [10], dont on se préoccupe déjà avec une application chez le Nné à partir de notre « sang séché sur carton », on associerait Prévention et Prédiction dès la naissance et pour la vie entière. Est-ce souhaitable et utile, ce n'est pas sûr ; mais ce dont on peut être certain c'est que les industriels y pousseront et que des professionnels s'en feront les prosélytes.

1.5.7. La propriété de la « tache de sang »

Après la réalisation des analyses, il reste très souvent une tache de sang disponible et la question est soulevée de sa conservation et de son utilisation à des fins scientifiques : mises au point techniques, recherches épidémiologiques, typage géographique de la répartition des gènes dans la population … ou pour des recherches de type judiciaire, voire de recherches diagnostiques post mortem. Si les prélèvements

[9] Seuls les Nnés des couples à risque sont testés (n = 150 000/an).
[10] Profiling the newborn : a prospective gene technology – Human Genetics Commission – March 2005.

sont anonymisés, rien ne s'oppose réellement à leur utilisation scientifique, par contre une recherche « nominative » ne peut être réalisée qu'avec l'accord express de l'individu et à la condition que le prélèvement ait été archivé dans des conditions optimales (classement, conservation …) et donc onéreuses. Ce présent point peut paraître futile mais certains prônent la constitution de cette banque d'ADN nationale ; elle est possible mais il faudrait en définir les bases légales, et la … financer.
Pour l'instant l'AFDPHE a fait la recommandation [11] de la destruction (dans les 6 à 12 mois) des échantillons de sang avec l'argument essentiel qu'ils ont été obtenus avec le consensus des parents pour un but défini avec eux : le dépistage de 5 maladies.

RECOMMANDATIONS

1- Organiser la continuité du suivi à l'âge adulte.
2- Renforcer l'organisation nationale en adossant l'AFDPHE à une agence, telle que l'Agence de Biomédecine (afin de ne pas perdre l'efficacité actuelle).
3- Mener une réflexion approfondie sur les différents aspects médicaux, éthiques, financiers du passage éventuel d'une action préventive à une médecine prédictive.

1.6. Dépistages individuels chez l'enfant de 28 jours à 6 ans

Cette synthèse s'appuie sur les expertises collectives de l'INSERM et le travail réalisé par la HAS en 2005 à la demande de la DGS, de la CNAMTS et des Sociétés de Médecine Générale

Objectifs

Identifier les problèmes susceptibles d'être dépistés précocement et pour lesquels des mesures correctrices peuvent être appliquées. Les tests de dépistage recommandés doivent être réalisables en médecine de ville, par les généralistes, les pédiatres, les médecins scolaires et les médecins de PMI.
La méthodologie des tests de dépistage doit être adaptée à l'âge de l'enfant et avoir été validée, ce qui n'est pas toujours le cas dans le domaine du développement psychomoteur. La répétition des tests de dépistage est souvent nécessaire et s'inscrit dans un continuum de surveillance du développement de 0 à 18 ans. La méthodologie et les résultats des tests doivent être notés dans le carnet de santé et bien entendu expliqués aux parents et éventuellement à l'enfant. Les professionnels doivent avoir été formés à la réalisation de ces tests et à leur évaluation.

[11] Les prélèvements de sang sur papier pour le dépistage néonatal. Recommandations pour leur collecte, leur traitement et leur conservation. Arch Pediatr 1995 ; 2, 3-7.

1.6.1. Dépistage des troubles visuels

Définition

L'amblyopie, le strabisme et les anomalies de la réfraction représentent les troubles visuels les plus fréquents.

Prévalence : la cohorte de 30 000 enfants de 6 ans étudiée au niveau national dans le cadre du cycle triennal d'enquête en milieu scolaire a montré que 8 % des élèves présentaient une acuité visuelle de loin inférieur à 8/10e, mais les tests n'étaient pas standardisés. Au Royaume Uni, chez les enfants de 3 à 4 ans, à partir de 15 études, la fréquence de l'ensemble des trois troubles visuels dépistés varie de 2,4 à 6 %.
Des études étrangères ont démontré l'efficacité des stratégies de dépistage précoce de l'amblyopie et des facteurs amblyogènes permettant grâce à un traitement approprié de réduire la prévalence et la sévérité de l'amblyopie chez l'enfant et plus tard chez l'adulte.

Dépistage

Les situations suivantes justifient un examen ophtalmologique par un spécialiste entre 3 et 12 mois :

- Les enfants présentant une pathologie ou des antécédents personnels ou familiaux favorisant l'apparition d'un facteur amblyogène ;
- Les enfants ayant des signes d'appel d'un trouble visuel.

En dehors de ces situations, il est recommandé de pratiquer un examen de dépistage lors de toutes les consultations de suivi : quel que soit l'âge de l'enfant, entretien avec les parents (facteurs de risques familiaux), examen externe de l'œil, étude de la lueur pupillaire et recherche des réflexes photo-moteurs ;

- Entre 28 jours et 9 mois : strabisme, nystagmus, poursuite du regard ;
- Entre 9 et quinze mois : idem ;
- Entre 2 et 4 ans idem + mesure de l'acuité visuelle (qui peut d'ailleurs se faire dès l'âge de 30 mois) et de la vision stéréoscopique ;
- A 6 ans : idem + vision des couleurs.

1.6.2. Dépistage des troubles de l'audition

Définition

Les surdités neurosensorielles ou surdités de perception sont liées à des atteintes de l'oreille interne et des structures neurosensorielles d'origine le plus génétique. Les

surdités de transmission sont liées à des atteintes de l'oreille externe ou de l'oreille moyenne. La pathologie tubaire domine de loin ces étiologies (otites séro-muqueuses).

Prévalence

La surdité néonatale est évaluée à 1 pour 700 à 1 000 enfants.

Une étude réalisée à Atlanta chez des enfants de 3 à 10 ans a montré un taux de prévalence de la surdité moyenne, sévère et profonde estimée à 1,1 pour 1 000.

Une enquête réalisée en Gironde (voix chuchotée et audiométrie tonale) chez 12 421 enfants de 3 à 4 ans montre un déficit auditif chez 11,6 %.

Dépistage

¢#*Le dépistage néonatal* d'une déficience auditive par des tests objectifs (potentiels évoqués auditifs automatisés, oto-émissions accoustiques provoquées) n'est pas systématique ; il est en expérimentation dans plusieurs régions françaises. Bien entendu, la recherche néonatale d'une surdité doit être réalisée dès la naissance en cas de facteurs prédisposants (grands prématurés de moins de 1500 g, anoxie à la naissance, antécédents familiaux de surdité, infection néonatale). Au moindre doute l'enfant sera revu par l'ORL et orienté vers un Centre spécialisé afin de confirmer le diagnostic avant l'âge de deux moins pour une prise en charge pluridisciplinaire précoce (avant 6 mois). Toutefois, cette population à risque ne représente que la moitié des surdités congénitales.

Même en cas de résultat normal, la recherche d'une anomalie d'audition devra se poursuivre par la suite.

¢#*Hors période néonatale*, les dépistages se font de la façon suivante :

- à 4 mois s'il existe des facteurs de risque : stimulation vocale ou par objets sonores,
- il en est de même à 9 mois,
- à partir de 2 ans, recherche de troubles du langage, stimulation vocale ou par objets sonores,
- à partir de 4 ans, entretien avec les parents, étude du langage, audiométrie à la voix et audiométrie tonale.

La tympanométrie (otites séro-muqueuses) réalisée par un ORL fait partie du complément de dépistage en cas d'anomalie.

1.6.3. Dépistage des troubles spécifiques du langage

Définition

Les troubles spécifiques du langage oral doivent être différenciés des déficits secondaires liés à une surdité, une infirmité motrice cérébrale, des troubles de la communication, des carences psycho-affectives. Ils sont également à distinguer du décalage du développement langagier dont l'incidence est nettement plus élevé (15 % à 4 ans ?). En outre les simples retards de langage doivent être distingués des dysphasies de développement, troubles sévères, spécifiques, structurels, durables perdurant bien au-delà de 6 ans (1 %).

Prévalence

Les troubles spécifiques du langage oral touchent 5 % des enfants de 3 ans et prédominent chez le garçon. Les troubles spécifiques du langage écrit sont observés chez 4 à 5 % des enfants ; les dyslexies étant une des causes principales de retard scolaire doivent être repérées et prises en charge dès qu'on constate un trouble du langage oral.

Il existe de nombreux biais dans les études du fait de définitions variables et de l'insuffisance de suivi permettant un diagnostic formel. En France, une étude faite en PMI à Lyon chez 97 enfants de 4 à 5 ans par le ERTL4 donne un taux moyen de 8,2 % de troubles de l'acquisition du langage.

Dépistage

Le repérage par les parents du retard du langage chez l'enfant entre 4 et 6 ans peut reposer sur un questionnaire rempli par les parents ; il existe une bonne concordance de ce type de repérage avec les tests. A 4 ans peut être proposé le test ERTL4 (épreuve de repérage des troubles du langage des enfants de 4 ans) dont la passation est de 5 minutes et le BREV (batterie rapide d'évaluation des fonctions cognitives) (pour les 4 à 9 ans) soit dans sa version complète (passation 20 à 30 minutes) soit dans sa version abrégée (passation 10 à 15 minutes). A 6 ans parmi les tests proposés citons le ERTLA6 (15-20') et le BSEDS 5-6.

Un Plan d'Action Gouvernemental a été mis en place en 2001 par les Ministres de la Santé et de l'Education Nationale autour des axes prioritaires suivants :

- prévenir le retard du langage dès la maternelle ;
- identifier les patients porteurs d'un trouble spécifique du langage oral et écrit ;
- en assurer la prise en charge et le suivi des Centres de Ressources multidisciplinaires rattachés à des équipes hospitalo-universitaires ;
- former, rechercher, évaluer ;

Á assurer le suivi du plan d'actions.

Remarque : attention au bilinguisme

1.6.4. Dépistage du saturnisme

La plombémie est le seul examen permettant d'évaluer une imprégnation saturnine récente : seuil 100 microgrammes/litre. Pathologie à déclaration obligatoire (formulaire CERFA).

Prévalence estimée en 1999 par l'INSERM à 2,1 ∂ 0,5 % de la population des enfants de 1 à 6 ans (85 000 enfants exposés au risque). Hétérogénéité géographique. Evolution satisfaisante dans les zones à risque par la mise en place d'une politique de prévention, les fréquences d'intoxication passant de 42,6 % (1992-96) à 13,4 % (1997-2000) à Aubervilliers (93).

Dépistage : Repérage des enfants exposés, s'appuyant sur l'étude des facteurs de risque et le dosage de la plombémie à l'âge de 9 et/ou 12 mois et/ou 2 ans.

1.6.5. Dépistage de l'obésité

En France, entre les années 1970-80 et 1990, la prévalence de l'obésité chez l'enfant est passée de 5,1 % à 12,7 %.

La **prévalence** de l'obésité a été mesurée dans le cadre du cycle triennal d'enquêtes en milieu scolaire et notamment au cours de la sixième année sur 30 000 enfants en 2000-2001 : 14 % présentaient une surcharge pondérale (4 % d'obésité et 10 % de surpoids), la fréquence du surpoids étant plus marquée dans les zones urbaines et dans les zones d'éducation prioritaire.

Dépistage

Le dépistage de l'obésité repose sur l'indice de masse corporelle (P en kg/T^2 en mètre) et la courbe de corpulence avec étude de l'âge du rebond d'adiposité qui conditionne l'obésité à l'âge adulte (attention s'il apparaît en dessous de 6 ans). Au moins deux mesures par an sont nécessaires à partir de l'âge de un an.

La prévention et la prise en charge de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent ont fait l'objet d'une Conférence de Consensus de l'ANAES en septembre 2003 et surtout du Plan National Nutrition-Santé 2001-2005 et 2006-2010.

La probabilité qu'un enfant obèse le reste à l'âge adulte varie de 20-50 % avant la puberté, à 50-70 % après la puberté. La présence d'une obésité parentale accroît

fortement ce risque. On connaît par ailleurs les conséquences à l'âge adulte de cette obésité : complications cardiovasculaires, hypertension artérielle, complications nutritionnelles (diabète) et orthopédiques.

1.6.6. Dépistage des troubles psychologiques et psycho-comportementaux

1.6.6.1. Dépistage des retards de développement

Ils sont définis par l'arrêt ou le développement incomplet du fonctionnement mental caractérisé par une altération des facultés déterminant le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire les fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales (CIM 10). Le retard mental peut être isolé ou associé à un trouble physique

Prévalence

3 % des enfants seraient porteurs d'un retard mental modéré et 3,8 ‰ d'un retard sévère.

Dépistage

Selon l'expertise collective de l'INSERM 2004, les principaux éléments recherchés correspondent aux étapes du développement psycho-moteur de l'enfant et concernent : mesure du périmètre crânien jusqu'à 6 ans, troubles du tonus, motricité, préhension, station assise au-delà de 10 mois, marche au-delà de 20 mois, langage (pas de phrases à 3 ans), interactions sociales. Parmi les tests de développement, retenons l'échelle de Brunet-Lézine révisé concernant les enfants âgés de 2 à 30 mois ; son temps de passation se situe entre 25 et 35 minutes pour les enfants de moins de 15 mois et peut durer jusqu'à 60 minutes au-delà. Ce test nécessite une formation spécifique, ou être réalisé par une psychologue.

Des questionnaires remplis par les parents peuvent aussi être utilisés (Cohorte Epipage de suivi des prématurés).

1.6.6.2. Autisme et troubles envahissants du développement (TED)

Définition

L'autisme est un trouble sévère et précoce du développement affectant le langage et les capacités de communication, les interactions et les relations sociales. Son diagnostic repose sur les critères définis dans le DSM-IV.

Prévalence : On peut retenir un taux de 9 pour 10 000 pour l'autisme et de 27 pour 10 000 pour l'autisme et les autres troubles envahissants du développement (expertise collective INSERM 2001)

Dépistage

Le diagnostic d'autisme est souvent porté tardivement vers l'âge de 6 ans ; il est parfois rendu plus précoce par la coexistence d'une pathologie médicale associée ou lorsque l'enfant n'est pas le premier né dans la famille. Les premiers symptômes signalés sont les suivants : troubles de la parole et du langage, des réponses sociales et émotionnelles anormales, un retard psycho-moteur.

Le dépistage peut être envisagé dès l'âge de 18 mois à l'aide de la CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) ou de la M-CHAT. La CHAT comporte deux parties : des questions pour les parents et l'observation de l'enfant. Elle est conçue pour les enfants de 18 mois. La M-CHAT repose entièrement sur les parents et est destinée au dépistage chez l'enfant âgé de 24 mois.

L'INSERM recommande la réalisation de la CHAT pour les enfants de 18 à 24 mois par des professionnels formés à ce test ; sinon l'approche peut reposer sur les quatre questions suivantes : la gestuelle : l'enfant utilise-t-il l'index pour pointer ? Joue-t-il à faire semblant ? Vous imite-t-il ? Répond-il au sourire ?

1.6.6.3. Trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA)

Définition

Ce diagnostic repose sur la mise en évidence de trois types de manifestions : l'hyperactivité motrice, les troubles de l'attention et l'impulsivité (critères du DSM-IV et de la CIM-10).

Prévalence : selon la classification utilisée, elle va de 5 à 10 % (DSM-IV) à 0,4 à 4,2 %, moyenne 2 %, avec la CIM-10 (définition plus restrictive).

Dépistage

Si le début est souvent précoce dès l'âge de 3 ans, les indicateurs utilisés peuvent seulement permettre de repérer les manifestations de type moteur et des difficultés d'acquisition du langage et d'insertion scolaire. L'âge moyen de diagnostic est de 7 ans.

Insistons sur la difficulté du dépistage précoce, car seuls 5 à 10 % d'enfants présenteront un THADA parmi ceux qui ont des symptômes transitoires. Risque d'un diagnostic simplificateur du symptôme d'agitation. Avant 6 ans, l'hyperactivité est à intégrer dans le cadre des troubles du développement cognitif, des troubles psychiatriques et des troubles de la relation parents-enfant.

1.7. Dépistages individuels chez l'enfant de 7 à 18 ans

Cette synthèse s'appuie sur les expertises collectives de l'INSERM et le travail réalisé par la HAS en 2005 à la demande de la DGS, de la CNAMTS et des Sociétés de Médecine Générale

1.7.1. Surveillance de la croissance et du déroulement pubertaire

La surveillance de la croissance en poids et en taille au cours de l'enfance doit être poursuivie au moins annuellement et inscrite dans le carnet de santé. Il en est de même du développement pubertaire (méthode de cotation de Tanner). Il convient de dépister les anomalies de la chronologie pubertaire et des signes qui l'accompagnent : acné juvénile, varicocèle, gynécomastie para-pubertaire, dysménorrhée, kystes ovariens.

1.7.2. Dépistage de l'obésité et de ses complications

Prévalence

Chez les élèves scolarisés en classe de 3ème au cours de l'année 2000-2001 en France, 15,7 % présentaient une obésité : 13,4 % de degré 1 et 3,3 % de degré 2 ; parmi ces derniers, 40 % avaient une corpulence normale à 6 ans, mais 60 % avaient déjà un surpoids ou une obésité.

La probabilité qu'un enfant obèse le reste à l'âge adulte varie de 20-50 % avant la puberté, à 50-70 % après la puberté.

Dépistage

L'estimation de la masse grasse fait appel à l'indice de masse corporelle (IMC), qui doit être rapportée en percentiles ou déviations standard sur les courbes de corpulence du carnet de santé. Celle-ci permet de détecter un surpoids ou une obésité ; cette dernière notion est remplacée dans le cadre du Programme National Nutrition Santé (PNNS) par les niveaux 1 et 2 de degré d'obésité.

Outre le dépistage de l'obésité par le suivi régulier de l'IMC et du rebond d'adiposité, il convient de dépister les complications qui lui sont liées : métaboliques (diabète de type 2), hypertension artérielle, acanthosis nigricans, syndrome des ovaires polykystiques, complications orthopédiques, apnées obstructives du sommeil, complications psycho-sociales, mauvaise image de soi.

Bien entendu, l'obésité est en règle associée à un **défaut d'exercice physique** qu'il conviendra de repérer simultanément.

1.7.3. Dépistage de la scoliose idiopathique de l'enfant et de l'adolescent

Définition et prévalence

La scoliose idiopathique se distingue des scolioses structurales et des scolioses symptomatiques, celles-ci étant en règle douloureuses.

Définie par un angle de Cobb supérieur ou égal à 10°, la prévalence de la scoliose idiopathique est comprise entre 0,5 et 2 % chez les enfants de 8 à 15 ans.

Dépistage

Il convient de rechercher une scoliose par l'inspection du dos de l'enfant en période prépubertaire, en début puis en cours de puberté. Une gibbosité en début de puberté nécessite une surveillance rigoureuse pour en apprécier l'évolutivité et le cas échéant l'indication d'un traitement.

A noter que la scoliose idiopathique ne fait pas l'objet d'un dépistage systématique en France.

1.7.4. Asthme et allergies

Prévalence

L'enquête en milieu scolaire en classe de 3ème au cours de l'année scolaire 2000-2001, basée sur un questionnaire (sifflements respiratoires et/ou traitement spécifique) a montré que 14,5 % des adolescents déclaraient avoir eu au moins un épisode asthmatique au cours de leur vie.

La prévalence de la rhinite allergique a été évaluée à 5,8 % des enfants et 16 % des adolescents dans l'étude ISAAC-France 1994-1995.

Dépistage

Il est recommandé lors des consultations de suivi de développement entre 7 et 18 ans de poser des questions à la recherche d'une maladie asthmatique méconnue, sans omettre l'asthme d'effort et la toux équivalent d'asthme. Il convient également de rechercher d'autres manifestations allergiques : dermatite atopique, conjonctivite, rhinite. Il est par ailleurs très important en cas d'asthme avéré ou suspect d'évaluer les modalités thérapeutiques et le degré de compliance au traitement.

1.7.5. Troubles de la vision

Prévalence

La prévalence des troubles de réfraction est très variable d'un pays à l'autre, car les études diffèrent par les critères de définition et les tranches d'âge ciblées. Ils sont en moyenne de 10 à 12 % pour la myopie et l'hypermétropie.

L'amblyopie résultant d'une défaillance du développement visuel normal pendant la petite enfance (strabisme et troubles de la réfraction) est la principale cause de l'atteinte visuelle unilatérale entre 20 et 70 ans.

Dépistage

Entre 7 et 18 ans, il est recommandé de pratiquer tous les deux à trois ans :

- la recherche par l'interrogatoire de céphalées ou de fatigabilité visuelle à l'effort de fixation ;
- la mesure de l'acuité visuelle de loin, monoculaire et binoculaire ;
- la recherche d'une anomalie de la vision des couleurs.

Il importe aussi d'évaluer la correction visuelle et d'en vérifier l'observance.

1.7.6. Troubles de l'audition

Dépistage

Un dépistage de l'hypoacousie est justifié en cas de difficultés d'apprentissage, de troubles comportementaux ou de troubles du langage. Il est recommandé en cas d'antécédents familiaux de surdité, d'antécédents infectieux sévères, de prise de médicaments ototoxiques, d'antécédent(s) de traumatisme crânien, d'atteinte neurosensorielle associée, d'otites récidivantes de l'oreille moyenne.

Chez l'adolescent, il est nécessaire de prévenir et/ou de dépister les conséquences d'une surexposition sonore (supérieure à 90 dB) pouvant provoquer immédiatement ou à long terme, une surdité et/ou des acouphènes. A noter que le niveau sonore dans une discothèque est de 100 à 110 dB.

Les tests de dépistage utilisent l'audiométrie tonale conventionnelle avec étude des seuils de perception de différentes fréquences.

1.7.7. Trouble des apprentissages

Définition

Le diagnostic d'un trouble des apprentissages est porté lorsque les performances du sujet à des tests standardisés passés de façon individuelle, portant sur la lecture, le calcul ou l'expression écrite sont nettement en dessous du niveau escompté, compte tenu de l'âge, du niveau scolaire et du niveau intellectuel, tout en prenant en compte l'environnement (scolarité mal adaptée, problème linguistique ou culturel), et les pathologies associées éventuelles.

Prévalence

La prévalence de ces troubles est comprise entre 2 et 10 % selon les modalités d'évaluation et les définitions employées. Rappelons la nature de ces troubles :

- Troubles de la lecture ou dyslexie (4 % des enfants d'âge scolaire aux USA) ;
- Troubles de l'expression écrite (en règle associé à d'autres troubles des apprentissages) ;
- Troubles du calcul ou dyscalculie (1 % des enfants d'âge scolaire) ;
- Troubles de l'acquisition de la coordination (6 % des enfants entre 5 et 11 ans).

Dépistage

En médecine de ville, les troubles des apprentissages peuvent être repérés par un interrogatoire sur les résultats scolaires et en demandant la lecture à voix haute de quelques lignes. Cette investigation simple, parfois déjà réalisée en CE2 et à l'entrée en 6ème, est répétée en cas d'infléchissement scolaire jusqu'à 18 ans.

Pour les médecins scolaires, les pédiatres ou autres médecins consultés, les tests proposés par la HAS sont la réalisation de la **Brev** (Batterie rapide d'évaluation des fonctions cognitives) ou de l'**Odedys.** Cependant, il convient de noter que ces praticiens doivent avoir une formation spécifique à l'utilisation régulière de ces tests.

Brev Age cible : 4 à 9 ans

Objectif : explorer le langage oral, les capacités non verbales, l'attention et la mémoire, les apprentissages en lecture, orthographe et mathématiques.

Odedys s'adresse aux enfants du CE1 au CM2 (de 7-8 ans à 10-11 ans). Cette batterie n'évalue pas le niveau de langage oral ou de compréhension écrite, mais permet d'évaluer le niveau de lecture et d'orthographe. Les données doivent être interprétées en fonction des éléments fournis par l'enseignant, les parents, l'anamnèse afin de décider des suites à donner : guidance pédagogique et éducative, examens complémentaires, recours à un centre de référence et de diagnostic des troubles du langage.

1.7.8. Hyperactivité et déficit de l'attention

Définition

Ce diagnostic repose sur la mise en évidence de trois types de manifestions : l'hyperactivité motrice, les troubles de l'attention et les impulsivités. Des critères « diagnostiques » (ou du moins de repérage) sont proposés selon trois classifications : DSM-IV, CIM-10 et CFTMEA, expliquant une variation dans la prévalence allant de 0,4 à 10 % avec une tendance à la diminution avec l'âge, voire à la disparition entre l'enfance et l'adolescence.

Repérage-Dépistage

Si le début est en règle précoce à partir de 3 ans, le diagnostic ne peut être posé que lorsque l'ensemble des manifestations cliniques est réuni (Expertise collective INSERM 2005). Il est recommandé d'utiliser le terme d'hyperactivité avec beaucoup de prudence devant le risque de diagnostic par excès. Il importe néanmoins d'évoquer ce diagnostic chez un enfant de 7 à 12 ans présentant une inattention, une hyperactivité, une impulsivité, des difficultés scolaires ou des troubles du comportement, ceci en s'appuyant sur l'interrogatoire des parents et des enseignants. Les échelles d'évaluation de Conners (traduction française) sont une aide au diagnostic à condition d'être utilisées par des médecins formés à cet instrument, le diagnostic étant confirmé en neuropédiatrie ou en pédopsychiatrie.

1.7.9. Troubles anxieux, phobies scolaires, troubles obsessionnels compulsifs, état de stress post-traumatique

Prévalence

La prévalence de ces troubles est de 2 à 7 % en France. L'angoisse de séparation est surtout fréquente chez la fille jusqu'à la phase pubertaire (18 % à 8 ans). Les phobies scolaires sont observées en France chez 0,3 à 1,7 % d'enfants d'âge scolaire avec plusieurs pics : 5-7 ans, 10-11 ans et 12-15 ans. Les troubles obsessionnels compulsifs débutent entre 6 et 11 ans et leur prévalence est de 1 % de 13 à 18 ans et 0,15 % de 8 à 12 ans en France (enquête de l'INSERM 2001)

Dépistage

Si des instruments ont été élaborés pour faciliter le dépistage et le repérage clinique des troubles anxieux, ils demeurent d'une fiabilité moyenne et doivent être réservés à des praticiens qualifiés et entraînés.

En première ligne, il convient de prendre en compte la valeur possible de : la qualité du sommeil, l'existence de plaintes somatiques contrastant avec un examen clinique normal ; une anxiété de performance, un absentéisme scolaire.

1.7.10. Trouble des conduites (cf Santé mentale p 147)

Définition

Les troubles des conduites sont caractérisés par « l'ensemble de conduites négatives et persistantes dans lequel sont bafoués les droits d'autrui et les normes et règles sociales correspondant à l'âge du sujet ». On distingue deux sous-types selon que le début est observé pendant l'enfance (avant 10 ans) ou pendant l'adolescence ; ces derniers sont moins susceptibles de persister. Les troubles des conduites peuvent être associés à d'autres troubles mentaux et conduire parfois à des conduites addictives aggravant les manifestations. A noter également la fréquence de causes environnementales favorisantes pendant la petite enfance.

Il est inutile d'insister sur la prudence à apporter dans l'évocation de ce diagnostic qu'il convient de différencier d'une réaction au contexte socio-familial.

Prévalence : 2 à 9 %, témoignant de la difficulté de l'approche diagnostique.

Il n'existe pas de test spécifiques concernant cette entité, mais seulement des symptômes permettant un repérage éventuel. Il importe avant tout d'éviter la prolongation de toute souffrance psychique.

1.7.11. Trouble oppositionnel

Du fait de la grande fréquence des comportements transitoires d'opposition à l'âge préscolaire et adolescence, il faut être particulièrement prudent avant de faire le diagnostic de trouble oppositionnel avec provocation. Celui-ci se révèle habituellement avant l'âge de 8 ans et non pas après le début de l'adolescence. Les symptômes se manifestent d'abord en milieu familial et peuvent s'étendre avec le temps à d'autres environnements. Ce trouble peut précéder un trouble des conduites. A noter que cette entité n'existe pas dans la CFTMEA.

1.7.12. Dépression

Définition

Considérée par certains comme identique à celle de l'adulte, la dépression de l'adolescence est interprétée de façon plus spécifique comme l'existence d'une rupture par rapport à l'étape antérieure. En explorant les domaines scolaires, sociaux et

familiaux, il convient de rechercher des changements des modifications du comportement : troubles de l'humeur, agitation, irritabilité, retrait, isolement, plaintes somatiques répétées et/ou multiples, mésestime de soi.

Prévalence

La prévalence se situe entre 6 et 11 ans, à 0,5 à 2-3 % et, entre 16 à 18 ans, à 21 % chez les filles et 7 % chez les garçons (enquête M. Choquet, INSERM 1988). Dans une population, certes biaisée, Marcelli observe des plaintes dépressives chez 39,8 % des consultants adolescents, mais seulement 9,1 % d'épisodes dépressifs majeurs.

Dépistage

Le questionnaire ADRS (Adolescent Depression Rating Scale) validé en France (Hôpital Avicenne) en 2004 est recommandé pour les enfants de 13 à 18 ans. Sa passation repose sur un auto-questionnaire et un entretien.

1.7.13. Conduites à risques, conduites suicidaires, suicides

Les conduites à risque peuvent être repérées par les parents, les pairs et assez souvent les infirmières scolaires : troubles alimentaires, absentéisme et retards scolaires, automutilation, baisse des résultats scolaires, repli sur soi, somnolence, délinquance, consommation de psychotropes, fugues, troubles du sommeil, agressivité, sentiment d'abandon, de désespoir, de tristesse, d'échec, de perte d'estime de soi.

Il est recommandé d'instaurer un échange permettant d'évoquer l'ensemble de ces problèmes, précédé éventuellement par la remise d'un questionnaire confidentiel de pré-consultation comportant une ou deux questions relatives aux idées suicidaires et à la notion d'un antécédent de tentative de suicide. Un guide d'interrogatoire tel que le TSTS-CAFARD a été testé en France.

Des idées suicidaires ont été relevées dans l'enquête de M. Choquet (portant sur 12 000 adolescents en 1994) chez 23 % des adolescents de 11 à 19 ans et, de façon répétée, chez 9 % d'entre eux, dont 4 sur 10 ont déjà fait une tentative de suicide. Dans l'enquête Baromètre Santé 1997-1998, seuls 45 % des jeunes interrogés avaient pu parler de ce problème avec quelqu'un de l'entourage.

Les tentatives de suicide touchent dans l'enquête de M. Choquet (1994) 7 % des adolescents de 11 à 19 ans (5,2 % des garçons et 7,7 % des filles), c'est-à-dire à peu près 2 élèves par classe. Les tentatives de suicide reposent avant tout, et surtout chez les filles, sur l'ingestion de médicaments (psychotropes, paracétamol) associée à la

prise d'alcool dans 25 % des cas. Des phlébotomies sont également réalisées. A noter le caractère itératif de ces tentatives de suicide dans 30 à 50 % des cas et le cumul de conduites de rupture. L'environnement des adolescents suicidants associe des problèmes familiaux, des violences sexuelles, des échecs scolaires et l'adolescent a en règle une perception négative de sa famille.

∉#**Les suicides** : 7 % des suicides surviennent chez les sujets de moins de 25 ans représentant 1 décès sur 10 entre 15 et 24 ans et sont la deuxième cause de mortalité après les accidents et avant le cancer. Ils touchent surtout les garçons (78 % des décès par suicide), en règle par des moyens violents (pendaison, arme à feu). On évalue à 20 % la sous-estimation du nombre de suicides chez les 15-24 ans du fait du nombre important de causes non déclarées. La France se situe en 2004 après la Finlande et l'Autriche, mais devant l'Italie, la Grèce, le Portugal, les Pays-Bas et le Royaume Uni dans la mortalité par suicide de l'adolescent.

1.7.14. Schizophrénie et troubles bipolaires

Ces psychoses très rares à cet âge peuvent débuter entre 15 et 19 ans, exceptionnellement plus tôt. La prévalence combinée est évaluée à 4 pour 100 000.

1.7.15. Troubles du comportement alimentaire : anorexie mentale et boulimie

La **prévalence** de l'anorexie mentale en France entre 11 et 20 ans est de 0,1 % et celle de la boulimie de 1 à 1,1 %. La boulimie survient dans 30 à 50 % des cas pendant ou après l'anorexie mentale.
Il est recommandé de poser des questions sur les habitudes et les rythmes alimentaires, d'utiliser les courbes de poids, taille et corpulence (attention à une chute de poids de 10 % en quelques mois) et de rechercher la notion de vomissements provoqués, d'une aménorrhée, d'une préoccupation excessive du contrôle du poids corporel, d'un comportement obsessionnel, d'une mésestime de soi en cas de boulimie.

1.7.16. Risques liés à la sexualité (cf Etat de santé p 44)

∉#Il convient d'insister sur le risque important **d'infections sexuellement transmissibles**, notamment des infections à Chlamydia trachomatis, à papillomavirus, à VIH et hépatite B. Les infections à Chlamydia toucheraient 18 % des femmes entre

15 et 19 ans. Leur dépistage peut être réalisé à l'occasion de consultations chez le généraliste ou le gynécologue ; il convient aussi d'informer les jeunes sur l'intérêt d'une consultation dans un Centre de Santé ou dans un Centre de planning familial.

Les conséquences des conduites à risque liées à la sexualité peuvent être prévenues par une information délivrée en milieu scolaire (trois circulaires), de nombreux documents d'éducation, mais aussi un accès facile à la contraception, notamment en situation d'urgence. Le recours à l'interruption volontaire de grossesse a également fait l'objet de recommandations propres à l'adolescente.

C'est au cours de consultations de suivi du développement que toutes ces informations peuvent être transmises et répétées. Il convient cependant de rappeler les difficultés rencontrées par les médecins dans l'approche de ces thématiques. On **conçoit tout l'intérêt de promouvoir des bilans de santé à l'adolescence**, sur un modèle différent de ceux qui concernent le jeune enfant. Il convient de privilégier l'accès direct des adolescents à des lieux d'échanges et d'écoute, hors milieu hospitalier conventionnel, dont les professionnels ont l'expérience et le savoir pour répondre à leurs besoins sanitaires, psychologiques et sociaux (un modèle de ce type jouxtant l'hôpital universitaire de Genève).

1.7.17. Recherche de conduites addictives et de dopage

Il est recommandé de rechercher une consommation occasionnelle ou régulière de tabac ainsi que d'alcool, de médicaments anxiolytiques et/ou hypnotiques, de cannabis et autres drogues illicites.

Les recommandations formulées dans ce chapitre seront reprises dans le chapitre Evaluation du suivi du développement.

1.8. Evaluation du suivi du développement : outils, modalités, réalités

1.8.1. Carnet de santé, carnet de maternité

Le Code de la Santé Publique prévoit la délivrance pour tout enfant lors de la déclaration de naissance **d'un carnet de santé assorti de trois certificats de santé obligatoires**.

Ce carnet de santé est précédé au début de la grossesse par la remise **du carnet de maternité**, actuellement en cours de refonte en lien avec les recommandations du Plan Périnatalité 2005-2007 : une réflexion pour mettre en œuvre « un système d'information en périnatalité reposant sur l'informatisation et le partage de données indispensables pour faire progresser la qualité de la prise en charge au niveau des acteurs du réseau et du plan national et régional ». Le travail préliminaire sur les indicateurs périnataux nationaux démontre qu'une vingtaine fait déjà l'objet d'un recueil indispensable à la politique de la naissance, mais qu'une amélioration doit être apportée dans la qualité, la régularité, l'exploitation des données, dont la diversité des sources peut être à l'origine de doublons ou d'un déficit de la connaissance.

Les carnets de santé en Europe (CDS)

L'analyse de 6 carnets de santé européens témoigne de leur hétérogénéité :

- les âges couverts : de 5 ans pour le CDS allemand à 18 ans pour le portugais ;
- leur volume : de 23 pages en Suisse à 80 pages en Belgique ;
- la présence de renseignements pratiques, des coordonnées de médecins etc…
- les antécédents prénataux et les informations sur la grossesse, souvent absents, alors que les données concernant la naissance sont indiquées dans tous les CDS ;
- le nombre d'examens pratiqués entre 0 et 2 ans : 24 examens en Belgique à raison de 1 par mois ;
- alors que le suivi de la croissance naturo-pondérale est inclus dans l'ensemble des CDS, il n'en est pas de même de l'indice de corpulence ni des dépistages des troubles visuels, auditifs et des examens bucco-dentaires ;
- le nombre et le volume des messages consacrés à la prévention et à l'éducation du patient, particulièrement détaillés dans les CDS suisses et portugais ;
- les vaccinations ne figurent pas dans tous les CDS et font parfois l'objet de carnets de vaccinations séparés.

En France, le nouveau carnet de santé et les certificats de santé en vigueur à compter du 1er janvier 2006, suite à sa publication au J.O du 13 décembre 2005, sont le fruit d'un travail important pluridisciplinaire mené par la Direction Générale de la Santé ; le carnet de 1995 a été rénové, rendu plus attrayant et surtout plus complet, enrichi des informations nécessaires au suivi de l'état de santé global de l'enfant et de

nombreux conseils de prévention et de promotion de la santé destinés aux familles et aux médecins. Des espaces leur sont spécifiquement dédiés. Des pages sont réservées à certaines thématiques : allergies, examen bucco-dentaire, vaccinations (photocopies possibles servant de certificats), séjours hospitaliers ; des repères du développement en fonction de l'âge permettent aux parents de mieux s'approprier le carnet de santé dans lequel eux-mêmes et leur enfant sont invités à s'exprimer.

Un guide d'utilisation destiné aux professionnels de santé leur apporte des ressources utiles, témoignant ainsi de la relative complexité de ce suivi, dont les données doivent apporter à la fois un bénéfice individuel (prévention, promotion de la santé, outil d'informations utiles à l'ensemble des professionnels amenés à rencontrer l'enfant ou l'adolescent) et enrichir les connaissances épidémiologiques sur les indicateurs de santé de cette population.

Répondre à ces objectifs impose de respecter certaines règles :

- La diffusion du nouveau de carnet de santé dans tous les départements ; jusqu'en août 2006 certains médecins de PMI n'en ont jamais vu un exemplaire et continuent à utiliser le carnet de santé de 1995 ;
- La disponibilité du carnet de santé pour les professionnels lors de chaque consultation, ou hospitalisation ou bilan de santé ;
- La sensibilisation des parents à l'intérêt de ce document ;
- Son remplissage systématique par les professionnels, sans omettre les raisons de la demande d'examens complémentaires, d'hospitalisation(s), le signalement des pathologies aiguës ou chroniques et de leur traitement, les anomalies avérées ou possibles d'anomalies du développement et leurs causes possibles. Un renvoi doit être fait, si nécessaire, aux résultats de certains bilans complexes ou à la prise en charge spécifique de maladies chroniques ou rares (ces dernières donnent souvent lieu à un document médical complémentaire).

Les parents doivent être informés de l'intérêt des examens de suivi systématique, de la diversité des acteurs, des conditions d'accès aux soins : à la maternité, en cabinet de ville (pédiatre ou généraliste), en centre de santé ou de PMI, à l'hôpital.
Bien entendu, **le carnet de santé est la propriété de l'enfant et de ses parents** ; toutes les informations sont transcrites avec leur accord en leur expliquant l'intérêt d'une information médicale claire, mais en les assurant de la **confidentialité** de ces données à laquelle ils doivent veiller.

Jusqu'à l'âge de 6 ans, les enfants bénéficient de vingt examens médicaux, pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie. Trois de ces examens donnent lieu à l'établissement d'un certificat de santé obligatoire : dans les huit jours suivant la naissance, au cours du neuvième mois et au cours du vingt quatrième mois. Deux de ces examens sont organisés à l'école : à 3-4 ans et dans la 6ème année avant l'entrée au cours préparatoire.

Au delà de la sixième année, il n'y a plus d'examens de santé mais des recommandations d'examens (cliniques et bucco-dentaires) au cours de la huitième année, entre 8 et 10 ans, 10 et 13 ans, 14 et 18 ans.

1.8.2. Les trois certificats de santé (8ème jour, 9ème et 24ème mois) transmis par la PMI

Obligatoires depuis 1970, ils sont transmis par les professionnels de santé au service départemental de PMI et à la Caisse d'Allocations Familiales, puisque leur envoi conditionne en principe le droit aux allocations ; ce principe n'est pas appliqué et pénaliserait d'ailleurs encore plus les familles en difficulté. Les données sont exploitées au niveau national par la DREES. Les indicateurs de santé dont nous disposons en France reposent sur les items de ces trois certificats auxquels s'ajoutent ceux de l'examen des enfants de 4 à 5 ans en école maternelle réalisés par la PMI et transmis, d'une part à la DREES, et d'autre part aux médecins scolaires qui débutent ainsi leurs propres dossiers.

Il est important de noter que le taux de réception des certificats de santé (pour 100 naissances domiciliées) diminue entre la naissance et l'âge de 2 ans et ceci quelle que soit l'année de recueil (cf tableau ci-dessous) :

Taux de réception pour 100 naissances domiciliées			
	CS 8 j	CS 9 m	CS 24 m
1995	93,4 %	82 %	60 %
2000	93,3 %	66,4 %	58 %
2004 p	90,1 %	57,2 %	55 %

Source DREES 2006 p = données provisoires

On conçoit néanmoins l'intérêt de ces certificats de santé pour s'assurer que toutes les familles sont en mesure de dispenser à leurs enfants les soins nécessaires et constituer un suivi longitudinal de l'état de santé de la population de 0 à 2 ans. Malheureusement :

- la diminution du taux de remplissage des certificats entre 0 et 24 mois peut être interprétée soit comme une inégalité d'accès aux soins, soit comme une démotivation des professionnels ;
- la qualité de remplissage de ce certificat de santé devrait également être évaluée : combien d'items manquants ? quels types d'items sont le moins souvent renseignés ?
- Il serait intéressant de comparer les certificats de santé et les données inscrites dans les carnets de santé correspondants.

Malgré ces remarques et l'amélioration nécessaire de ces certificats de santé, ils ont le mérite d'exister et de permettre à la DREES une exploitation qui sera probablement facilitée par l'adoption prochaine d'un logiciel commun par l'ensemble des Conseils Généraux.

1.8.3. Les services de PMI effectuent un bilan d'activité annuel au niveau départemental

Ces données permettent de disposer d'éléments comparatifs au niveau des départements d'une région et d'évaluer les programmes de prévention et de dépistage constituant les axes spécifiques de travail activés par les médecins responsables. Ils permettent ainsi d'orienter la politique de santé publique en périnatalité et chez les jeunes enfants (exemples : Lorraine, Picardie, Pays de Loire).
Toutefois, ces données ne sont pas utilisées au niveau national, faute de représentation de la PMI au Ministère de la Santé et ne concernent d'ailleurs qu'un faible pourcentage de la population des enfants âgés de 0 à 6 ans (10-15 % ?).
Il en est de même du suivi médical par la PMI des enfants et adolescents relevant des mesures prises dans le cadre de la Protection de l'Enfance.

1.8.4. Examens de santé en milieu scolaire

La DREES peut exploiter les items relevés au cours du bilan réalisé à l'école maternelle (enfants de 4-5 ans) par la PMI ; cependant le taux de couverture est très hétérogène d'un département à l'autre et concerne en moyenne 50 % des élèves de cette tranche d'âge. Ceci s'explique par l'insuffisance numérique des médecins et

puéricultrices de PMI réalisant ces examens en binômes (examen clinique et dentaire, dépistage visuel et auditif, examen du langage, évaluation du développement de l'enfant et de sa socialisation, vérification des vaccinations). La durée en est de 30 mn ; les parents ne sont pas toujours présents.

∉#Au cours de la sixième année, en grande section d'école maternelle, un nouveau bilan est réalisé, cette fois par la médecine scolaire ; les items sont à peu près comparables à ceux de l'examen précédent ; la comparaison avec le bilan de santé précédent (PMI) et le suivi de l'enfant au-delà demeurent insuffisamment connus, dépendant de la qualité des relations interpersonnelles entre les acteurs.
Leur exploitation pourrait être réalisée par chaque académie et transmise ensuite au Ministère de l'Education Nationale qui devrait disposer ainsi de données annuelles représentatives de l'état de santé à cet âge, la couverture des enfants examinés étant en principe de 80 %. Malheureusement, les données transmises par les académies sont hétérogènes, qu'elles émanent des médecins ou des infirmières. Leur exploitation annuelle est considérée comme non valable par la DESCO qui souligne aussi l'insuffisance d'équipement informatique de la médecine scolaire (ceci malgré l'existence du logiciel MEDSI). Les académies peuvent mettre en place des plans d'action en santé publique, mais ceux-ci demeurent peu évalués et surtout méconnus au niveau national.
L'exploitation des données médicales scolaires donne lieu à des études triennales transversales sur des **échantillons** considérés comme représentatifs.
Une expérience intéressante : création de l'Observatoire Régional d'Epidémiologie Scolaire de la région Languedoc-Roussillon (convention tripartite signée entre le Rectorat de l'Académie de Montpellier, la DRASS et l'Observatoire Régional de la Santé du Languedoc-Roussillon). Travail réalisé : recueil d'information à partir de trois niveaux d'études : bilan de la 6ème année ; visite médicale en 6ème (bien qu'elle ne fasse pas partie des visites médicales systématiques, elle a été choisie pour effectuer le suivi d'une génération) ; consultation en classe de 3ème. L'Observatoire transmet les informations aux acteurs de terrain afin de les valoriser et de servir d'indicateurs à l'évaluation des actions menées sur le terrain.

1.8.5. Au-delà de l'âge de 6 ans

Nous ne disposons d'aucune données de population systématiquement enregistrées, correspondant au développement global de l'enfant et de l'adolescent, et ceci en dépit des examens recommandés dans le carnet de santé et parfois réalisés en milieu scolaire en CM2, en classe de troisième ou à un autre moment en cas de problème(s)

signalé(s) par l'entourage (infirmières scolaires, enseignants, parents, éducateurs et travailleurs sociaux).

Seules, **des études épidémiologiques thématiques**, ciblées ou non sur une tranche d'âge, permettent de disposer d'indicateurs pour la mise en place de programmes de santé publique (obésité, conduites addictives, suicide et tentatives de suicide, troubles du langage, accidents, maltraitance, handicap) (cf Etat de santé des enfants et des adolescents p 28).

1.8.6. Evaluation qualitative du suivi du développement

Nous ne disposons pas de données qualitatives sur le rythme et surtout la qualité du contenu des examens de suivi du développement en raison de la multiplicité des acteurs susceptibles d'intervenir au cours de l'enfance et de l'adolescence et de l'absence d'évaluations des pratiques professionnelles jusqu'alors.

1.8.6.1. Attente des parents

Pour les parents, il persiste une confusion majeure sur cette offre de soins et les compétences respectives des acteurs ; ceci pourrait expliquer que les plus nantis se rendent plutôt chez le pédiatre, les familles en situation de précarité plutôt en PMI ou à l'hôpital (en cas d' « urgences » ou plutôt de « pseudo-urgences ») et que la majorité ait recours au médecin généraliste. Quant au médecin scolaire, son rôle dans le développement du suivi de l'enfant demeure ponctuel et mal connu des parents. Ajoutons que ceux-ci peuvent aussi avoir affaire de façon intermittente aux médecins responsables des structures d'accueil du jeune enfant.

Il n'est pas question d'adopter une attitude corporatiste en soulignant les compétences supérieures ou inférieures de tels ou tels professionnels de santé, mais d'informer les parents sur ce qu'ils doivent attendre du(des) médecin(s) qui va(vont) assurer le suivi régulier du développement de leur enfant :

- une approche spécifique (qui n'a rien à voir avec celle de l'adulte, voire de la personne âgée) ;
- des conseils éducatifs individualisés et intégrés à la politique régionale et nationale de promotion de la santé ;
- des examens de dépistages pratiqués selon une méthodologie conforme aux référentiels et/ou aux recommandations de bonne pratique ;
- une scolarisation adaptée à son état de santé.

1.8.6.2. Compétence des acteurs

Les acteurs doivent justifier d'une formation initiale et continue adaptée et être conscients, d'une part de l'évolution des besoins des familles pour des raisons sociétales et, d'autre part de la complexité de la méthodologie et de l'évaluation de certains dépistages (notamment dans le cadre des troubles sensoriels et des apprentissages). Combien de professionnels connaissent-ils les recommandations issues des expertises collectives de l'INSERM ou de la HAS (dépistages de 28 jours à 6 ans et de 7 à 18 ans) ? Les professionnels doivent aussi être capables de contribuer à une prise en charge pluridisciplinaire de l'enfant en difficulté en facilitant le parcours des parents et en évitant le cloisonnement entre le domaine de la santé physique et celui de la santé psychologique, mentale et sociale.
Il est nécessaire d'individualiser et de reconnaître financièrement les examens de développement, aux âges charnières, c'est-à-dire susceptibles de déboucher en cas d'anomalie sur une prise en charge spécifique (cf p 67).

1.8.6.3. Quels acteurs ?

Pour les raisons précitées, les pédiatres, les médecins de PMI et ponctuellement les médecins scolaires représentent les professionnels « spécialisés » dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence. Rappelons que 80 à 90 % des médecins de PMI sont des généralistes auxquels une formation continue et leur exercice de terrain ont apporté une compétence supplémentaire. Il en est de même des médecins scolaires dont seuls les titulaires ont acquis une formation à l'Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes.
Les généralistes (médecins de famille) ne sont pas exclus de ces examens de suivi du développement dans la mesure où leur formation initiale et continue et leur expérience (file active suffisante) leur permettent d'avoir acquis des compétences identiques. Toutefois, compte tenu de l'importance de leurs charges, il semblerait préférable qu'ils assurent les examens de suivi entre les âges charnières.
Rappelons aussi la nécessité d'une individualisation des consultations de l'adolescent et donc une formation appropriée où, là aussi, le pédiatre et le généraliste peuvent être complémentaires.
En médecine libérale et tout particulièrement en pédiatrie, l'exercice en cabinet de groupe ou en Maison de santé dédiée à l'enfant et à l'adolescent peut faciliter la réalisation des tests de dépistage et du suivi du développement grâce à une collaboration avec des professionnels paramédicaux (partage de tâches).

1.8.6.4. Traçabilité du suivi

Il convient d'assurer la traçabilité du suivi du développement grâce au carnet de santé, instrument de communication indispensable entre les parents et les professionnels sous réserve du secret médical, dont le partage doit être connu et accepté par les parents et/ou l'adolescent.

L'usage et la qualité des données figurant dans le carnet de santé doivent être évalués. Le précédent carnet de santé (1995) a-t-il fait l'objet d'évaluation(s) ?

En dehors de quelques études ciblées sur des thématiques telles que la santé mentale ou le VIH, nous n'avons trouvé que deux études publiées en 2003. La première, réalisée entre novembre 1999 et juillet 2000 avait pour objectif d'étudier l'informativité du carnet de santé chez 863 enfants âgés les uns de 12 à 18 mois et les autres de 3 ans et demi à 4 ans et demi, ceci sous l'égide du Groupe de Pédiatrie Générale de la Société Française de Pédiatrie, dans différents secteurs volontaires d'Ile de France, Picardie, Poitiers, impliqués dans la prise en charge préventive et curative de l'enfant. Seuls quelques items simples ont été relevés : score d'Apgar, acquisition de la station debout et de la marche, poids et taille, vaccinations, traçabilité des consultations médicales pour pathologies aiguës et des prescriptions, implication des parents dans l'usage de ce carnet. De nombreuses lacunes ont été notées, malgré les biais liés au volontariat (donc la motivation) des participants. Les recommandations ont porté sur :

- la sensibilisation des parents à l'utilisation du carnet de santé ;
- l'amélioration de la formation initiale et continue des médecins.

La seconde étude réalisée en 2000 (Chalumeau) portait sur la partie périnatale de 1785 carnets de santé. Elle a souligné aussi des insuffisances de renseignements (sérologies maternelles, réaction aux stimuli sonores) et colligé les items souhaités par les pédiatres dans les prochains carnets de maternité et de santé.

Résumé

∉#Si l'on met à part la périnatalité, l'***insuffisance d'indicateurs de santé*** de l'enfant et de l'adolescent reposant sur des sources fiables et/ou complémentaires ne facilite pas, tant au niveau régional que surtout national, la hiérarchisation des besoins et la définition des axes stratégiques de santé publique.

∉#***Au niveau individuel, l'organisation du suivi régulier du développement de l'enfant est-elle optimale*** ?

Il est difficile de répondre de façon précise en l'absence d'une vision globale que seule pourrait apporter (et encore de façon préliminaire), la mise en place d'une **évaluation du carnet de santé**, portant sur des échantillons représentatifs de la population et de

certaines tranches d'âge (6 à 12 ans ? et/ou 12 à 18 ans ?) : ceci permettrait de connaître pour la période située en amont l'adéquation avec les recommandations de suivi, de dépistages et de prévention. Des corrélations pourraient être établies entre la qualité du carnet et la formation des professionnels, le nombre d'intervenants, les redondances d'examens ou les insuffisances, les progrès réalisés dans la formation des acteurs, l'information de la population, le soutien des acteurs de santé. L'appropriation du carnet de santé par les parents (un des objectifs de ce carnet) pourrait en même temps être jugée.

Cette évaluation directe du contenu du carnet de santé pourrait être associée à un questionnaire destiné aux parents sur leurs besoins, les difficultés rencontrées ou au contraire la qualité des mesures prises à leurs côtés pour le bénéfice de leur enfant. A noter que ce type de concertation a rendu des services à l'élaboration de la politique de santé publique du Canada et de la Grande-Bretagne.

Remarques

Une réflexion a été menée sur **l'informatisation du carnet de santé** par le Club Informatique des Pédiatres Provençaux, en vue de l'activation du dossier médical personnel pédiatrique (cf Chap. DMP p 482).

Nous pensons néanmoins que l'usage de la version papier de ce carnet demeure indispensable pour les années à venir.

Faut-il étendre les certificats de santé obligatoires après l'âge de 2 ans, notamment afin de rendre effectifs et exploités les examens prévus à 3-4 ans et/ou à 5-6 ans, ceci afin de pouvoir suivre la réalité des dépistages et de la prise en charge des déficits neurosensoriels et des apprentissages ?

RECOMMANDATIONS

1- Elaborer une base de données nationales et régionales d'indicateurs de santé et supprimer la collecte inutile et coûteuse des données parcellaires émanant de sources multiples.
2- En attendant la mise en place du DMP pédiatrique, mettre en place une évaluation de l'usage du carnet de santé (en liaison avec la HAS ?) et des modalités du suivi de l'enfant et de l'adolescent : quand ? par qui ? comment ?
3- Faire simultanément une enquête de satisfaction auprès des parents, afin de mieux répondre (si nécessaire) à leurs attentes.

2. QUELQUES EXEMPLES D'ACTIONS DE PREVENTION

2.1. Plan National Nutrition Santé

En France l'obésité qui croît rapidement est un véritable problème de santé publique en raison ses conséquences : maladies cardio-vasculaires (170 000 morts par an), diabète de type 2 (prévalence : deux millions), cancer, ostéoporose…, pesant très lourd dans les dépenses de l'Assurance Maladie.
En France on admet que 16 % des enfants sont actuellement en surpoids contre 5 % en 1980.
Pour répondre à ces défis la France s'est dotée en 2001 d'un premier Programme National Nutrition Santé (PNNS) dont l'objectif a été d'établir des repères nutritionnels et de promouvoir un effort de communication par le biais de guides (plus de cinq millions d'exemplaires) et de campagnes de communication de grande ampleur. Par ailleurs, des outils ont été mis en place dans le cadre du PNNS 1 dans le domaine de la prévention, du dépistage et de la prise en charge de l'obésité de l'enfant.

Il convient de rappeler que les pédiatres étaient, dans l'étude d'évaluation du programme de communication de l'Inpes réalisé en juin 2005, parmi les médecins les plus préoccupés par le problème de l'obésité ; 73 % d'entre eux se disaient avoir connaissance du PNNS versus seulement 57 % des médecins généralistes. Cette étude, très intéressante et complète, montre par ailleurs que ce sont les pédiatres qui abordent le plus souvent les problèmes de nutrition avec leurs patients (plus de 7 patients sur 10 versus 4,2 par les médecins généralistes). Cependant on constate que des progrès restent à faire dans les modalités de diffusion et d'appropriation des outils mis à disposition dans le cadre de ce programme par l'Inpes.
Le PNNS 2 s'inscrit à la suite du PNNS 2001-2005 et notamment de tous les outils élaborés en faveur des enfants et adolescents. Il convient à cet âge de retenir tout particulièrement les aspects suivants de ce programme :

1- **La prévention** : la nouveauté du PNNS 2 est qu'il est fortement orienté sur l'amélioration de l'offre alimentaire (qualité nutritionnelle des aliments, modalités de promotion…) :

- un appel de l'Etat aux acteurs économiques de l'industrie alimentaire à signer, sur un mode individuel ou collectif, des engagements portant sur la composition nutritionnelle des aliments, leur présentation et leur promotion ;
- un référentiel nutritionnel pour la restauration scolaire ;
- l'introduction de messages sanitaires dans les publicités alimentaires. Ces messages seront présents dans les publicités délivrées par la télévision, la

radio, la presse écrite, ainsi que sur les affiches publicitaires et les brochures de la distribution. Ces messages sanitaires reprendront ceux du PNNS et seront présentés en alternance : « Pour votre santé, mangez au moins cinq fruits et légumes par jour » ; « Pour votre santé, pratiquez une activité physique régulière » ; « Pour votre santé, évitez de manger trop gras, trop sucré, trop salé » ; « Pour votre santé, évitez de grignoter entre les repas ».

2- Le dépistage précoce et la prise en charge de l'obésité

La prévention primaire précitée doit être associée à une prévention secondaire et tertiaire. Celle-ci repose sur :

∉#**L'organisation du repérage, de l'orientation** et de la prise en charge des enfants par les professionnels de santé les mieux formés à cette thématique, c'est-à-dire les pédiatres, les médecins de PMI, les médecins scolaires et les généralistes ; ces derniers doivent être mieux sensibilisés et mieux formés à ce dépistage, d'autant plus qu'ils suivent 80 % des enfants. Si il est réalisé une évaluation du carnet de santé, il sera intéressant de noter l'usage ou non de l'indice de masse corporelle, outil développé par le PNNS 1.

∉#**Améliorer la prise en charge des enfants obèses**

Cette prise en charge est organisée de manière pluridisciplinaire au sein de réseaux de prise en charge de l'obésité. Il est prévu que ceux-ci soient communs aux adultes et aux enfants et développés par les villes de CHU. Ces réseaux associent des médecins de ville (pédiatres et généralistes), à des médecins hospitaliers mais aussi des acteurs non médicaux issus des collectivités territoriales ou d'associations ; ces dernières proposent également des activités physiques contribuant au bien-être de la population.

Remarque : des réseaux de prise en charge de l'obésité existent déjà. Deux réseaux de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique (Répop) ont été initiés depuis 2003 d'abord à Toulouse/Midi-Pyrénées et en Ile-de-France puis à Lyon, en Aquitaine et en Franche-Comté. D'autres s'organisent peu à peu sur l'ensemble du territoire français et en juin 2006 a été créée une coordination nationale des Répop ayant pour objectif de développer des actions de prévention de l'obésité pédiatrique au niveau régional et national, de mutualiser les informations, de contribuer à une meilleure lisibilité des messages d'information transmis au public ; de constituer un observatoire national des « spécificités » régionales de l'épidémie de l'obésité chez l'enfant ainsi que des pratiques professionnelles, de sa prévention et de sa prise en charge et enfin de l'évaluation de l'impact à moyen terme de ces actions.

Ces réseaux sont réellement pluridisciplinaire associant des médecins de ville, hospitaliers, des kinésithérapeutes, des diététiciennes, des infirmières, des médecins

scolaires et de PMI, des enseignants. On peut espérer la pérennité de ce type de réseaux, dans leur organisation spécifiquement pédiatrique, même s'ils devaient mutualiser certains moyens avec les réseaux de prise en charge de l'obésité de l'adulte et de l'enfant prévus par le PNNS 2.

L'évaluation du dépistage, de l'orientation et de la prise en charge des enfants obèses sera possible grâce à l'évaluation de l'activité de ces réseaux. Il est important de rappeler que le nombre de médecins de PMI et de médecins scolaires ne leur permet guère de participer aux réunions de tels réseaux. Ils n'y sont d'ailleurs même pas encouragés dans certains départements.

En ce qui concerne les pédiatres libéraux, le financement de leurs activités dans ce cadre demeure hétérogène.

Les engagements conventionnels pris par l'Assurance Maladie et les médecins traitants en matière de prévention pour l'année 2006-2007 doivent porter en priorité sur l'obésité des jeunes adolescents, les facteurs de risque chez la femme enceinte et la prévention des maladies cardio-vasculaires dont l'obésité représente un facteur de risque majeur. Ces consultations de prévention doivent se faire en lien avec les autres professionnels de santé concernés et si possible dans le cadre des réseaux pluridisciplinaires de prise en charge de l'obésité.

Remarque : la surveillance de la santé de l'adolescent n'est pas satisfaisante, puisqu'aucun examen systématique n'est prévu ; seules des recommandations sont faites dans le nouveau carnet de santé. Le continuum à établir dans le suivi de la prévention (pour l'obésité comme pour tous les autres problèmes de santé physique ou mentale) mérite d'être institué. A noter par ailleurs qu'en cas de problème les adolescents entre 13 et 18 ans consultent en règle le généraliste et qu'une enquête IPSOS réalisée par la Fondation Wyeth en 2005 a montré que les généralistes étaient peu préoccupés par les problèmes de nutrition en face d'un adolescent, à la différence des pédiatres.

3- La formation des professionnels de santé

Il est inutile de revenir sur la formation initiale des pédiatres qui fait partie de leur cursus mais plutôt sur celle des généralistes notamment dans le cadre de la formation continue.

4- Le PNNS 2 a prévu d'initier également une **réflexion sur l'image du corps** : impact de la publicité sur l'acceptation par la société des différentes corpulences et sur les comportements nutritionnels individuels ; prévention des comportements anorexiques et actions de lutte conduites contre la stigmatisation des obèses.

Remarque : les pouvoirs publics devraient s'intéresser au contenu de certains sites vantant les mérites de l'anorexie mentale.

5- Des plans spécifiques sont prévus en faveur des **populations défavorisées** avec un dispositif de soutien aux actions locales, mises en place notamment par les mairies, les Conseils généraux et régionaux, les associations, en lien avec les DRASS et les URCAM.
Remarque : à noter que ces actions locales doivent s'adresser à l'ensemble de la population, car elles permettent de couvrir peut-être en partie, les facteurs multifactoriels intervenant dans la survenue de l'obésité, notamment les problèmes psychologiques et sociétaux.

En résumé, les deux PNNS successifs ont pour cible un problème majeur de santé publique et rassemblent tous les professionnels de santé autour de la prévention primaire (outils et méthodes de communication), secondaire (dépistage) et tertiaire (prise en charge, si possible dans le cadre de réseaux spécifiques). N'oublions pas néanmoins que le PNNS 2 retient le même objectif quantifié de réduction de la prévalence du surpoids que le premier (moins 20 %). En raison de l'importance des moyens mis en place, on saisit la complexité de ce problème et le rôle majeur que doivent jouer les professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent, qui doivent être les premiers impliqués par l'organisation de la prévention. Il importe d'insister sur l'importance d'un maillage interprofessionel, d'une cotation spécifique des consultations « obésité » pour tous les patients même en dehors d'un réseau.

Rappelons l'importance d'une diffusion régulière des messages d'information et de recommandations sur **l'allaitement maternel** (document mis au point par le Comité de Nutrition de la Société Française de Pédiatrie en lien avec la DGS).

RECOMMANDATIONS

1- Nécessité d'une meilleure formation des généralistes à la prévention primaire et secondaire de l'obésité dans l'enfance et l'adolescence.
2- Rendre plus lisible le rôle respectif des professionnels de santé de l'enfant dans la prévention et les campagnes d'éducation : partenariat pédiatres/Education Nationale Ą nutrition et activité physique.
3- Surveiller le marketing alimentaire.
4- Prévoir des études d'évaluation en lien avec les observatoires régionaux de la santé.
5- Respecter la spécificité de l'enfant dans les réseaux

2.2. Accidents de l'enfant

2.2.1. Epidémiologie

On entend par là les accidents de la circulation et les accidents de la vie courante, ceux-ci étaient répartis selon leur lieu de survenue, en accidents domestiques, accidents survenant à l'extérieur, accidents scolaires (trajet, école, éducation physique), accidents de sport, accidents de vacances et loisirs (certaines catégories pouvant se recouper).

Les sources de données sont peu nombreuses en France : le système CepiDC de l'Inserm ; les enquêtes menées par la CNAMTS entre 1987 et 1995 dans quelques régions ; l'enquête européenne EHLASS jusqu'en 1998 (European Home and Leisure Accident Surveillance System), dont la branche française remaniée par l'InVS depuis 2001 se poursuit avec l'Enquête Permanente sur les Accidents de la vie Courante (EPAC) (publication en juillet 2005 sur les résultats 2002-2003) ; celle-ci repose sur l'enregistrement des recours aux urgences pour les accidents de la vie courante dans certains hôpitaux volontaires.
Les dernières données estiment à 15,3 % d'enfants le taux annuel d'accidents de la vie courante.
La mortalité par accidents est secondaire dans plus de la moitié des cas aux accidents de la circulation, mais bien qu'elle ait diminué de plus de 70 % entre 1983 et 2003, la mortalité par accidents de la vie courante demeure importante avec 500 décès annuels (350 d'origine domestique, 150 liés au sport, loisirs, milieu scolaire).
60 000 enfants accidentés sont hospitalisés chaque année pour une durée moyenne de séjour de 4 jours et demi en tenant compte des très nombreuses hospitalisations de 24-48 heures pour surveillance de soins immédiats et des hospitalisations prolongées pour accidents graves (circulation, défenestrations, noyades, asphyxie).
Le coût financier est donc important ; la CNAM évaluait déjà en 1997 à 350 millions d'euros le coût des premières hospitalisations. Il faut aussi tenir compte des séquelles, qui dans une enquête menée entre le 1er mai 1988 et le 30 avril 1990 à l'hôpital Necker touchaient 22 % des enfants accidentés hospitalisés 2 ans après l'accident (J. Lavaud et Unité Inserm 149).
L'impact psychologique et les conséquences des accidents sur la vie de l'enfant (absentéisme scolaire) et de ses parents peuvent évidemment être majeurs.

2.2.2. Les types d'accidents de la vie courante

Certains facteurs endogènes sont liés à l'étape du développement de l'enfant, à son état de santé, à son comportement ; les garçons sont plus souvent touchés. Les facteurs exogènes sont représentés par la sécurité de l'environnement physique et par certaines composantes de l'environnement humain ; citons l'éducation, l'équilibre familial, la sous-estimation des dangers, mais aussi les facteurs culturels et socio-économiques ; les conditions de logement de certaines populations (migrants) les exposent tout particulièrement.

Cinq groupes d'accidents, repérés depuis 15 ans, provoquent toujours autant d'hospitalisations prolongées, de séquelles et de décès. Ils représentent les trois quarts des décès dans les accidents de la vie courante et la majorité des séquelles et handicaps observés.

∉#**Noyades en eau douce**

Nombre : 400 par an dont 80 à 90 mortelles. Elles se produisent en baignoire, dans les piscines privées et pataugeoires et dans les eaux froides, courantes ou dormantes.

L'information (rôle des médias, des professionnels et de l'Inpes) doit cibler les femmes enceintes et les jeunes parents dans tous leurs lieux d'écoute et de passage. Des contrôles doivent être menés pour vérifier l'application de la loi du 3 janvier 2003 portant sur la sécurisation des 950 000 piscines privées (nombre en augmentation) et le renforcement de la surveillance des baignades.

∉#**Défenestrations et chutes de balcons**

Nombre : 250 cas annuels, mais responsables de 20 % de décès et de séquelles dans 50 % des cas.

Des campagnes annuelles nationales et régionales d'information contribuent à souligner ce risque. Il est nécessaire qu'un décret réglemente les garde-corps des immeubles collectifs, dont un grand nombre permettent l'escalade des enfants et la chute de balcons. Il en est de même de la hauteur des fenêtres et du blocage de leur système d'ouverture (recommandations du Groupe de travail Ph. MEYER hôpital Necker Enfants Malades).

∉#Brûlures et incendies d'habitations

On estime à 3 000 le nombre d'enfants brûlés chaque année en France avec 1 000 hospitalisations de première intention, 20 décès et des séquelles motrices, fonctionnelles et psychiques chez un enfant sur deux.

Une cinquantaine d'enfants décède au cours d'incendies d'habitations ; la moitié est âgée de moins de 5 ans. Dans un tiers des cas il n'y a ni adulte ni adolescent présent à la maison et dans 15 % des cas ce sont les enfants eux-mêmes qui déclenchent accidentellement l'incendie. La vétusté de certains logements aggrave le risque.

Il est recommandé de réduire la température de la distribution d'eau chaude à 50°C, mettre en place des détecteurs avertisseurs autonomes de fumée (soumis à une norme réglementaire), assurer la vérification des cheminées et chaudières.

∉#Asphyxies diverses

Nombre : elles sont responsables de 40 décès annuels entre 1 et 5 ans. Il peut s'agir de strangulation, pendaison, respiration d'atmosphère confinée, inhalation de corps étranger.

L'éducation aux risques des jeunes parents et des professionnels et aux manœuvres de désobstruction dans les causes mécaniques constitue les recommandations de prévention.

∉#Accidents spécifiques en milieu rural

Quelques centaines par an, 20 % de décès, 25 % de séquelles. Multiplicité des causes et types d'accidents.

Une information ciblée doit passer par le monde rural et semi-rural, favoriser les initiatives « portes ouvertes » des exploitations agricoles et s'appuyer sur les actions menées par les milieux associatifs (exemple : réseau des « Familles rurales »).

2.2.3. Les accidents de la vie courante : le maintien d'un problème de santé publique

En dépit de nombreuses recommandations (cf ci-dessus), de campagnes d'éducation, de diffusion de documents ciblés sur tel ou tel type d'accident, des conseils délivrés à titre individuel (lors des bilans de suivi du développement de l'enfant) et à titre collectif (PMI, milieu scolaire), il convient de ne pas perdre de vue la persistance d'un risque élevé de ces accidents qui demeure supérieur en France à celui des pays voisins, notamment d'Europe du Nord.

La prévention active repose sur l'éducation pour la santé visant à modifier les comportements. Son efficacité dépend du croisement et de la répétition des messages, ainsi que de la qualité de la formation des acteurs.

La prévention passive est ciblée sur l'amélioration de l'environnement, la normalisation et parfois la contrainte.

La combinaison des deux types de prévention est bien entendu recommandée.

Á **Un modèle** : la prévention des accidents à l'échelle d'une agglomération, la ville de Boulogne-Billancourt (Pr B. Chevallier), fondée sur le concept des Safe communities de l'OMS (appliqué en Amérique du Nord et dans plusieurs villes européennes) : développer des programmes d'action au **niveau communautaire**, dont les principes sont les suivants :

- 4# Impliquer toutes les organisations et secteurs d'activité concernés par la sécurité de la communauté ;
- 4# S'appuyer sur des données épidémiologiques pour être en mesure de bien documenter la nature et l'ampleur des problèmes de sécurité ;
- 4# Mener une action reposant sur la perception par la communauté de ce qui est important pour assurer cette sécurité afin d'obtenir l'implication des individus aussi bien que des communautés tout au long du déroulement du processus ;
- 4# Etablir un partenariat et une complémentarité des compétences entre les institutions, les élus et les individus, notamment en dehors du domaine de la santé.

Un programme de santé communautaire a été mis en œuvre (et actuellement poursuivi) à Boulogne-Billancourt (1998-2002) comportant la mise en place :

- du recueil des données ;
- de commissions de prévention réunissant élus, professionnels de santé, sociologue, psychologue, CODES, pompiers (objectif : définition des axes de prévention) ;
- la formation des relais sur le terrain (infirmières, enseignants, éducateurs sportifs, parents) assurée par la Croix Rouge départementale et le CODES.

Des actions locales et la mesure de leur impact ont concerné : - la prévention des brûlures par eau chaude sanitaire ; - la sécurisation des domiciles familiaux en lien avec la PMI (confirmation de l'intérêt des trousses de sécurité domestique remises à domicile) ; - une campagne d'installation des détecteurs de fumée dans les immeubles à risque accru (mais problème du coût du dispositif).

Á **La Commission de la Sécurité des Consommateurs** est une autorité administrative indépendante, créée en 1983, chargée de remplir les trois missions suivantes :

- 4# Emettre des avis consultatifs destinés aux pouvoirs publics, aux consommateurs et aux professionnels, relatifs à des produits ou des services dangereux ;
- 4# Contribuer à identifier les accidents et les situations à risques à partir des enquêtes épidémiologiques ;
- 4# Informer les consommateurs et développer la prévention.

Cette Commission édite des lettres mensuelles ainsi que des fiches de prévention sur les accidents de la vie courante. D'excellente qualité, elles sont probablement mal connues des professionnels de santé de l'enfant. Quel mode de diffusion ? Quelle relation avec l'INPES ? Les CODES et CREDES ?

Les causes d'échec de la prévention des accidents sont liées à :

- l'insuffisance du développement des programmes communautaires de sécurité ;
- le cloisonnement des acteurs multiples concernés ;
- les carences de la connaissance des accidents chez l'enfant, leurs circonstances exactes de survenue, les études de comportement, le rôle des facteurs de vulnérabilité ;
- la non-compliance des usagers aux réglementations, le refus de la contrainte.

RECOMMANDATIONS

1- Améliorer les connaissances épidémiologiques, non seulement quantitatives, mais aussi qualitatives sur le degré de sévérité des accidents, leurs récidives, le suivi et le devenir des enfants les plus gravement touchés.

2- Soutenir les actions communautaires et privilégier les contacts au domicile (surtout dans les quartiers défavorisés).

3- Coordonner et conjuguer les actions de prévention active et passive.

2.3. Vaccinologie

Les vaccinations ont très largement contribué à l'évolution des pathologies et donc des pratiques pédiatriques. ***Les taux de couverture vaccinale pour les vaccins obligatoires*** sont satisfaisants comme l'indique le cycle triennal d'enquêtes organisé conjointement par la DREES, la DGS, la DESCO, la DEP et l'InVS : 98 % à 2 ans (3 doses) pour diphtérie-tétanos-polio, 95 % pour le BCG ; et respectivement en classe de 3ème, 87,9 % (6 doses de DTP), et 98,6 % pour le BCG. Pour les autres vaccins, leur combinaison en a amélioré la réalisation, par exemple 97,5 % à 2 ans pour la coqueluche (mais cependant seulement 38,1 % en classe de 3ème, 5 doses), 85,8 % à 2 ans pour le vaccin contre l'Hemophilus influenzae b.

Evolutivité, lisibilité

Les maladies ainsi prévenues sont devenues si rares que beaucoup de médecins peuvent ignorer tout ou partie des signes cliniques de la poliomyélite, de la diphtérie, des infections systémiques à Hemophilus influenzae b, de la rougeole ; mais on voit réapparaître, en cas de relâchement, des épidémies localisées de rougeole (région PACA) et des coqueluches chez l'adulte en l'absence de rappels. Cette réémergence conduit à renforcer la vigilance épidémiologique et vaccinale.
La proposition de nouveaux vaccins (ou de nouvelles formes), l'évolution des modes de vie, la survenue de nouvelles vagues de maladies infectieuses touchant en premier lieu les populations précaires, des précautions et des indications particulières, le respect de certaines contre-indications, la surveillance des réponses vaccinales et surtout les modifications régulières et nécessaires du calendrier vaccinal ne sont pas toujours bien comprises à la fois des professionnels de santé et surtout de la population ; ceci peut contribuer à renforcer l'action des ligues anti-vaccinales.

En outre les parents ne comprennent pas toujours les raisons des inégalités de remboursement des vaccins et leur caractère obligatoire ou non. Ceci peut être interprété en faveur d'une moindre efficacité, ou utilité, ou de risques plus élevés d'effets secondaires avec les vaccins non obligatoires ou non complètement remboursés, surtout quand leurs indications évoluent (exemple : vaccins anti-pneumococciques, hépatite A).

Si on ajoute les décisions parfois prises hâtivement en raison du principe de précaution, ou l'utilisation médiatique de controverses autour de certaines politiques vaccinales, on crée autour des parents (et de certains professionnels) des inquiétudes, des questions, voire des refus de vacciner par crainte de complications.
La tolérance des vaccins doit être parfaitement connue pour permettre d'informer les parents sur le rapport bénéfices/effets secondaires ; or, le principe de précaution peut pousser parfois à faire la liste des effets secondaires éventuels au dépends de l'intérêt de la prévention individuelle ou collective de maladies potentiellement graves.

Responsabilité politique et professionnelle

∉# La loi du 9 août 2004 a fusionné le Conseil Supérieur d'Hygiène Publique de France (CSHPF) et le Haut Comité de la Santé Publique pour former le Haut Conseil de la Santé Publique. Elle précise que « la politique de vaccination est élaborée par le ministre de la Santé qui fixe les conditions d'immunisation, énonce les recommandations nécessaires et rend public le calendrier des vaccinations après avis du Haut Conseil de la Santé Publique ». Jusqu'à la mise en place de celui-ci la DGS élabore la politique vaccinale en liaison avec les comités d'experts, le Comité Technique des Vaccinations (CTV) aux côtés du Conseil Supérieur d'Hygiène Publique. L'Afssaps statue sur les AMM et assure la pharmaco-vigilance des vaccins.

∉# Les médecins ont une responsabilité personnelle et doivent avoir accès à une formation initiale renforcée et surtout à une formation et une information continue.
La vaccinologie pédiatrique regroupe un large éventail de connaissances dans les domaines de l'infectiologie, de l'immunologie, de l'épidémiologie et l'individualisation d'une véritable expertise garantissant une information homogène transmise à tous les médecins impliqués dans la pratique des vaccinations et de leur suivi dans le carnet de santé (inscriptions nécessaires des numéros de lots).
Chez les enfants de moins de 15 ans, les vaccins sont pratiqués par les pédiatres et médecins de PMI (50 %) ainsi que par les généralistes.
Le « réseau » Infovac-France a été créé en janvier 2003 sur le modèle activé en Suisse en 2001 par le Pr C.A. Siegrist, seule titulaire d'une chaire de vaccinologie en Europe. Il s'agit d'un outil de communication entre les experts et les médecins vaccinateurs (plus de 4 000 abonnés en 2006, 60 % de pédiatres, 40 % de généralistes). Infovac facilite l'accès des médecins aux actualités et aux pratiques vaccinales (réponses quotidiennes en temps réel aux questions posées par internet) et contribue ainsi à l'information et à la formation continue à la vaccination.

Deux exemples de problèmes rencontrés

Á **Vaccination contre l'hépatite B**

L'annonce de la nocivité possible de ce vaccin a entraîné la recommandation de sa suppression en 1998, puis un retour en arrière avec cette fois la recommandation de vacciner les jeunes enfants et les adultes exposés à un risque de contamination, ceci étant fondé sur la conférence de consensus organisée par l'Anaes et l'Inserm en septembre 2003, puis par l'audition publique (Afssaps, Anaes, Inserm) en novembre 2004. La confiance des parents a néanmoins été entamée ; des avis divergents ont été donnés et le sont toujours par certains médecins (principe de précaution) et on observe une diminution considérable de la couverture vaccinale aux alentours de 35 % (enquête triennale scolaire) avec les conséquences attendues (280 000 porteurs chroniques, 1 300 décès par an).

Á **BCG et tuberculose**

Des questions sont soulevées par le caractère demeuré obligatoire du BCG en France avant l'entrée en collectivités (crèches) et dans tous les cas avant 6 ans. Les débats reposent sur :

1- La suppression du caractère obligatoire de la vaccination généralisée, fondée sur les données épidémiologiques dont fait état l'expertise collective de l'Inserm (2004).
2- Le risque qui serait engendré par son abandon en raison de la persistance de la maladie, particulièrement dans certaines régions et surtout en Ile de France où prédominent les populations migrantes et/ou en situation de précarité (les conséquences de cet abandon ont été démontrées en Suède).
3- La proposition de réserver la vaccination obligatoire aux sujets appartenant à des groupes à risques (populations « ciblées ») avec le problème de la stigmatisation soulevé par le Comité National d'Ethique (2006) ; à noter par ailleurs que la tuberculose touche aussi des enfants n'appartenant pas à ces populations « ciblées ».
4- Les conditions et les pratiques du dépistage et du suivi.

Cette réflexion sur l'évolution restrictive des indications du BCG a été alimentée par la décision prise par Sanofi de suspendre à dater du 1er septembre 2005 la fabrication du Monovax ™. Les pédiatres ont manifesté leurs inquiétudes devant la nécessité de pratiquer la vaccination par voie intradermique avec la souche danoise, considérée

comme plus immunogène, mais aussi plus réactogène que la souche Mérieux. Les problèmes posés sont d'ordre technique et concernent les risques plus élevés de complications locales et ganglionnaires, surtout si le geste a été difficile.

La réponse à ces problèmes (persistance de la tuberculose et risque de formes graves chez le jeune enfant, et changement des modalités pratiques de vaccination) n'est pas simple et passe par le Plan de lutte contre la tuberculose mettant en place :

- une politique de dépistage autorisant la suppression de la vaccination obligatoire généralisée ;
- une formation spécifique de nombreux professionnels à l'épidémiologie, au dépistage, au traitement de la tuberculose : renforcement lors de la formation initiale des étudiants en médecine, mais surtout par des ateliers de formation médicale continue destinés aux pédiatres, médecins de PMI, médecins scolaires, médecins du travail, généralistes, sages-femmes ;
- une information univoque de la population qui ne peut actuellement comprendre, aux travers d'avis médicaux contradictoires, la réalité des risques comparés de la tuberculose et du nouveau BCG.

L'apprentissage de la pratique des intradermos doit se faire pendant les études médicales et être complété dans l'immédiat pour les médecins qui n'en ont pas acquis l'expérience.

Remarque

En dépit de la circulaire n°DGS/SD5C/2005/457 du 5 octobre 2005 recommandant la poursuite de la vaccination généralisée par le BCG en attendant la mise en place du Plan de lutte contre la tuberculose, et des recommandations récentes sur l'âge recommandé (en fonction des risques connus dès la naissance et/ou de l'entrée en crèche), les conditions de l'application de la loi sont devenues très inégales.

RECOMMANDATIONS

1- Les vaccins ayant obtenu une AMM devraient être remboursés.
2- La simplification des recommandations concernant chaque type de vaccin s'impose.
3- La pharmaco-vigilance des vaccins est indispensable après leur AMM.
4- Des campagnes d'information (ou des Journées Nationales Annuelles) devraient rassembler les responsables de l'Etat, les experts en vaccinologie, les professionnels de terrain et les usagers pour faire régulièrement le point sur les maladies infectieuses et leur prévention.
   Elles sont d'autant plus indispensables que l'obligation vaccinale, d'ailleurs limitée, est appelée à disparaître.
5- Le recul des maladies infectieuses grâce aux progrès de la vaccinologie ne doit pas être freiné par une désinformation des médecins et de la population.

2.4. Prévention bucco-dentaire

La santé bucco-dentaire des enfants est intégrée à l'état de santé et conditionne en partie la qualité de vie de l'adulte.
Malgré l'amélioration notée depuis 10 ans, les besoins de soins dentaires demeurent importants à l'adolescence, témoignant probablement d'une insuffisance de prise en charge préalable ; on note également des disparités de l'état dentaire corrélées aux inégalités sociales et aux situations de poly-handicap responsables de difficultés d'hygiène et de soins (cf Chap. Etat de santé p 39).

2.4.1. Des mesures déjà proposées

Un bilan bucco-dentaire (BBD) de prévention a été proposé en 1997 aux adolescents de 15 à 18 ans, puis étendu en 2001 dès 13 ans, avec prise en charge des soins par l'Assurance Maladie.
Plus récemment a été proposé dans les mêmes conditions un BBD à 6 ans. Ces examens sont inscrits dans le nouveau carnet de santé ainsi que des recommandations sur la prise de fluor. Un scellement préventif des sillons dentaires en cas de risque carieux élevé, notamment au cours de la 6ème et de la 12ème année, est remboursé depuis 2001 (une application par dent avant 14 ans). Ses indications ont fait l'objet de recommandations de la HAS en lien avec la Société française d'Odontologie pédiatrique (2005).

L'Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire (UFSBD) a proposé un Plan de prévention bucco-dentaire que l'on peut résumer ainsi :

- Développer la sensibilisation à la santé bucco-dentaire et au suivi de la femme enceinte et du jeune enfant avant 2 ans (à 4 et 8 mois de grossesse, chez le nourrisson de 6 mois et entre 18 et 24 mois).
- Examen bucco-dentaire chez les enfants de 6 ans, associé à une action communautaire d'accompagnement touchant les enfants, les parents et les enseignants, ainsi que les médecins et infirmières scolaires.
- Examen bucco-dentaire chez l'enfant de 12 ans dans les mêmes conditions qu'à 6 ans.
- Bilan bucco-dentaire annuel proposé de 13 à 18 ans.
- Amélioration de la prise en charge de la santé dentaire dans les populations à risque : - situations de précarité ; - enfants handicapés ; - enfants atteints de pathologie congénitale ou acquise touchant la morphologie faciale et la motricité oro-faciale ; - enfants atteints de cancer (complications infectieuses et séquelles tardives de la radiothérapie et/ou de la chimiothérapie).

2.4.2. Des résultats insuffisants

Il apparaît que les BBD recommandés dans le carnet de santé et qui nécessitent une démarche supplémentaire (visite chez le chirurgien-dentiste) des parents s'ajoutant aux examens médicaux de santé, ne sont que très partiellement suivis. Ils sont cependant nécessaires comme l'ont démontré des études réalisées au Centre de Médecine Préventive de Nancy entre 1991 et 2000 chez 14 300 jeunes âgés de 12, 15 et 18 ans : elles ont mis en évidence entre 12 et 18 ans une augmentation moyenne de cinq dents cariées, absentes ou obturées et une augmentation des besoins de soins de 35 %.

L'UFSBD a d'ailleurs proposé en 2005 un Plan en faveur de la santé bucco-dentaire des adolescents en tenant compte des problématiques de cette tranche d'âge et de la nécessité d'un accompagnement de cette mesure préventive.

A 6 ans, les offres du BBD ont également peu de succès, n'étant guère réalisées que chez 15 % des enfants.

2.4.3. La nécessité d'un accompagnement

Les données précitées démontrent l'intérêt d'inclure ces bilans dans une politique locale de promotion de la santé bucco-dentaire, adaptée à l'âge et à l'environnement.

Nous citerons à cet égard le programme Cric Crac Croc mené en Meurthe et Moselle depuis 1997-98 sous la direction du Président du Comité de Prévention Dentaire de Meurthe et Moselle avec les Caisses Primaires d'Assurance Maladie, la Mission de Promotion de la santé en faveur des élèves, le Centre de Médecine Préventive de Nancy, les chirurgiens dentistes des secteurs concernés et les étudiants de la Faculté d'Odontologie ; il a permis de proposer **des mesures efficaces d'éducation pour la santé dentaire permettant de soutenir l'efficacité du BBD à 6 ans** et de diminuer progressivement l'indice CAO.

Opération Cric Crac Croc

Les objectifs majeurs de ce programme sont les suivants :

- inciter les enfants à consulter régulièrement et préventivement un chirurgien-dentiste ;
- faire rencontrer un chirurgien dentiste à l'école ;
- apprendre aux enfants un brossage efficace ;
- sensibiliser les instituteurs et tous les enseignants à l'importance de leur rôle dans ce programme ainsi que celui des infirmières scolaires (relais éducatif) ;
- faire découvrir le cabinet dentaire en le dédramatisant.

Les objectifs secondaires de l'opération sont de :

- motiver les parents à se rendre au cabinet dentaire même en l'absence de problème apparent ;
- inciter tous les praticiens à recevoir de jeunes enfants le plus tôt possible en les incluant dans une filière de « maintenance préventive » ;
- mesurer l'impact d'une telle opération en termes de taux de participation et de problèmes dépistés.

Méthodologie

8 000 enfants, puis 12 500 enfants de 6-7 ans sont ciblés chaque année dans les classes de CP et CE1, ceci depuis 1997-98. Le programme de chaque visite comporte :

- une introduction « il faut garder ses dents toute sa vie », comportant des explications sur : - le rôle des dents ; - les ennemis des dents ; - les amis de vos dents (brosse à dents, fluor, chirurgien-dentiste) ;
- une leçon de brossage par projection vidéo, suivie d'une leçon personnalisée ;
- des explications sur l'importance des consultations dentaires de prévention, avec un jeu de rôle proposé aux enfants qui incarnent le patient, le chirurgien-dentiste, l'assistante ;
- à la fin de chaque visite l'enfant reçoit le matériel de brossage, une fiche à faire remplir par leur chirurgien-dentiste, un livret pour les parents, des livrets d'explications concernant les scellements de sillons et les traumatismes. Chaque instituteur reçoit une lettre d'information, un CDRom ludo-éducatif et une affiche leçon de brossage.

L'organisation du programme s'étale sur l'année scolaire et l'opération, reconduite chaque année, est un réel succès attesté par les résultats, facilités par la qualité du partenariat instauré.

Résultats

Le taux de consultations chez un praticien est passé de 36 % à plus de 50 %, atteignant 70 % dans certains secteurs alors que la proposition classique de BBD n'est suivie que d'un taux de participation de 13 %. Parmi les enfants ayant un besoin de soins, 44 % avaient plus de 3 dents à soigner, 13 % au moins une première molaire permanente à traiter ; 26 % des enfants ayant besoin de soins n'étaient jamais allés chez un chirurgien-dentiste.

Difficultés rencontrées

- recherche de subventions, ce type d'opération n'entrant pas dans le remboursement de l'Assurance Maladie. Il est évalué à 11 € par enfant ;
- le recrutement des praticiens allant dans les écoles : il a été facilité à Nancy par la contribution des étudiants en Odontologie.

Remarques personnelles

1) Concernant le Plan de Prévention Bucco-dentaire de l'UFSBD, nous adhérons fortement à la proposition de suivi dentaire de la femme enceinte. Quant à l'examen bucco-dentaire à 6 mois et entre 18 et 24 mois, celui-ci relève surtout du médecin traitant, en particulier du pédiatre de ville et du médecin de PMI qui assurent simultanément les recommandations de prévention : prescription de fluor, hygiène, boisson et alimentation, conseils qui seront d'ailleurs répétés tout au long des bilans de suivi du développement de l'enfant.
2) Il est nécessaire de renforcer la formation des chirurgiens-dentistes aux problèmes posés par le développement de l'enfant en ayant une bonne connaissance de terrain et des problèmes particuliers de prise en charge des familles en situation de précarité et des adolescents.
3) Il est important de renforcer le partenariat entre pédiatres et chirurgiens-dentistes dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques et/ou de handicap.
4) Il est nécessaire de renforcer la formation des généralistes et des pédiatres à la surveillance de l'état bucco-dentaire et à l'incitation des familles à suivre les recommandations prévues dans le carnet de santé.
5) Les documents d'éducation pour la santé bucco-dentaire réalisés soit par l'UFSBD, soit par certaines équipes de terrain demeurent méconnus des professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent, bien qu'ils aient fait leurs preuves. Quels liens avec l'INPES ?

6) Un consensus doit être obtenu sur la prescription de fluor ; à noter que l'UFSBD évoque dans son Plan de prévention un « bilan fluoré » qui risque de ne jamais être ni réalisé ni financé.

RECOMMANDATION

L'objectif de réduction de l'indice CAO indiqué dans la loi de Santé Publique doit reposer, non seulement sur l'offre et la gratuité de bilans bucco-dentaires et des soins qui en découlent, mais aussi sur l'encadrement de ceux-ci pour les rendre effectifs et efficients.

3. EDUCATION POUR LA SANTE

3.1. Objectifs et acteurs

L'éducation pour la santé consiste en des actions éducatives de proximité qui, grâce à un accompagnement individuel ou collectif, permettent aux personnes et aux groupes de s'approprier des informations et d'acquérir des aptitudes pour agir dans un sens favorable à leur santé et à celle de la collectivité. Elle constitue une des conditions de réussite des autres mesures de santé publique comme les campagnes de dépistage, la protection de l'environnement, l'amélioration de la qualité et de l'accessibilité des soins, etc.

3.1.1. Quels sont les critères exigibles d'une action d'éducation pour la santé ?

Une démarche pédagogique est la recherche systématique de cohérence entre trois registres indissociables : - les valeurs ; - les connaissances ; - les outils et les pratiques : « Savoir, savoir être, savoir faire, savoir faire faire (les relais), évaluer ».

¢#Ecouter avant de parler, reconnaître l'autre et ses différences avant de lui transmettre une norme sanitaire, évoluer du statut de « celui qui sait » à « celui qui permet », persévérer, répéter.

¢#Clarifier les interventions éducatives :

- 4# l'approche injonctive (dire, faire respecter les prescriptions, mettre en garde, présenter des modèles de comportement) .
- 4# l'approche cognitive (transmettre des connaissances, inciter les gens à faire des choix fondés sur le fonctionnement et les besoins, mettre à la disposition du grand public des informations scientifiquement validées)
- 4# l'approche responsabilisante (faire prendre conscience des responsabilités individuelles et collectives, maîtrise des risques, choix éclairé)
- 4# l'approche participative (accès de chacun au maximum de sources d'information concernant sa santé individuelle et celle de la collectivité, participation aux décisions politiques, aux programmes de prévention, appropriation des connaissances.

¢#Le processus de changement des comportements est long, complexe, parfois conflictuel.

L'éducateur ne doit être ni juge, ni garant des « bons comportements » et savoir identifier les points de rupture potentielle (notion de contrat éducatif).

∉#Il existe plusieurs types de politiques d'évaluation :

4# évaluation de la pertinence, c'est-à-dire des relations entre les objectifs du projet et la situation initiale ;

4# évaluation de la cohérence : relation entre les objectifs et les méthodes et moyens mis en œuvre ;

4# évaluation de l'efficacité : comparer les résultats obtenus aux résultats attendus au regard des objectifs ;

4# évaluation des processus : en comparant les modalités de mise en œuvre de l'action et un référentiel de ses modalités, définies à priori ;

4# évaluation de l'efficience : source utilisée au regard des résultats obtenus et comparaison éventuelle avec un groupe témoin différent par le montant des ressources financières engagées ;

4# évaluation de l'impact : évaluation des changements attribuables au programme mais non par les objectifs.

3.1.2. Les décideurs et les financeurs

La loi du 9 août 2004 précise que les Schémas Régionaux d'Education pour la Santé (SREPS), mis en place par la circulaire du 22 octobre 2001, doivent organiser des *pôles de compétences régionaux en éducation pour la santé* avec les objectifs suivants : - améliorer la qualité des programmes et des actions mise en place ; - harmoniser les pratiques en prenant en compte les besoins et la place des usagers ; - optimiser les ressources et les compétences (services, outils, lieux d'échanges). Les pôles ont une vocation à la fois transversale de coordination et d'évaluation et verticale de liaison entre les décideurs et les acteurs de terrain.

Les axes stratégiques sont définis par le Ministère de la Santé (Direction Générale de la Santé, Agences, Instituts, notamment l'Institut National pour la Prévention et l'Education pour la Santé), et le Ministère de l'Education Nationale ; mais des initiatives peuvent venir d'autres instances nationales (ou de leurs représentants locaux) : ministères Jeunesse et Sports, Justice, Intérieur ; Assurance Maladie ; Fondations (Fondation de France, Fondation de la MGEN, Fondations issues de l'industrie biomédicale) ; Croix-rouge française et associations diverses ; conseils régionaux et généraux, communautés urbaines.

Insistons sur le rôle des nouvelles techniques d'information et de communication et sur le rôle des médias. Rappelons que le rapport de la Cour des Comptes de 2005 sur la Sécurité Sociale a souligné le rôle majeur (et unique) des messages radio-TV de l'Assurance Maladie sur la réduction de consommation des antibiotiques.

3.1.3. Les acteurs directs

Les parents ont un rôle de premier plan, justifiant leur participation à l'élaboration et à la mise en œuvre des programmes de prévention et d'éducation. La disponibilité **des grands-parents** peut aussi leur donner une place utile.

Tous les intervenants auprès des enfants et des adolescents sont concernés et recouvrent en partie les professionnels impliqués dans le suivi du développement et des dépistages (cf 61).

Les pédiatres libéraux et hospitaliers, les médecins de PMI, les généralistes délivrent quotidiennement des messages d'éducation oralement ou par l'intermédiaire du carnet de santé ou à l'aide de documents de sources diverses (les salles d'attente s'y prêtent, mais la parole doit accompagner la remise de ces documents).
Les pédiatres hospitaliers surspécialisés contribuent surtout à l'éducation thérapeutique du patient et de ses parents, plutôt qu'à l'éducation pour la santé. A noter que l'Inpes est très peu connu du milieu hospitalier et même des pédiatres en général.
Les réseaux de santé, les structures de soins de proximité (périnatalité, obésité, diabète…) ainsi que les centres de Référence et/ou de Ressources dans certaines pathologies rares, complexes, graves, chroniques ont pour mission d'assurer conjointement l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique.

Le milieu scolaire est reconnu comme un milieu privilégié en raison des interactions importantes entre la santé, la réussite scolaire et l'éducation et parce que la très grande majorité d'une classe d'âge peut être touchée.
Depuis 1995, près d'une vingtaine de circulaires et rapports ont affirmé la mission de promotion de la santé du système éducatif.
Citons aussi la circulaire de la Direction de l'Enseignement Scolaire (DESCO) du Ministère de la Jeunesse, de l'Education Nationale et de la Recherche du 1er décembre 2003 concernant « la santé des élèves : programme quinquennal de prévention et d'éducation ». Elle mentionne les principaux outils qui peuvent être utilisés pour que les acteurs locaux construisent un dispositif opérationnel, structuré et cohérent en lien

avec l'Académie ; le projet d'école (ou d'établissement) qui doit intégrer un volet Santé comprenant l'éducation à la santé ; la formation des personnels ; le comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté (CESC) pour mobiliser l'ensemble des acteurs de la vie scolaire ; les rencontres éducatives sur la santé au collège. Les étapes de la mise en œuvre de ce programme sont les suivantes : élaboration, inscription dans le projet d'école ou d'établissement (programme d'action avec priorités, calendrier, encadrement interne et extérieur, participation des parents), conventions et agréments pour officialiser les partenariats.

On note comme partout une **multiplicité d'intervenants**, qui ne facilite pas la coordination des programmes. Les actions menées localement doivent s'inscrire dans les axes stratégiques nationaux d'éducation pour la santé et dans la continuité.

La qualité et l'efficacité des programmes d'éducation pour la santé dépendent du professionnalisme de ceux qui délivrent les messages. L'**éducation pour la santé** fait l'objet d'une formation définie dans de nombreux pays (USA, Royaume-Unis, Pays-Bas, Espagne et Belgique), ce qui n'est pas le cas en France, tant pour les enseignants que pour les professionnels de santé. La qualité des outils pédagogiques est également très importante ; ils nécessitent souvent d'avoir été testés pour être utilisés à bon escient.

Les programmes d'éducation doivent également être évalués, ce qui permet de faire évoluer les objectifs des démarches éducatives et les connaissances sur l'amélioration de leur impact éventuel sur l'état de santé. Par ailleurs il importe de valoriser et de diffuser rapidement les résultats d'une recherche éducative, comme toute recherche scientifique.

Le **rapport d'évaluation** du dispositif d'éducation pour la santé à l'école et au collège (Ministère de l'Education Nationale et de la Recherche, Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité, n° 2004-003 et n° 2004-013) est assez critique sur le pilotage de cette politique tant au niveau central (DESCO) où il insiste sur la méconnaissance des conditions réelles d'application sur le terrain, qu'au niveau local : problèmes liés à une incohérence de partage des responsabilités, à une insuffisance de médecins, à l'absence ou à l'insuffisance de psychologues scolaires, à l'absence d'impact des actions ponctuelles ou répétitives, mais sans approche diversifiée. Le rôle des pairs est probablement trop négligé.

Mais il faut cependant reconnaître que les chefs d'établissements et le personnel de Santé Scolaire ont à intervenir souvent dans des situations d'urgences, de violence, au dépens de l'organisation des programmes d'éducation.

La participation à des colloques interdisciplinaires peut contribuer à valoriser certaines expériences exemplaires autour d'un réel partenariat territorial ou départemental.

Parmi les autres partenaires du système de santé, il convient de souligner la place importante **des odontologistes** (cf p 112), le rôle que devrait mieux jouer **les pharmaciens d'officine**, lors des campagnes de prévention, s'ajoutant aux conseils individuels classiques qui rejoignent plutôt l'éducation thérapeutique (maladies chroniques, handicap, soins palliatifs).

L'activation **d'espaces d'échanges et d'informations sur la santé**, placés sur les lieux de passage des parents et des adolescents devrait être développée, en lien avec tous les points d'accueil, d'écoute, de partage… mis en place pour aider les parents et/ou les jeunes en difficulté, notamment grâce au **milieu associatif**, souvent en lien avec les **villes et collectivités locales**.

3.2. L'action des comités d'éducation pour la santé

D'après le document rédigé par : Dr Patrick LAMOUR, Directeur du CREDEPS, Nantes et Pr Jean-Pierre DESCHAMPS, Président de la FNES, Paris.

3.2.1. L'Education pour la santé, un outil de prévention particulièrement adapté aux enfants et aux adolescents

La pratique des Comités d'Education pour la Santé, départementaux (CODES) ou régionaux (CRES) s'appuie sur des concepts et des méthodes qui facilitent une prise en charge globale de l'histoire et du développement des enfants et des adolescents. Les récents Schémas Régionaux d'Education Pour la Santé (SREPS), aujourd'hui intégrés dans les Programmes Régionaux de Santé Publique (PRSP) ont défini l'Education pour la santé comme ayant «*pour but que chaque citoyen acquiert tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité.*».

La France dispose d'un important réseau de Comités, présents dans tous les départements et régions de France (associations Loi 1901), animés par 800 professionnels d'éducation pour la santé, regroupés au sein d'une Fédération (FNES, Fédération Nationale des comités d'Education pour la Santé, dont le siège social est à l'Inpes). Ces comités sont financés à 20 % par l'Etat via les DRASS et GRSP (puisqu'ils ont une mission de service public), par l'Inpes (dans le cadre de travaux menés en commun), par l'Assurance Maladie et par les collectivités locales (conseils généraux, quelques conseils régionaux et quelques villes dans le cadre de programmes ciblés).

La caractéristique principale de ces comités est d'être « généraliste » ce qui lui permet de développer de nombreuses interventions particulièrement adaptées aux enfants et aux adolescents. A titre d'exemple nous retenons quatre concepts fondamentaux :

¢#Les projets développés s'attachent à « répondre à une demande », et pas seulement aux besoins identifiés par les adultes. Ceci est particulièrement vrai pour les adolescents, qui se voient très souvent « imposer » des interventions de prévention sans que les adultes se préoccupent de savoir si les actions de prévention qu'ils proposent rejoignent une demande exprimée par les adolescents eux-mêmes.

¢#Les projets développés par les comités s'attachent à « faire participer » les enfants et les jeunes à la construction même des messages qui leurs sont destinés. Dans une société caractérisée par une saturation des messages de tous ordres et un accès à des informations brutes par de nouvelles technologies, les enfants et les adolescents, quelque soit leur milieu, démontrent beaucoup de compétences dans la maîtrise de ces techniques. Les projets des comités reposent souvent sur l'utilisation de ces technologies et facilitent ainsi la participation des adolescents à l'élaboration d'une pensée critique. La clef du succès de certains programmes repose sur cette possibilité de créer par eux –mêmes le contenu de ces projets. Ceci est particulièrement vrai pour les projets des Comités qui s'appuient sur des activités artistiques et créatives (utilisation du théâtre forum, atelier d'écriture, expression en arts plastiques, etc.)

¢#L'éducation pour la santé « encourage et valorise » des savoirs, savoir-faire et savoir être. Or, les enfants et les adolescents sont particulièrement rétifs aux formes plus traditionnelles de la prévention de types recommandations, dépistages, conduites à tenir surtout quand elles prennent un ton trop prescriptif… Beaucoup de programmes des Comités travaillent à renforcer des comportements positifs pour les maintenir plutôt que de vouloir toujours n'intervenir que lorsqu'il faut les « redresser »…

¢#Les projets d'éducation pour la santé permettent « d'accompagner un public dans la durée ». A titre d'exemple, en milieu scolaire, beaucoup de Comités négocient leurs interventions pour pouvoir intervenir auprès des élèves en co-animation avec les enseignants, plusieurs fois dans l'année scolaire et en accompagnant parfois des cohortes d'enfants sur plusieurs années.

3.2.2. Les Comités d'Education pour la santé mettent en œuvre des projets diversifiés

- Des programmes de « renforcement des compétences psychosociales », en milieu scolaire ou hors du milieu scolaire, qui consistent à mener plusieurs séances interactives, d'échanges critiques, animées avec des outils pédagogiques adaptés à l'âge des participants, pour un groupe d'élèves correspondant en général à une classe, permettant le renforcement de diverses compétences qui concourent au maintien de leur état de santé. Ces séances sont ainsi centrées sur différents thèmes comme « savoir gérer son stress », « savoir gérer ses émotions », « savoir prendre des décisions », etc.

- Des programmes d' « accompagnement des membres d'une communauté pédagogique », qui ne supposent pas une intervention directe avec les enfants ou les adolescents, mais une aide à la formalisation du projet, à la consolidation d'un partenariat, à l'élaboration d'une évaluation, à l'utilisation d'outils pédagogiques. Les professionnels d'éducation pour la santé invitent souvent à mener des enquêtes auprès des élèves ou auprès des enseignants afin de réaliser des diagnostics de santé partagés, permettant ensuite de définir leurs activités. Ce type d'approche concerne les établissements scolaires, mais aussi d'autres lieux de vie fréquentés par des enfants ou des adolescents, comme une crèche, une maison de quartier ou un foyer d'accueil de la Protection Judiciaire de la Jeunesse.

- Des activités de sensibilisation, qui sont le point de départ ou « le point d'orgue » de démarches sur toute l'année, qui consistent à sensibiliser l'ensemble des personnels d'un établissement scolaire et l'ensemble des élèves à une thématique, par l'organisation de prises de parole et de débats au cours d'une journée, baptisée « Forum santé », ou « journée sans tabac », etc. Les comités utilisent diverses techniques d'animation ou outils comme la projection d'un film, l'intervention d'une troupe de théâtre, une exposition, etc.

- Des mesures d'accompagnement dans les suites de décisions législatives, comme, récemment, la mise en place des « lycées sans tabac », en particulier dans la mise en oeuvre de diagnostics participatifs, la création ou

la redéfinition de zones non-fumeurs, les « clubs sans tabac », les « clubs santé ».

- Des programmes d'éducation thérapeutique qui concernent les enfants atteints de maladies chroniques comme l'asthme ou le diabète mais aussi avec des enfants insuffisants rénaux, des enfants allergiques, des enfants atteints de pathologie dermatologique comme l'eczéma, afin de mieux vivre et mieux grandir avec une maladie ou un handicap. Les objectifs de ces programmes rejoignent un but fondamental de l'éducation pour la santé « rendre les usagers autonomes ». Les professionnels des comités participent ainsi au côté des équipes soignantes, hospitalières ou en exercice libéral, au montage ou à l'évaluation de ces projets, basés sur le renforcement des compétences des enfants en tenant compte de leur savoir et de leur représentation. Toutes les études d'évaluation démontrent à la fois une nette amélioration de la qualité de vie et des indices très élevés de satisfaction de la part des familles qui découvrent des soignants et des établissements de soin capables de s'ouvrir ainsi à la santé.

- Enfin, d'autres activités ont été développées de façon spécifique. Leur originalité ou leur particularité tient d'une histoire locale, d'une demande précise ou d'une compétence particulière mise à disposition du projet par le Comité.

3.2.3. Les Comités participent au développement et à la professionnalisation de d'Education pour la santé en France

Si les comités ont le souci d'une « professionnalisation » de leur exercice, l'objectif n'est pas de spécialiser un nouveau corps professionnel pour se substituer aux autres, mais de développer une mission de prévention, partagée entre tous ceux qui souhaitent la développer dans leur champ professionnel, avec leurs compétences propres. Il s'agit de respecter, voir de renforcer les prérogatives de chacun, tout en facilitant la communication entre tous ceux qui interviennent, entourent ou accompagnent les enfants et adolescents.

Les Comités travaillent ainsi avec tous ceux qui ont des contacts réguliers ou accompagnent les enfants et les adolescents. Il s'agit bien sûr de tout le personnel de l'Education Nationale qui assure une permanence auprès des jeunes, mais aussi d'autres professionnels du champ socio-éducatif en particulier pour tous les jeunes qui

ne sont pas ou plus dans le cursus scolaire. Il s'agit également de nombreux professionnels de santé, dans les hôpitaux, dans les services de Protection Maternelle et Infantile, les établissements relevant de l'Aide Sociale à l'Enfance, et, plus rarement ou de façon plus ponctuelle, les professionnels libéraux.

Les comités ont organisé des centres de ressources qui mettent à disposition des professionnels et de tous les acteurs de la vie sociale, des documents et des outils pédagogiques, car il existe de plus en plus de matériel pédagogique adapté aux caractéristiques propres de chaque classe d'âge ou correspondant à des thématiques particulières comme la consommation de produits addictifs, les conduites alimentaires, la prévention du suicide, etc.

Pour développer ces projets, ces acteurs ont besoin de ressources, adaptées à leur exercice quotidien. Au-delà de la mise à disposition des outils pédagogiques, les équipes des comités conseillent aussi l'utilisation de ces outils, aident à formaliser des démarches de projet, et proposent des formations dans le cadre de la formation continue. Certains animent ou coordonnent aussi des Diplômes d'Université en Education pour la santé.

La France dispose ainsi, grâce aux comités, d'un réseau de centres de ressources et d'équipes s'attachant à développer des partenariats, notamment avec l'Inpes.

3.2.4. Au total, plus **de 100 Comités Régionaux et Départementaux d'Education pour la Santé**, et leurs 800 salariés, mais aussi les milliers d'administrateurs de ces structures associatives, constituant ce que l'on peut considérer comme une des plus importantes organisations de prévention en France, mettent, pour une grande part, leurs compétences au service de la santé des enfants, des adolescents et des familles.

En 2004, l'activité de 103 Comités a été analysée. Sur 608 programmes structurés étudiés 14% concernaient les enfants jusqu'à 16 ans, 24% concernaient les adolescents et jeunes adultes de 16 à 25 ans, 5% les parents, 11% des populations en difficulté (presque toujours des familles avec enfants).

Les actions menées dans le cadre de ces programmes portaient sur les thèmes suivants : les accidents de la vie courante, l'activité physique, les conduites addictives, la violence, les maltraitances, la nutrition et la surcharge pondérale, les vaccinations, le

bon usage du médicament, la santé mentale, le sida, les infections sexuellement transmises, la sexualité.

Les programmes destinés aux parents concernaient outre les thèmes précités, la fonction parentale, les relations familiales, l'éducation des enfants.

Qu'il s'agisse des programmes destinés aux enfants/adolescents ou aux parents, ils ont impliqué respectivement : des enseignants pour 81% et 44% d'entre eux ; des professionnels de santé pour 66% et 51% d'entre eux ; des professionnels du secteur social pour 36% et 48% d'entre eux ; d'autres professionnels pour 27% et 37% d'entre eux.

3.2.5. Perspectives et inquiétudes

Les Comités représentent en France un des seuls types de structures de prévention où, au plus près des publics les plus concernés, et avec eux, travaillent ensemble des médecins et d'autres professionnels de santé du secteur social et judiciaire, des enseignants, aux côtés de professionnels formés aux sciences de l'éducation et aux sciences humaines.

L'action des Comités relève officiellement d'une mission de service public. Mais les moyens alloués ne sont pas à la hauteur de la mission confiée et des tâches attendues. Les équipes partagent les inquiétudes de tout le secteur associatif de la santé : diminution régulière des moyens de fonctionnement, en particulier de la part des collectivités territoriales, aboutissant à une précarité grandissante, et donc à des difficultés d'investissement dans des programmes coopératifs se planifiant sur plusieurs années. La tendance des institutions publiques à privilégier les seuls financements sur projets pose avec acuité le problème du financement des coûts de structures, rendu plus conséquents par l'accroissement des contraintes administratives .

L'Etat compte beaucoup sur les associations de santé pour la mise en œuvre, sur le terrain, de sa politique de santé publique, et particulièrement de prévention. Il y a donc un décalage entre les principes et les réalités, qui rend de plus en plus compliqué le travail des Comités. Les incertitudes et les flous dans la mise en application de la loi de Santé Publique du 09 août 2004, les disparités que cela entraîne d'une région à l'autre, les réticences de l'Assurance Maladie et des collectivités territoriales à participer aux

financements aux côtés, et sous la seules responsabilité, de l'Etat sont autant de facteurs aggravants.

Il est nécessaire, pour l'avenir de la prévention, d'envisager au plus haut niveau les moyens à déléguer au secteur associatif pour la réalisation de sa mission de Santé Publique. Les Comités d'Education pour la Santé sont prêts à participer aux réflexions à engager et à émettre des propositions dans leur champ de compétence et d'activité.

RECOMMANDATIONS CONCERNANT LES CRES ET LES CODES

1- Maintien du financement par l'Etat de la mission de service public de ces comités, dont l'action sur le terrain est le garant de leur efficacité.
2- Renforcement du partenariat avec les professionnels de santé de l'enfant et notamment avec les pédiatres.
3- Poursuite des actions de formation des acteurs de l'éducation pour la santé.

3.3. Le rôle de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (Inpes)

Créé en 2002, succédant au Centre Français d'Education pour la Santé, l'Inpes, sous tutelle du Ministère de la Santé, a pour mission de mettre en œuvre les programmes de prévention inscrits dans le Code de Santé Publique en s'appuyant sur les grandes orientations définies par le Ministère de la Santé. Pour ce faire, l'Inpes a structuré son action autour de plusieurs types de programmes.

3.3.1. Programmes

≠#Des programmes portant sur **les grands thèmes prioritaires de santé publique.**

En 2005, chacun des axes suivants pouvait concerner en partie l'enfant ou l'adolescent :

4# Consommations à risques (tabac, alcool, cannabis et autres drogues) ;
4# Maladies infectieuses (SIDA, infections sexuelles transmises, hépatites, bronchiolites, vaccinations) ;
4# Qualité de vie et maladies chroniques ;
4# Accidents de la vie courante (accidents domestiques, accidents de sport et de loisirs) ;

4# Nutrition et activité physique (Plan National Nutrition Santé) ;
4# Santé mentale et violence ;
4# Santé et environnement (qualité de l'air intérieur, crises sanitaires, habitat et saturnisme, bruit, risques liés aux produits ménagers).

¢#Des programmes par type de population : le **programme « Santé des enfants et des jeunes** » remplace depuis 2005 le programme « milieu scolaire ». Il concerne des actions transversales puisque les actions en direction des enfants et des adolescents figurent en principe dans les différents programmes thématiques précités. Les six axes de ce programme « santé de l'enfant et des jeunes » 2006-2007 sont les suivants :

4# faciliter les initiatives des acteurs de la périnatalité et de la petite enfance ;
4# s'appuyer sur les dynamiques internes à l'Education Nationale pour développer l'éducation pour la santé en milieu scolaire ;
4# favoriser le développement de l'éducation pour la santé dans le secteur périscolaire ;
4# favoriser l'accès à l'éducation pour la santé des enfants et des jeunes en situation de handicap ;
4# favoriser la promotion de la santé des jeunes en situation de précarité ;
4# accompagner l'activité des professionnels de santé.

3.3.2. Ces programmes s'appuient sur une grande variété d'études, d'enquêtes, de documents et de publications destinés aux professionnels et à la population.

Les médias renforcent régulièrement la diffusion de ces informations.

¢#**Les études**, favorisées par la collaboration avec des équipes de recherche, sont de plusieurs types : des études exploratoires permettant d'approfondir les connaissances, attitudes et perceptions de tel ou tel public vis-à-vis de tel ou tel problème sanitaire ; des études de surveillance de la santé (Baromètres Santé) et des études évaluatives.

¢#Les **documents** disponibles à destination des parents, enfants et adolescents, professionnels et tout public se présentent sous forme d'affiches, de brochures, de livres, de coffrets pédagogiques et de dépliants (flyers). Ils concernent principalement les accidents, l'hygiène de vie, la nutrition, les conduites addictives, le sida, les vaccinations, la surdité et les troubles du langage.

¢#**Les ressources disponibles pour les professionnels de santé** comprennent :

- des documents de sensibilisation (collection « Repères pour votre Pratique ») ; dans le cadre d'une campagne, ils apportent aux professionnels les éléments de base, les moyens de recours à des informations plus complètes et les ressources à faire connaître par les populations ciblées, notamment par la téléphonie-Santé ;
- des documents de démarche éducative complète (collection « Ouvrons le dialogue »), destinés à aider le médecin au cours de sa consultation, à soutenir et à motiver les comportements des patients ;
- des ouvrages d'information (assistons sur la qualité des guides du PNNS, de l'ouvrage sur les troubles du langage et sur le dépistage de la surdité congénitale) ;
- des guides d'actions (suicide, sida, adolescent) ;
- des outils d'intervention (kit de dépistage de l'obésité, par exemple).

Les moyens de diffusion de tous ces documents (63 millions) sont nombreux : presse médicale et grand public, site internet de l'Inpes, mailings aux professionnels et aux structures relais, lettre électronique mensuelle (« Equilibres »), revue d'Education « La Santé de l'homme », les salons médicaux et paramédicaux, le réseau des comités d'éducation pour la santé. Les professionnels de santé peuvent commander gratuitement ces productions.

3.3.3. Formation

La formation initiale et continue des acteurs en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique du patient est également une préoccupation de l'Inpes. Celui-ci a mené une enquête téléphonique nationale sur le contenu des cursus de formation initiale de 10 professions de santé couvrant 527 établissements de formation (415 réponses, dont 243 instituts de formation en soins infirmiers). Cette enquête confirme le déficit de cette thématique par manque de temps et de connaissances spécifiques des enseignants dans ce domaine.

L'organisation annuelle de Journées de la Prévention constitue un moyen d'échanges et de formation continue interdisciplinaire. En 2006, elles ont concerné « les enfants et les jeunes ».

3.3.4. Partenariats de l'Inpes

Les stratégies par programmes sont élaborées avec des groupes d'experts dirigés par l'Inpes et/ou la DGS/DHOS, l'Assurance Maladie, la HAS. Il en est de même de l'élaboration et de la réalisation des actions.
Ces experts doivent être issus du monde de la Santé, de l'Education Nationale, de la Recherche, des Sciences Humaines et Sociales et représentatifs des usagers.

Un lien étroit doit être établi avec le réseau des CRES et CODES, dont on a vu plus haut le rôle important sur le terrain, s'intégrant dans les pôles de compétence régionaux en Education pour la santé et les axes du Plan Régional de Santé Public définis en lien avec les Conférences Régionales de Santé.

Avec la DHOS, l'Inpes contribue depuis 2001 au développement du réseau français des *hôpitaux promoteurs de santé* (20 hôpitaux publics actuellement) s'intégrant dans le réseau international initié par l'OMS en 1992. A noter que le CHU de Nice participe à un projet OMS « enfants et adolescents ».

3.4. Ecoute téléphonique, internet, radio, TV, podcasting (baladodiffusion), presse écrite

Leur rôle est majeur ; les lieux d'écoute et d'échanges se multiplient ; les campagnes d'information empruntent tous ces outils.
Les objectifs et les outils sont les suivants :

- Répondre à des besoins exprimés individuellement de connaissances, d'appels à l'aide, d'orientation ⇓ téléphonie, internet, radio ;
- Diffuser des messages courts et répétés de prévention et d'éducation (accidents, tabac, alcool, sida, nutrition, activité physique, …) ou de réflexion (usage des antibiotiques p. ex) ;
- Informer ponctuellement sur les situations d'urgences : épidémies, conséquences possibles de la canicule, du froid…, et les innovations thérapeutiques ⇓ radio, TV, presse écrite ;
- Présenter des émissions ou des reportages thématiques télévisés nationaux ou régionaux (la naissance, les urgences, les maladies génétiques, l'enfant à l'hôpital, les troubles du comportement alimentaire, l'obésité, l'autisme, le cancer de l'enfant, le handicap,…) ;
- Contribuer à l'information sur la santé dans la presse écrite s'adressant aux adultes et aux jeunes.

Les acteurs de la transmission de ces informations sont les spécialistes de la presse, le plus souvent en lien ponctuel avec des professionnels de santé. Il s'agit en règle d'une information rapide sur un sujet d'actualité immédiate. Rappelons que 10 % seulement des journalistes sont médecins et impliqués alors dans des émissions régulières ou des articles de fond en dehors des situations d'urgences.
Les émissions de TV traitant de la santé et spécifiquement réservées aux jeunes ne sont pas une priorité, contrastant avec le développement récent de ces thématiques dans la presse écrite destiné aux parents et aux enfants. L'éducation télévisuelle est plus développée dans certains pays dans le cadre d'un partenariat répondant aux règles déontologiques classiques entre les rédacteurs en chef et les journalistes d'une part, les professionnels de la santé et de l'éducation d'autre part. Un grand nombre de problèmes, rarement abordés en France, sont traités : l'école, la famille, la puberté, l'adolescence, les relations affectives, l'éducation sentimentale…

Les Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) mettent aujourd'hui le « savoir médical » à la portée d'un nombre croissant de parents et d'enfants. Mais la navigation est difficile en raison du nombre élevé de sites dont le contenu est parfois inadapté aux attentes et à l'âge des enfants. Les critères de qualité définis par l'association Health on the Net (fondation siégeant à Genève ayant pour objectif d'aider les individus et les professionnels à faire le meilleur usage d'Internet : sites web d'informations médicales, groupes de soutien, témoignages personnels) sont loin d'être toujours respectés : avis toujours donnés par un professionnel de santé qualifié, ne remplaçant jamais la relation directe, absence de publicité, respect de l'anonymat, connaissance de la source de données. La sécurisation de la navigation des enfants sur le net a été évoquée par la Conférence de la Famille et l'UNAF en 2006.
Rappelons le rôle majeur des sites internet des instituts scientifiques, des sociétés savantes, des grandes associations et des réseaux de santé dans la diffusion d'informations sur les maladies, leur traitement, l'accompagnement des patients et de leurs proches. Le contenu des informations ainsi transmises doit faire l'objet d'un consensus scientifique national ou international approuvé par le milieu associatif.

L'éducation pour la santé, la prévention, l'information médicale sont indispensables à une meilleure approche de la santé par la population. Il importe de réfléchir à des programmes élaborés dans la durée, en partenariat entre les professionnels de la communication, de la santé (au sens sanitaire et sociétal), du monde de l'éducation,

s'appuyant sur les besoins repérés si nécessaire par enquêtes de population et donnant lieu à évaluation.

Les thématiques devraient faire l'objet de présentations orales et écrites croisées, répétées selon des modalités attractives, adaptées aux thèmes et aux tranches d'âge ciblées.

Ajoutons que le démarchage publicitaire des enfants mérite aussi d'être canalisé.

3.5. Remarques : des problèmes et des questions

¢#La prévention incluant l'Education pour la santé relève de **structures et d'acteurs multiples**, intervenant :

- soit à titre individuel,
- soit dans le cadre de programmes d'actions répondant en règle aux problèmes identifiés par la loi de Santé publique,

mais, pilotés tantôt au niveau national, tantôt au niveau régional, départemental ou territorial, tantôt dans le cadre de programmes de santé des villes (ou même des quartiers).

Les liens verticaux et transversaux, théoriques dans les textes, sont loin d'être réels, ce qui explique les doublons, la discontinuité des actions (faute de persévérance des acteurs et de financement durable), des méthodologies entachées d'erreurs en raison de la formation insuffisante des acteurs, des visions corporatistes, de la méconnaissance des besoins et des outils et actions qui auraient pu servir d'exemples.

¢#**Les programmes menés à l'étranger**, notamment dans le domaine de la périnatalité, de l'adolescence, en milieu scolaire, dans les familles en situation de précarité… ne sont pas connus des professionnels de terrain, ou considérés comme inapplicables en France pour des raisons de différences culturelles, ce qui reste à démontrer.

¢#La France n'a pas encore acquis une **véritable culture de promotion de la santé**, alors que la notion de santé doit être intégrée au sein de la famille, de l'école, de la ville, sans relever obligatoirement de financements toujours supplémentaires. C'est prendre les problèmes à l'envers qu'attendre que s'installent les conséquences néfastes de comportements anormaux sur lesquels on cible alors des actions d'éducation en pensant que la communication et ses outils en sont une composante majeure.

Le changement des comportements demande du temps et des approches conjointes, interdisciplinaires, diversifiées, durables et/ou répétées, répondant à des besoins bien établis et surtout à une évaluation prospective des processus et des résultats.

¢#**La Promotion de la Santé doit s'inscrire précocement dans la vie** ; c'est donc chez l'enfant, l'adolescent et ses parents que devrait s'individualiser une réflexion spécifique en lien étroit avec les données de la recherche épidémiologique et évaluative.

¢#**L'Inpes peut jouer un rôle majeur**, comme en témoignent ses missions et l'analyse de ses bilans d'activité.
Cependant il mérite tout d'abord d'être connu ; l'enquête réalisée à propos de la connaissance des outils du PNNS par les professionnels de la santé, montre que seuls 32,5 % des généralistes interviewés connaissent cet institut et que 60,3 % d'entre eux ignorent son rôle dans les campagnes de prévention et les documents réalisés pour les soutenir.
Cet institut a privilégié la rédaction de nombreux documents et guides d'éducation et de prévention, théoriquement accessibles à tous, et de très grande qualité. Dans la réalisation d'un grand nombre de ces outils, le partenariat de l'Inpes s'est fait avec l'Education Nationale, au détriment de la plupart des autres professionnels de santé de l'enfance et de l'adolescence.
Ses responsables savent-ils que les professionnels en charge des soins primaires ignorent pour la plupart leur existence ? Savent-ils que des responsables administratifs de certains Conseils Généraux ont exigé le retrait des documents à disposition des familles (dont ceux de l'Inpes) avant de les avoir validés et d'y avoir apposé leur logo ? Existe-t-il des études sur le coût de réalisation et de diffusion de ces guides par rapport à leur utilisation et à leur impact ? Des campagnes d'information destinées au grand public et aux professionnels ne doivent-elles pas accompagner de façon répétée la publication de ces documents et s'appuyer sur des témoignages et des relais (« savoir faire faire ») ?

Sans vouloir systématiquement soutenir les pédiatres, comment expliquer qu'ils ne soient impliqués qu'épisodiquement dans les réflexions de l'Inpes, alors qu'ils le sont sur le terrain ? Est-ce normal que moins de 5 pédiatres aient participé aux Journées de Prévention « Enfants et Jeunes » en mars 2006 sur 850 participants ? Cette méconnaissance des uns par les autres mérite d'être prise en compte. Il en d'ailleurs de même des représentants des associations de parents.

Est-ce à la HAS ou à l'Inpes (ou les deux ?) que revient de faire un état des lieux de l'éducation thérapeutique (que beaucoup d'acteurs ne savent d'ailleurs pas bien distinguer de l'éducation pour la santé) ?

N'est-ce pas le rôle de l'Inpes de coordonner, ou du moins d'assurer la lisibilité, des études, actions, recherches menées simultanément sur : la prévention de l'obésité, l'usage des drogues illicites, les conduites suicidaires, la prise en charge des troubles du langage, le dépistage de la surdité… Les documents sont détachés des actions, lesquelles sont en règle décentralisées. L'Inpes en lien avec les CRES et les CODES, mais aussi avec les professionnels de santé de l'enfant et les représentants de parents (et éventuellement d'adolescents) devrait créé une dynamique que l'on pourrait comparer à un réseau de santé : coordination, harmonisation des pratiques, formation des acteurs, évaluation, mais aussi respect des besoins des acteurs et des réalisations régionales et locales.

Il convient de s'inspirer de ce qui marche : le Plan National Nutrition Santé par exemple (cf p 99).

Le problème de l'**éducation thérapeutique** est envisagé dans le Chap. Maladies Chroniques p 199.

RECOMMANDATIONS

1- La naissance, l'enfance et l'adolescence doivent être la cible majeure d'une politique de promotion de la santé, dans une approche à la fois individuelle et collective.

2- Celle-ci doit être coordonnée entre les instances nationales pluriministérielles avec un rôle pivot pour le Ministère de la Santé ; individualisation de la promotion de la santé de l'enfant et l'adolescent dans les missions de l'Inpes (en admettant bien sûr que certaines thématiques soient communes à l'enfant et à l'adulte).

3- La lisibilité des objectifs, des outils, des actions en cours, de leur évaluation doit être assurée au niveau régional et national (éviter la dispersion, les redondances et les surcoûts inutiles).

4- Renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé, de l'Education Nationale (directeurs d'établissement, enseignants), des éducateurs et des travailleurs sociaux (séminaires interdisciplinaires).

5- Les experts de la santé de l'enfant et de l'adolescent (pédiatres, médecins de PMI et paramédicaux) doivent être inclus dans les groupes de réflexion de l'Inpes au même titre qu'ils le sont dans les comités de pilotage et groupes de travail de la DGS, de la DHOS ou de la DGAS au Ministère de la Santé.

6- Reconnaître le rôle des infirmières et des sages-femmes dans la promotion de la santé. Les infirmières devraient bénéficier d'une reconnaissance de partage de tâches dans ce domaine.

7- Une réflexion doit être menée sur le mode de financement des actions de promotion de la santé, délivrées soit par des médecins, soit par des sages-femmes ou des professionnels paramédicaux, en établissements de santé (MIGAC) ou en libéral (« **conventions ou contrats de santé publique** » ?).

8- Susciter et encourager le rôle des médias et des NTIC dans les programmes de promotion de la santé et de soutien aux personnes en difficulté.

4. SANTE MENTALE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

INTRODUCTION

La santé mentale est une composante de la santé de l'enfant et de l'adolescent et conditionne celle de l'adulte. Ses déterminants sont les suivants :

- une susceptibilité génétique ;
- des événements anté- péri- et post-nataux ;
- des facteurs socio-démographiques (âge, sexe, milieu social, accès aux soins) ;
- l'environnement familial : qualité de l'interaction parents/ et surtout mère/bébé, bien- ou maltraitance, situations de rupture, de conflits, de violence, style éducatif, morbidité psychiatrique parentale.

Par ailleurs, les déterminants de la sévérité et du retentissement des troubles sont, outre leur nature, le retard au diagnostic et la qualité de l'alliance thérapeutique qui doit s'établir entre les parents, l'équipe pluridisciplinaire et, si possible, l'enfant/adolescent dans un parcours de soin approprié.

1. Il convient de distinguer : Le développement psychomoteur et la socialisation : ***le repérage et le dépistage d'un retard des acquisitions, de troubles du comportement et l'analyse du contexte socio-familial*** font partie des examens recommandés de la naissance à 2 ans, puis à 3-4 ans et à 5-6 ans (en milieu scolaire). Rappelons une nouvelle fois l'hétérogénéité dans la réalisation de ces bilans de santé, notamment dans le domaine de la santé mentale, sauf quand l'enfant fait l'objet d'un suivi régulier par le même médecin traitant, formé à ces dépistages et ayant une bonne connaissance de l'histoire familiale.

2. ***Le diagnostic et la prise en charge des troubles mentaux*** concernent principalement l'autisme et les autres troubles envahissants du développement, l'hyperactivité, les troubles obsessionnels compulsifs, les troubles anxieux, les troubles de l'humeur, les troubles du comportement alimentaire (anorexie, boulimie), les troubles des conduites, la schizophrénie et les troubles bipolaires débutants.

On estime en France qu'un enfant sur huit souffre d'un trouble mental, dont le diagnostic est souvent retardé, faute de repérage, d'interprétation, de banalisation, de crainte de créer ou d'aggraver l'anxiété des parents, de croyance au risque de stigmatisation. Il est vrai que chez l'enfant très jeune (avant et autour de 3 ans), les

symptômes révélateurs d'un autisme ou d'un autre trouble envahissant du développement et de trouble des conduites, ne sont pas spécifiques ni heureusement toujours prédictifs de l'avenir. Il en est de même de l'interprétation des plaintes somatiques floues ou des troubles du comportement de l'adolescent, indices d'une souffrance ou d'un trouble mental qu'il faut savoir reconnaître pour en éviter les comorbidités et les conséquences (conduites addictives, auto-mutilation, tentatives de suicide, dépression, violence) et assurer les moyens thérapeutiques et de soutien appropriés à leurs déterminants.

3. *Les difficultés psychologiques* perçues au cours de l'adolescence, ou réactionnelles à la survenue d'un deuil, d'une séparation parentale, du diagnostic d'une maladie grave (chez l'enfant lui-même, ses parents ou dans sa fratrie), de violences dans l'entourage, doivent être distinguées des troubles mentaux ; ils relèvent le plus souvent de conseils et d'aides plutôt que d'une véritable prise en charge psychiatrique.
Des situations fréquentes relèvent d'un avis psychiatrique, éventuellement suivi d'une prise en charge quand on observe des troubles du comportement inquiétants et/ou prolongés souvent engendrés par un environnement à risque (conflits familiaux sévères, conséquences d'une séparation parentale, exposition à des phénomènes de violence, précarité, immigration et ses inquiétudes…).

Ces diverses situations (suivi du développement, troubles mentaux, difficultés psychologiques réactionnelles) impliquent l'intervention d'un grand nombre d'acteurs, mais comme nous venons de le dire, elles ne relèvent pas toutes de la pédopsychiatrie. Néanmoins, il faut noter l'augmentation depuis 10-15 ans des situations de recours à cette discipline, s'expliquant par :

- le repérage plus précoce des troubles mentaux, dont l'incidence (troubles du comportement) paraît augmenter ;
- la prise en charge mieux adaptée des troubles et des apprentissages ;
- mais aussi malheureusement par l'augmentation de la maltraitance, de la violence, des conduites addictives et des suicides.

La psychiatrie, surtout dans le domaine pédiatrique, inquiète moins ; on y a recours plus facilement, mais parfois dans des situations ne relevant que de simples conseils de bon sens et de nature non psychiatrique.

4.1. La santé mentale de l'enfant/adolescent, ses troubles et leur prise en charge

Ils ont fait l'objet de nombreux rapports (citons notamment les expertises collectives de l'INSERM, les rapports de la Conférence de la Famille, de l'IGAS, de groupes de travail) qui ont servi de base à l'élaboration de multiples textes réglementaires, de programmes (en règle ciblés sur certaines thématiques) et de plans ; citons le Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2005-2008 et le Plan Périnatalité.
Malgré la qualité du Plan Psychiatrie et Santé Mentale, on peut lui faire le reproche de ne pas avoir identifié une partie spécifiquement dédiée à l'enfant/adolescent et sa famille ; en effet, il faut attendre les pages 78-82 sur un total de 91 pour voir apparaître la nécessité d'une prise en charge coordonnée autour du dépistage, du diagnostic et des soins, ainsi que de la formation des acteurs. Le renforcement des moyens (CMP et alternatives à l'hospitalisation et hospitalisation complète elle-même), la promotion de la santé mentale (information de la population), l'épidémiologie, la recherche, les réseaux… sont inclus (donc « noyés ») dans les chapitres du Plan.
Il est intéressant néanmoins de noter page 81, la demande de l'INSERM d'«un état des lieux des collaborations entre les équipes éducatives et les équipes de CMP ou de CMPP en vue de favoriser la complémentarité des stratégies professionnelles dans le repérage et la prise en charge des enfants présentant des troubles psychiques ».
En effet, cet état des lieux est nécessaire, mais il devrait s'étendre à l'ensemble des acteurs sanitaires, « psy », sociaux, judiciaires sans oublier que le repérage des troubles psychiques est le fait non pas seulement des CMP et CMPP, mais des professionnels de soins primaires, parfois alertés aussi par les travailleurs sociaux et les enseignants.

Renforcer les moyens repose sur une bonne connaissance du terrain ; on peut espérer que les SROS3 se sont appuyés sur cette démarche dans toutes les régions ; cependant on peut en douter, car le volet « Psychiatrie et Santé Mentale » a rarement fait appel au concours des spécialistes de la médecine de l'enfant (pédiatres).

4.1.1. Le suivi du développement, le repérage et le dépistage des troubles de la santé mentale de l'enfant, de la naissance à 6 ans

Ils ont été présentés dans le chapitre p 56-60 et 79. Ils sont intimement liés au dépistage des troubles du développement physique et à l'évaluation de la qualité de l'environnement familial.
Il convient d'insister sur les points suivants :

1- le rôle majeur des pédiatres, des généralistes, de la PMI et de l'Education Nationale ;
2- la difficulté de dépister et de diagnostiquer précocement les troubles mentaux ; c'est pourquoi on parle souvent dans ce domaine de *repérage*, exigeant une formation adéquate, du temps et *le recours à l'avis d'une équipe de pédopsychiatrie* ;
3- le repérage et le dépistage des troubles du comportement et/ou des apprentissages ne signifient pas ***« stigmatisation »*** mais l'attention portée à des signes de souffrance et à des difficultés de développement, dont la prise en charge précoce peut éviter à moyen et long terme marginalisation et handicap(s) ;
4- le soutien à la parentalité et l'éducation parentale doivent être renforcés à l'image de nombreux programmes mis en place et évalués à l'étranger. La collaboration médico-psychologique a été inscrite dans le Plan Périnatalité ; le nouveau carnet de santé comporte des recommandations ; des actions de soutien aux familles vulnérables ont été développées sur le terrain (Conseils Généraux, villes, associations) ; des conseils éducatifs sont délivrés par les professionnels de soins primaires, soit oralement, soit à l'aide de documents de sources diverses, dont l'impact mériterait d'être mieux évalué.

4.1.2. Le repérage et le dépistage des troubles psychiques de l'adolescent (de 12 à 18 ans) (cf Chap. Dépistages p 56-60 et 79 et Adolescent p. 173)

Ils sont rendus difficile par l'absence de bilans de santé prévus jusqu'alors dans cette tranche d'âge.
Rappelons le rôle potentiel important du **milieu scolaire**, mais freiné par l'insuffisance numérique des médecins de l'Education Nationale, l'absence de psychologues scolaires dans les lycées et collèges, l'insuffisance de formation des enseignants, alors que le Plan Psychiatrie souhaiterait les « sensibiliser au repérage des modifications comportementales » (page 67, développement d'actions de prévention du suicide).

Il faut rappeler néanmoins l'implication du monde scolaire dans *l'éducation à la santé* et à la citoyenneté, ce qui devrait contribuer à limiter les conséquences des difficultés psychologiques des adolescents (conduites addictives, conduites à risque), sans toutefois dépister les véritables troubles mentaux.

La signification des attitudes (sinon des troubles) présentées par l'adolescent au cours de cette période de la vie mérite d'être expliquée aux ***parents,*** eux-mêmes en désarroi, ceci quel que soit leur milieu social, devant cette quête d'autonomie et de rejet apparent de règles que « souvent » les parents n'ont d'ailleurs pas su imposer dans l'enfance.
Les actions menées dans ce sens (Ecole des parents et des Educateurs par exemple) méritent d'être plus largement connues, ainsi que les documents d'éducation pour la santé, auxquels la plupart ignore le mode d'accès.

En résumé, le repérage des troubles psychiques, voire leurs dépistages, les actions individuelles et collectives de prévention et d'éducation pour la santé, le soutien aux familles en situation de vulnérabilité (psychologique et/ou sociale), relèvent des responsables de la prise en charge primaire. Le « glissement » vers les pédopsychiatres est lié à une insuffisance de formation, de disponibilité, d'organisation, de financement d'actes difficiles et consommateurs de temps.

4.2. Les missions de la pédopsychiatrie

Comme nous l'avons indiqué précédemment, les missions de soin devraient consister essentiellement dans le diagnostic, les décisions thérapeutiques, l'orientation des patients et leur suivi à court, moyen et long terme. Bien entendu la prévention n'est pas exclue des missions du pédopsychiatre, mais, compte tenu du nombre élevé de recours à ses conseils, il est préférable que le repérage des situations soit effectué en amont par d'autres professionnels. On admet que 500 000 enfants et adolescents sont actuellement suivis en France.
La pédopsychiatrie comporte, peut-être plus encore que dans beaucoup d'autres domaines de santé de l'enfant et de l'adolescent, la nécessité d'une ***interdisciplinarité*** et d'une ***pluridisciplinarité***. L'interdisciplinarité se conçoit facilement en raison de la liaison nécessaire selon les champs d'activité avec des professionnels paramédicaux d'une part, le monde de l'Education Nationale, de la Justice, des travailleurs sociaux et du monde associatif, d'autre part. Par ailleurs, le pédopsychiatre a souvent besoin de travailler aux côtés de professionnels de la santé physique de l'enfant, en raison des problèmes neurologiques ou autres fréquemment associés aux troubles mentaux et/ou aux difficultés psychologiques.

L'activation de centres de ressources ou de références dans certains domaines du développement de l'enfant s'appuie sur le rôle important, sinon initiateur, du

pédopsychiatre. Il en est ainsi des centres de références pour l'autisme ou les troubles du langage.
Certains pédopsychiatres sont par ailleurs considérés comme ***experts*** dans certains domaines tels que les troubles des conduites ou les troubles du comportement alimentaire, notamment lorsque les adolescents peuvent être pris en charge conjointement par un pédopsychiatre et une équipe de nutrition pédiatrique.
Enfin certains pédopsychiatres ont orienté leurs activités vers le ***très jeune enfant*** et activé par exemple des unités mère/bébé, tandis que d'autres se sont spécialisés dans la prise en charge de ***l'adolescence***, et sont, comme les précédents, devenus des experts dans ce domaine.

Les pédopsychiatres assurent également les ***urgences hospitalières***, sinon toujours sur place, du moins en lien étroit avec les services de pédiatrie et les urgentistes d'adultes. L'augmentation de l'incidence des phénomènes de violence familiale et de maltraitance ainsi que d'abus sexuels, ont conduit à la mise en place dans certains CHU d'unités médico-judiciaires, le plus souvent mixtes (adultes et enfants), parfois pédiatriques (exemple : UMJ de l'hôpital Trousseau, Paris).

La suspicion et/ou le diagnostic de ***maltraitance***, incluant les viols et agressions sexuelles, conduisant à une procédure de signalement, est habituellement réalisée en lien avec l'équipe de pédopsychiatrie de liaison ou de l'intersecteur, exigeant une liaison régulière avec le personnel de l'Aide Sociale à l'Enfance, de la Justice et éventuellement de la police et de la gendarmerie. Le monde de la PMI et de l'Education Nationale est un des interlocuteurs principaux du pédopsychiatre, après repérage de troubles du comportement, d'absentéisme scolaire, de difficultés familiales.
On connaît également le rôle délicat du pédopsychiatre dans les affaires de ***violence*** et de ***délinquance***.

Les équipes de pédopsychiatrie contribuent aussi à la ***promotion de la santé mentale*** par la participation à de nombreuses actions d'éducation pour la santé, en lien, là encore avec l'Education Nationale, et tous les autres partenaires y compris les élus.

Leur articulation avec les psychiatres d'adultes doit faciliter la prise en charge partagée de l'adolescent, tout en privilégiant en cas d'hospitalisation un lieu adapté à ses besoins, ce qui n'est pas toujours le cas des centres hospitaliers spécialisés, où les adolescents peuvent être admis dès l'âge de 16 ans.

Rappelons par ailleurs l'importance du ***rôle de liaison du pédopsychiatre avec les pédiatres***, non seulement les néonatologistes et les pédiatres orientés vers l'adolescence, mais aussi les services de pédiatrie surspécialisés dans le domaine des maladies chroniques et/ou graves, voire potentiellement mortelles ; le retentissement de ces affections somatiques sur le développement de l'enfant et sur l'équilibre familial méritent un suivi psychologique, sinon psychiatrique ; en tout état de cause les psychologues cliniciens attachés à ces services devraient systématiquement être placés sous la supervision conjointe du chef de service de pédiatrie et d'un pédopsychiatre de liaison.

Les PUPH de pédopsychiatrie, au nombre de 30 seulement en France, doivent par ailleurs assurer des fonctions ***d'enseignement et de recherche***. L'enseignement s'adresse à de multiples acteurs qui mériteraient souvent d'être réunis pour bénéficier d'une formation interdisciplinaire, tout en limitant le nombre d'interventions de formation. Quant à la recherche, elle apparaît limitée (probablement par l'importance des tâches cliniques) en dépit du développement des neuro-sciences, des besoins de données épidémiologiques et de la nécessité d'évaluer les méthodologies de prise en charge.

Il semble exister, comme partout mais peut-être plus encore qu'ailleurs, une discordance de répartition des activités entre ceux qui donnent une très grande importance à tous les malades de leur secteur ou intersecteur en assurant leur psychothérapie et ceux qui parviennent à être présents simultanément (ou successivement) sur plusieurs fronts en acceptant la délégation d'une partie de leurs tâches à des collaborateurs bien formés, médicaux ou paramédicaux.
Ceci n'est en rien une critique, il s'agit d'une constatation probablement applicable à bien d'autres spécialistes médicaux. Mais la disponibilité nécessaire pour chaque enfant et sa famille et pour donner des avis sur des situations dépassant largement les limites de la médecine, comme c'est le cas de la pédopsychiatrie, mérite d'être soulignée, et faire peut-être l'objet d'une réflexion globale sur l'organisation de cette discipline.
Il faut reconnaître en outre la tendance forte à demander aux pédo-psychiatres de répondre aux demandes médico-sociales ; on peut citer aussi le deuil : ce n'est pas une maladie, mais il est médicalisé et sa prise en charge est attribuée aux psychiatres. Il en est de même de certains problèmes de santé publique comme l'obésité.

4.3. Démographie et formation des pédopsychiatres

La file active des enfants/adolescents suivis dans les structures de psychiatrie infanto-juvénile a augmenté en 10 ans de 70 %. Elle est actuellement de plus de 500 000 jeunes. Cependant, beaucoup échappent néanmoins à toute forme de prise en charge bien structurée et se retrouvent après échec scolaire en quête de dispositifs d'insertion sociale et professionnelle : 800 000 jeunes de moins de 25 ans, dont 5 à 10 % en situation de détresse psycho-sociale.

La démographie des pédopsychiatres, les inégalités géographiques et parfois leur organisation sur le terrain sous-tendent certaines inégalités d'accès. Par ailleurs, l'organisation des structures de prise en charge demeure encore mal lisible pour la population et les autres professionnels de santé. Enfin, le décloisonnement nécessaire entre la pédopsychiatrie, la pédiatrie et les autres domaines concernés (Education Nationale, Justice, milieux sportifs, monde social…) est très hétérogène sur le territoire national.

Au 1er janvier 2005, le Conseil National de l'Ordre des Médecins dénombrait sur 10 790 psychiatres (un des taux les plus élevés d'Europe), 1 268 pédopsychiatres en activité régulière (diminution de 0,4 % depuis 2003). Ils représentent 0,6 % du total des médecins et 1,2 % des spécialistes (hors généralistes). 28 % sont des médecins libéraux, 52 % des salariés et hospitaliers (dont 30 PUPH) et 20 % sont mixtes. L'âge moyen est un des plus élevés des médecins : 52,8 ans et le taux de féminisation est de 48,2 %. On pourrait imaginer que la pénurie prévue sera compensée par l'augmentation importante du nombre de postes de psychiatres à l'épreuve classante nationale (300 en 2006, tous pourvus), ceci à la condition qu'un nombre suffisant s'oriente vers la pédopsychiatrie, ce qui a été l'inverse dans ces dernières années. Ceci s'explique par le nombre élevé de « variable » à prendre en compte dans l'exercice pluridisciplinaire de cette surspécialité, contraignante par le nombre d'acteurs, de réunions de synthèse, mais aussi de l'étendue des connaissances nécessaires à la compréhension du développement de l'enfant.

Le nombre de postes de pédo-psychiatres au 1er janvier 2005 est de 1 295 (sources CNOM 2005). Il n'est pas certain que l'augmentation récente du nombre de postes de psychiatrie à l'examen classant national (300/300 postes pourvus) se traduise par une augmentation en pédopsychiatrie (cf Chap. Démographie p 406).

Le DES de psychiatrie (quatre étendu à cinq ans) comporte un an de pédopsychiatrie avec un séminaire obligatoire en première année. Le DESC de pédopsychiatrie dure un an avec un stage de 6 mois en pédopsychiatrie et un stage de 6 mois d'internat en pédiatrie. Plusieurs DIU sont ciblés sur des thématiques pédiatriques.

4.4. Organisation de la pédopsychiatrie

¢#La ***sectorisation*** (321 secteurs infanto-juvéniles appelés intersecteurs rattachés à un centre hospitalier spécialisé, ou parfois à un établissement privé ou à une fondation) a pour avantage de favoriser les soins de proximité par la même équipe. Mais, outre des inégalités de financement, la création de structures ambulatoires a été associée à la fermeture de 40 % des lits d'hospitalisation et on déplore maintenant leur insuffisance pour faire face aux situations de crise et à la prise en charge de pathologies « lourdes ». Les adolescents peuvent être hospitalisés jusqu'à 18 ans en pédiatrie (où on manque de psychiatres et de psychologues) ou en CHS dès 16 ans dans un environnement souvent inadapté.

¢#***La psychiatrie de liaison*** est exercée par des pédopsychiatres en milieu hospitalier, dans les maternités, les hôpitaux (CHU, CH, CHS) où ils peuvent avoir un rôle important dans les centres de ressources, être les experts dans la prise en charge psychiatrique de problèmes pédiatriques pluridisciplinaires, contribuer à la prise en charge et au suivi psychologique des enfants atteints de pathologies chroniques et/ou sévères (cancer par exemple).
Certains sont plus spécifiquement orientés vers la prise en charge du très jeune enfant ou de l'adolescent, notamment pour organiser le suivi immédiat et actif des adolescents ayant fait une ou plusieurs tentatives de suicide et/ou s'adonnant à des conduites addictives.
Ces pédopsychiatres participent en règle simultanément à l'activité intersectorielle et font l'objet d'une convention de mise à disposition entre l'hôpital de rattachement de l'intersecteur et l'(les)hôpital(aux) dans le(s)quel(s) ils exercent la psychiatrie de liaison. Ils peuvent disposer de lits (voire d'un service) dédié(s) à la pédopsychiatrie. Le rapprochement entre pédopsychiatres et pédiatres hospitaliers mérite d'être développé pour le bénéfice des malades, les échanges et la formation réciproque des professionnels et le soutien des équipes paramédicales.

¢#***Les centres médico-psychologiques (CMP)*** assurent des consultations, des suivis ambulatoires et la prévention, mais pas les urgences ; celles-ci sont prises en charge à l'hôpital, en pédiatrie, ou dans les centres d'accueil ou de crises (psychiatriques). Les

CMP regroupent tous les intervenants : psychologues, assistantes sociales, infirmiers psy, éducateurs spécialisés, orthophonistes, psychomotriciens… et constituent la cheville ouvrière du soin ambulatoire, surtout orienté vers les jeunes enfants.
Est-ce normal que le délai d'obtention d'un rendez-vous dans un CMP, service public, soit souvent de plusieurs mois, surtout pour une première consultation en règle demandée dans un climat d'anxiété et d'urgence ? Expliquant alors le recours aux urgences hospitalières, où il y a rarement un pédopsychiatre disponible pour une consultation non programmée. Que veut dire alors le dépistage précoce des troubles mentaux ?

Les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), de statut privé assurent des soins médicaux et éducatifs.

Les centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) sont une version « allégée » des hôpitaux de jour. Ils reçoivent le plus souvent des adolescents dont les troubles sont compatibles avec le maintien d'une scolarité, au moins à temps partiel ; ils proposent des soins centrés sur la dynamique de groupe ainsi que des soins plus individuels.

Les hôpitaux de jour s'adressent plus souvent aux jeunes enfants psychotiques.

L'Accueil familial thérapeutique est un mode d'hospitalisation à temps complet, indiqué pour un enfant bénéficiant de soins et interventions, vivant dans un contexte familial perturbé sur un plan relationnel et pour lequel un temps de séparation permettrait de favoriser une nouvelle dynamique familiale. Il ne se substitue pas à un placement social en situation d'urgence ou de danger. Une commission pluridisciplinaire organise l'accueil et son suivi avec l'équipe de soins, la famille naturelle, la famille d'accueil et d'éventuels autres partenaires.

Les Unités mère/bébé se mettent en place progressivement pour pallier aux troubles de l'attachement, dont on connaît l'importance dans la survenue de troubles du développement favorisés par un environnement marqué de difficultés psychologiques (dépression maternelle), éducatives, sociales (précarité, antécédents de maltraitance, violence, addiction).

Des Points d'Accueil et d'Ecoute Jeunes ont été soutenus par de nombreux cliniciens dans le cadre de leurs activités publiques complétant les nombreux lieux d'accueil associatifs ainsi que les sites et forums d'échanges sur internet. Ces lieux

peuvent être tenus par des professionnels (rarement des psychiatres), ou des bénévoles mais méritent une supervision pour s'assurer de leur bénéfice. Citons : Fil Santé Jeunes et l'Ecole des Parents et des Educateurs, les Espaces Santé-Jeunes….

∉#***Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)*** (cf Chap Handicap p 223)

∉#***L'activité libérale de pédopsychiatrie*** ne contribue pas en général à la prise en charge des pathologies lourdes en raison de l'absence en cabinet d'une véritable équipe interdisciplinaire, de la durée des séances et d'un financement inadéquat. En revanche, les pédopsychiatres libéraux peuvent contribuer au dépistage et au diagnostic des troubles mentaux, à la condition d'être en liaison régulière avec les professionnels de prise en charge primaire et assurer des psychothérapies (mais en principe rarement en cas de psychoses). Par ailleurs, ils donnent « des consultations thérapeutiques », ne nécessitant pas de soins prolongés.

4.5. Deux propositions du Plan Psychiatrie et Santé mentale à discuter

4.5.1. Les Maisons de l'adolescent

Le Plan recommande l'ouverture de maisons des adolescents dans chaque département. Comme indiqué dans le chapitre Adolescent p 182, ces maisons qui ont pour objectif « de développer une réponse globale et pluridisciplinaire et non pas seulement psychiatrique aux problèmes somatiques ou psychiques des adolescents, en leur offrant les prestations les mieux adaptées à leurs besoins et attentes… et en facilitant la mise en réseau des professionnels et des familles… » nécessitent l'évaluation en amont de la solidité du projet, compte tenu de son coût de construction et/ou d'aménagement et de fonctionnement et d'une réponse généralement parcellaire aux besoins. Ces maisons doivent rester à notre avis pour le moment des « expériences », dont l'évaluation du fonctionnement et des services rendus doivent être un pré-requis à leur extension.

4.5.2. Les réseaux de santé

Plusieurs questions peuvent être posées :

- faut-il encourager la création et donc le financement de réseaux de santé mentale ? de santé mentale de l'enfant et de l'adolescent ? de réseaux de l'adolescent ? (au même titre que les réseaux de périnatalité).

A notre avis, les réseaux de santé n'ont de raison d'exister que dans la mesure où ils remplissent des missions organisationnelles garantissant aux patients l'accès à des soins de qualité, rendus homogènes par la rédaction ou l'adoption de référentiels et/ou de recommandations de bonne pratique, et facilitent la concertation pluridisciplinaire (cf Chap. Réseaux p 470).

Un réseau de santé mentale au sens large risque de marginaliser la place de l'enfant et l'adolescent à côté de l'adulte.

Un réseau de santé de l'adolescent risque d'être dominé par les problèmes de santé mentale.

Notre avis serait plutôt de suivre la réflexion menée dans les Pays de la Loire : un réseau régional de santé de l'enfant et de l'adolescent, incluant notamment le réseau périnatalité et un réseau santé mentale de l'enfant et de l'adolescent.

Troubles des conduites

D'après l'analyse de Madame le Pr C. Vidailhet, Nancy

En raison de la polémique récente concernant les troubles des conduites, nous avons souhaité inclure sous forme d'appendice, la réflexion suivante.

La nécessité d'une bonne connaissance de la signification des troubles du comportement, des difficultés de leur diagnostic, de leur évolution, des prises en charge possibles (psychiatrique, éducation sociale) pour limiter la souffrance qu'ils engendrent sont illustrés par les troubles des conduites chez le jeune enfant ayant donné lieu à une expertise collective de l'Inserm (septembre 2005). L'interprétation de ce rapport coïncidant avec la préparation de la loi de prévention de la délinquance a soulevé :

- une polémique intense autour de relations hâtivement établies entre troubles du comportement souvent banaux à l'âge de trois ans et prédiction de violence et de délinquance ultérieure (notion de stigmatisation, de flicage de l'enfant de 3 ans) ;
- une opposition aux thérapeutiques médicamenteuses pourtant jamais recommandées en première ligne dans le rapport de l'Inserm ;
- à des batailles entre théoriciens du psychisme, laissant en souffrance les enfants et leurs familles dont la confiance pouvait être ainsi ébranlée.

A noter que le rapport de l'Inserm ne traite pas de la délinquance, mais du trouble des conduites qui « en complémentarité avec d'autres facteurs, peut constituer un facteur

de risque de délinquance" ». Les hostilités ont été réactivées par le rapport parlementaire du député Bénisti après la « crise des banlieues ».

La **définition** des troubles des conduites données par le DSM IV[1] est la suivante : « ensemble de conduites, répétitives et persistantes, dans lequel sont bafoués les droits fondamentaux d'autrui ou les normes et règles sociales correspondant à l'âge du sujet ». La classification CIM10 de l'OMS liste vingt-trois symptômes qu'elle classe en trois catégories. La CFTMEA[2] comporte aussi l'item « troubles des conduites et des comportements ». Il n'y a pas d'opposition entre ces trois classifications, qui ont en commun la violation des règles établies.
Le rapport de l'INSERM insiste sur les fondements du diagnostic : symptômes sévères, répétés, durables, en les différenciant des conduites normales de l'enfant et en attirant l'attention sur leur persistance au-delà de 4 ans, à un âge auquel opposition et agressivité tentent à s'atténuer.
Le trouble des conduites est rarement isolé ; la comorbidité est élevée et très diversifiée.
La **prévalence** est de 5 à 9 % chez les garçons de 15 ans ; la seule étude épidémiologique française menée dans 18 écoles primaires à Chartres rapporte une prévalence de 6,5 % comme dans les études étrangères (9 % chez les garçons et 3 % chez les filles).

Le score d'héritabilité génétique est proche de 50 %, mais le rapport de l'INSERM souligne à plusieurs reprises la multifactorialité (interaction entre gène et environnement). Un tempérament et une personnalité dites « difficiles » influencent l'apparition d'un trouble des conduites. Les expressions en sont diverses : « qualité négative de l'humeur, faible adaptabilité, forte distractibilité, faible contrôle émotionnel, hyperactivité, repli social, agressivité, indocilité, impulsivité, absence de culpabilité, froideur, insensibilité ». Ces facteurs ne sont pas spécifiques et on connaît l'évolution souvent favorable des enfants ayant un tempérament considéré comme un peu difficile.
Les autres facteurs de risque sont nombreux. Citons parmi eux :

- des antécédents de comportement anti-sociaux chez les parents, des conflits familiaux, des pratiques éducatives inadaptées, la pauvreté, la dépression parentale en particulier maternelle, des déficits neuro-cognitifs, l'exposition à la violence (rôle des médias), voire à la délinquance (famille, pairs).

[1] DSM = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
[2] CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

La difficulté du diagnostic, ou plutôt du repérage est largement soulignée. Comme l'indiquent également les recommandations de la commission d'audition de la HAS sur la prise en charge de la psychopathie (« organisation de la personnalité à expression psychopathique »), mai 2006, il s'agit de mettre en place l'évaluation pluridisciplinaire du repérage et une prévention non spécifique, s'attachant à toutes les manifestations de la souffrance psychique, quelle que soit leur évolution ultérieure.
Les professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent, en charge du suivi de leur développement, se sont insurgés contre la stigmatisation trop rapide d'enfants de trois ans chez qui serait posé un diagnostic de trouble des conduites sur des symptômes banaux dont l'interprétation doit tenir compte très largement de l'environnement psycho-socio-familial.
Insistons sur la place majeure que devraient occuper les pédiatres dans les recommandations de l'INSERM concernant le dépistage et la prise en charge pluridisciplinaire des enfants apparemment sains ou éventuellement suspects de trouble du comportement. Ils ne sont pratiquement jamais cités.
Il est nécessaire d'insister sur le besoin de réévaluation régulière avant de porter un diagnostic définitif et d'évaluer l'impact des mesures mises en place.

Les programmes de prise en charge diffèrent selon l'âge et les facteurs de vulnérabilité. Citons une partie de ces recommandations :

- Identifier et aider les familles présentant des facteurs de risque, et ceci dès la grossesse et la naissance et développer le soutien à la parentalité ;
- Former les professionnels de santé au repérage des signes de souffrance psychique dès la jeune enfance et bien entendu chez l'adolescent : en premier lieu les pédiatres, les médecins de PMI, les médecins scolaires et les généralistes : ce sont eux qui, en première ligne, sont les mieux placés pour repérer et adresser ces enfants pour un avis pédopsychiatrique, toujours donné en lien avec les intervenants paramédicaux et sociaux susceptibles d'éclairer la situation. Ces professionnels ont été un peu « oubliés » dans le rapport de l'INSERM sur les troubles des conduites, ce qui a pu contribuer, en l'absence de sa lecture attentive, à leur participation à une polémique dont les fondements psychiatriques et politiques les dépassaient. **C'est de l'enfant qu'il s'agit et de son devenir à l'adolescence et à l'âge adulte**.
- Adapter la prise en charge à la sévérité du trouble en « réservant les soins psychiatriques aux enfants et adolescents ayant une pathologie mentale associée ou une souffrance psychique sous-jacente à leur problème de

comportement et en organisant pour les autres enfants les relais nécessaires à une prise en charge éducative et/ou sociale ». (HAS, mai 2006) ;

- Ne mettre en route un traitement médicamenteux qu'en deuxième intention, après les interventions psychologiques, éducatives et sociales (comme ceci est d'ailleurs indiqué dans le rapport de l'INSERM).
- Renforcer le suivi des enfants et des adolescents relevant de l'ASE et de la PJJ.
- Renforcer le suivi précoce et prolongé des adolescents ayant fait une ou plusieurs tentatives de suicide. Ceci est une préoccupation de la politique actuelle de santé publique, dont il convient de renforcer la réalité sur le terrain.

RECOMMANDATIONS

1- Nécessité de suivre au niveau de chaque région comment sont appliquées les recommandations du SROS 3 concernant la santé mentale de l'enfant et de l'adolescent.

2- Nécessité de réaliser des études épidémiologiques permettant d'évaluer :
   - la prévalence et l'incidence des troubles mentaux ;
   - leur sévérité ;
   - les modalités de leur prise en charge ;
   - leur évolution à moyen terme.

3- Accepter la notion de mutualisation régionale ou interrégionale des compétences (centres de ressources, centres de références ou d'expertise). Les pédopsychiatres, comme les pédiatres, ne peuvent pas tous assurer au même niveau toutes les surspécialités de leur discipline.

4- Proposition de délégation des tâches à du personnel paramédical formé : infirmières psychiatriques (recueil d'informations avant une consultation auprès du pédopsychiatre, collecte d'éléments concernant le suivi) et psychologues.

5- Eviter de « psychiatriser » ce qui relève du domaine social ou sanitaire.

6- Nécessité d'un accord sur une classification aménagée à partir de la CIM10, la DSM IV et la CFTMEA.

7- Nécessité d'une politique d'évaluation :
   - des actions de prévention ;
   - de l'impact des méthodes et des outils d'éducation pour la santé ;
   - du fonctionnement des Maisons des adolescents ;
   - du fonctionnement des réseaux de santé existants quand ils incluent la santé mentale (périnatalité, adolescent).

3ème CHAPITRE

SITUATIONS de VULNERABILITE

1. PROTECTION DE L'ENFANCE 152

2. L'ADOLESCENCE 173

3. MALADIES RARES 189

4. LES MALADIES CHRONIQUES 193

5. QUATRE EXEMPLES DE STRUCTURATION DE LA PRISE EN CHARGE DE MALADIES CHRONIQUES ET RARES 204

6. PROBLEMATIQUES DU HANDICAP 216

7. PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT EN MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION 230

8. SOINS DE SUPPORT, DOULEUR, SOINS CONTINUS, SOINS PALLIATIFS, FIN DE VIE 237

9. CONTINUITE DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES ET RARES A L'AGE ADULTE 248

10. ENTRAINEMENT SPORTIF INTENSIF 252

11. LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS, FILS DE MIGRANTS EN FRANCE. NECESSITE DE PRENDRE EN COMPTE LEURS BESOINS 254

12. PROBLEMES PARTICULIERS LIES A L'ADOPTION 256

13. L'ENFANT ET L'AIDE HUMANITAIRE 258

14. LA SANTE DES JEUNES EN GUYANE 265

1. PROTECTION DE L'ENFANCE

1.1. Contexte

Le dispositif de Protection de l'Enfance, mis en place en France en 1945, a été amélioré par la loi du 6 juin 1984 relative aux droits des familles, la loi du 22 juillet 1987 sur l'exercice de l'autorité parentale, la loi du 10 juillet 1989 relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et la loi du 2 janvier 2004 relative à la protection de l'enfance. Il s'y ajoute la signature par la France en 1990 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant et la rédaction de plusieurs circulaires sur la prise en charge des situations urgentes de maltraitance.
Depuis le rapport de Bianco-Lamy de 1980 « l'Aide à l'Enfance demain » jusqu'à « l'appel des Cent » en septembre 2005 (100 propositions pour placer l'intérêt de l'enfant au cœur du droit de la famille, Mission d'information sur la famille et des droits des enfants, Assemblée Nationale, 25 janvier 2006), de nombreux rapports se sont succédés, notamment ceux de Claire Brisset, Défenseure des enfants, motivant par leurs critiques et leurs recommandations une réflexion portant à la fois sur le concept de protection de l'enfance et sur le dispositif antérieurement mis en place en France.

Les deux Sommets mondiaux consacrés aux droits de l'enfant en 1989 et en 2002 ont souligné l'importance de ce problème qui motive la mise en place ou la réforme de dispositifs législatifs dans plusieurs pays, parmi lesquels on peut citer la toute récente Loi de Protection de la Jeunesse au Québec.

Rappelons que l'Enfance maltraitée a été déclarée en France « grande cause nationale » le 12 mars 1997 à la suite de la première journée nationale des droits de l'enfant le 20 novembre 1996.
Précédé d'un rapport émis en janvier 2006 par une mission d'information parlementaire « L'enfant d'abord » (rapporteur : V. Pécresse), un projet de loi portant sur la réforme de la protection de l'enfance mené sous l'égide de Philippe Bas ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, est en cours d'analyse, assorti de modifications apportées au code de l'action sociale et des familles, au code de la santé publique, au code civil et au code de l'éducation.
Ce projet de loi concerne le renforcement de la prévention, l'organisation du dispositif de protection visant notamment à en organiser le signalement, à mieux articuler protection sociale et judiciaire et à proposer une prise en charge mieux adaptée et plus diversifiée.

1.2. Définition de la protection de l'enfance

La Protection de l'Enfance est la terminologie utilisée depuis 1945 pour désigner le dispositif mis en place pour soustraire l'enfant aux dangers liés à un environnement insuffisamment adapté à son développement et à son bien être (notion d'intérêt supérieur de l'enfant). Il est du devoir des parents de protéger leur enfant, mais l'évolution de la société et de la famille, associée à des situations de précarité, voire de pauvreté, peuvent avoir des conséquences négatives sur la construction de la parentalité et engendrer des négligences, des carences affectives et éducatives et des violences physiques et psychologiques. Rappelons que la maltraitance n'est pas corrélée à la précarité, elle survient dans tous les milieux.

L'Etat est le garant du droit des enfants ; la mission du Défenseur des Enfants est de promouvoir ces droits, de veiller à leur respect et de soutenir ainsi la notion de ***bientraitance***. Par ailleurs, l'autorité parentale doit être respectée dans les limites du possible et l'Etat se doit d'assurer les moyens et d'apporter aux familles en difficulté les diverses formes de soutien nécessaires pour traverser des difficultés sociales, psychologiques, économiques ou culturelles. Celles-ci peuvent d'ailleurs être aggravées lors d'une pathologie associée touchant l'enfant et/ou sa famille (maladie chronique, handicap par exemple).
Ajoutons qu'au-delà de la famille, certains enfants peuvent être exposés à des risques de maltraitance d'origines diverses : abus sexuels, violence en milieu scolaire ou sportif, travail « forcé ».

La Protection de l'Enfance s'adresse à l'enfant de la naissance à l'âge adulte et ses dispositifs d'application, tout en relevant de principes de base, doivent s'adapter à chaque situation individuelle, elle-même évolutive, tant en ce qui concerne l'enfant ou l'adolescent que son environnement. Ajoutons que l'enfant lui-même peut se mettre en situation de danger, additionnant ainsi les risques encourus : danger physique sur sa personne, troubles du comportement, violence, délinquance.
La prévention de la violence et de la délinquance repose sur des mesures individuelles et collectives qui sont en partie communes à celles de la Protection de l'Enfance au sens classique du terme.
En comportant un volet important de ***prévenance***, la Protection de l'Enfance contribue à la protection de la société en s'insérant dans un ***continuum de suivi du développement de l'enfant***, permettant le repérage et l'accompagnement adapté.

La Protection de l'Enfance, dont le périmètre s'étend bien en amont de la notion de danger, doit s'intégrer dans une politique nationale et locale de santé publique de l'enfant et de l'adolescent. Son organisation, au bénéfice de l'intérêt supérieur de l'enfant, doit reposer sur des acteurs bien formés, dont la multiplicité implique une révision de leur coordination.

Prévention primaire et secondaire, signalement, organisation de la prise en charge et du suivi, formation, coordination et complémentarité des acteurs sont les fondements de la Protection de l'Enfance, de la naissance à 18 ans.

Quelques mots de sémantique

Á ***Les enfants en danger*** sont constitués par l'ensemble des enfants maltraités et en risque ;

Á ***Les enfants maltraités*** sont les enfants victimes de violences physiques, d'abus sexuels, de violences psychologiques, de négligences lourdes ayant des conséquences sur leur développement physique et/ou psychologique ;

Á ***Les enfants en risque*** sont les enfants qui connaissent des conditions d'existence risquant de compromettre leur santé, leur moralité, leur éducation ou leur entretien.

Remarques personnelles

¢#Les définitions ci-dessus concernent l'enfant et doivent aussi englober l'adolescent ; les maltraitances physiques sont soulignées, mais les maltraitances psychologiques, plus difficiles à repérer, existent aussi.

¢#La loi dite de Protection de l'Enfance pourrait être intitulée « Loi de Protection de l'Enfance et de la Jeunesse » (au Québec : Loi de Protection de la Jeunesse, 2005).

¢#Si on s'en tient aux trois groupes précités, on peut être amené à négliger le repérage de symptômes ou de problèmes environnementaux motivant un soutien et un suivi, ***avant que l'enfant n'appartienne à la catégorie des enfants ou adolescents « en risque ». C'est là que se situe l'étape initiale de la prévention***. Elle est donc impliquée dans le suivi du développement (cf Suivi du développement p 54-98).

1.3. Epidémiologie

Le problème de l'enfance en danger est considéré comme une priorité de santé publique par le Haut Comité de Santé Publique dans ses trois rapports successifs (1994, 1998 et 2002). L'incidence de la maltraitance est en augmentation ; cependant, les données chiffrées demeurent biaisées en raison de la multiplicité des sources et de leur caractère redondant ou non exhaustif. Elles sont issues des Conseils Généraux (centralisées par l'Observatoire de l'Action Sociale Décentralisée [ODAS]), de la

Direction de l'Enseignement Scolaire, de la Direction Centrale de la Police Judiciaire, de la Police, de la Gendarmerie Nationale, du Service National Téléphonique de l'Enfance Maltraitée (SNATEM).

En 2004, l'ODAS (rapport de 2005) fait état de 260 000 signalements : 95 000 enfants en danger, dont 19 000 enfants maltraités et 76 000 enfants en risque. L'augmentation est respectivement entre 2003 et 2004 de 1 000 enfants maltraités et de 5 000 enfants en risque. Les maltraitances sont représentées par des violences physiques (6600), sexuelles (5500), des carences graves (4400), des violences psychologiques (2500). Il s'y ajoute 130 000 enfants bénéficiant d'une aide matérielle préventive.

Les carences éducatives, associées ou non à des conflits de couple, des problèmes de santé mentale, des conduites addictives parentales sont les facteurs de danger observés. La précarité aggrave l'isolement et la dégradation familiale.

Incidence de la maltraitance

Source ODAS, rapport 2005

(année 2004)

Facteurs à l'origine du danger	Nombre d'enfants	
	Concernés	% des enfants signalés
Carence éducative des parents	47 500	50 %
Conflits de couples et séparations	28 500	30 %
Problèmes psychopathologiques des parents	12 350	13 %
Dépendance à l'alcool ou à la drogue	11 400	12 %
Maladie, décès d'un parent, chocs affectifs	6 650	7 %
Chômage, difficultés financières	12 350	13 %
Cadre de vie, habitat	7 600	8 %
Errance, marginalité	3 800	4 %
Autres	11 400	12 %

La mortalité par maltraitance est difficile à évaluer du fait du sous-enregistrement des causes précises de décès, surtout chez les enfants âgés de moins de 1 an.

La mise en place de l'Office National de l'Enfance en Danger (ONED) doit permettre d'améliorer les données épidémiologiques descriptives et d'assurer, par le suivi de cohortes, l'évaluation des conséquences à long terme ainsi que l'impact des modalités de correction des facteurs de risque.

OBSERVATOIRE NATIONAL DE L'ENFANCE EN DANGER (ONED)

(création janvier 2004)

OBJECTIF

Mieux connaître le champ de l'Enfance en danger pour mieux prévenir et mieux traiter.

MISSIONS

1. Mise en cohérence des données chiffrées et affinement des définitions, de la méthodologie de signalement reposant sur une meilleure coordination ;
   Sources : ODAS, ASE, SNATEM, DREES, Ministère de la Justice, la Voix de l'Enfant (abus sexuels), Observatoire National de la Délinquance.

2. Recensement et évaluation des pratiques de prévention, dépistage, prise en charge et état des lieux des pratiques innovantes ;

3. Développement d'études et de recherches ;
   Nécessité d'un état des lieux en raison de la dispersion et du morcellement des connaissances ;
   Proposition d'études d'épidémiologie analytique ;

4. Participation au Réseau des Observatoires européens (réseau ChildONEurope) ;

5. Diffusion des informations.

Remarques personnelles

Des données nationales sont certes très utiles, mais quand on connaît la difficulté et le coût de la mise en place du fonctionnement d'un tel enregistrement, il serait peut-être plus performant :

- de recueillir des données nationales simples d'épidémiologie descriptive, en s'assurant de l'exhaustivité et de la validité des sources ;
- de réaliser des études pilotes d'épidémiologie analytique dans les départements de 4 ou 5 régions.

Rappelons en outre que ces études imposent l'amélioration et l'homogénéisation des pratiques professionnelles, le recueil et la validation des données, leur codage, leur chaînage…

La mise en place d'Observatoires départementaux a été évoquée. En a-t-on les moyens humains (et donc financiers) dans tous les départements ? Quel rôle pourrait jouer les Observatoires régionaux de santé ?

Une des missions de l'ONED est de « recenser et d'évaluer les pratiques de prévention, dépistage, prise en charge » ; son rôle ne serait-il pas avant tout de veiller à l'utilisation de référentiels et recommandations à établir avec la HAS ?

1.4. Repérage des situations contraires à l'intérêt supérieur de l'enfant, diagnostic de maltraitance

1.4.1. L'étape du repérage

Jusqu'alors méconnu dans le dispositif législatif de la Protection de l'Enfance, elle est primordiale et constitue la véritable prévention de la maltraitance, mais aussi des troubles de la santé physique, mentale et de l'intégration sociale. Elle repose avant tout sur les examens prévus de 0 à 6 ans, permettant d'évaluer le développement de l'enfant et son environnement familial. Les recommandations récentes du dernier Plan Périnatalité mettent l'accent sur l'importance du repérage prénatal de difficultés possibles.

L'outil le plus simple est représenté par le **nouveau carnet de santé**, précédé du carnet de maternité en cours de refonte ; mais, compte tenu de la diversité des professionnels et de leur formation, il serait souhaitable de disposer d'un **guide national de pratiques** sur le modèle de celui publié en Belgique francophone par l'Office National de l'Enfance. Ce guide régulièrement actualisé permettrait sous une forme synthétique et accessible de donner des informations complémentaires utiles à la fois aux professionnels et aux parents. Il devrait inclure :

Á l'attention à porter aux ***facteurs de vulnérabilité*** : conditions de la grossesse et de la naissance, prématurité, handicap (ou risque), mères très jeunes, familles mono parentales, conflits parentaux, isolement social, précarité, exposition à des scènes de violence, antécédents de maltraitance chez les parents, de pathologies psychiatriques, de conduites addictives, mode de garde de l'enfant, hospitalisation(s) prolongée(s) répétée(s), surentrainement sportif… ;

Á des ***recommandations sur les méthodes d'évaluation du développement*** neurosensoriel, cognitif, affectif et les indications de recours éventuel à des examens spécialisés ;

Á des données sur l'interprétation et l'exploration de ***problèmes de santé psychique,*** du très jeune âge à l'adolescence : trouble des apprentissages, échec scolaire, agressivité, dépression, repli sur soi… ;

Á des éléments d'évaluation des ***compétences parentales*** et des modalités de soutien en cas de dysfonctionnement (voir guide d'évaluation des capacités parentales du Québec) ;

Á ***les modalités d'orientation et d'accès*** à tout type de structure(s) et de professionnel(s) susceptibles de proposer des ***aides appropriées*** (diagnostic, prise en

charge, soutien des parents, aide à la scolarité, lieux d'écoute, réseaux, associations, planning familial…) ;
Á la périnatalité et l'adolescence doivent faire l'objet de recommandations spécifiques.

1.4.2. Le diagnostic de maltraitance

Les signes d'alerte ou avérés de maltraitance physique et psychiques que nous ne décrirons pas ici, sont bien connus des pédiatres, mais pour des raisons démographiques, ceux-ci ne peuvent assurer totalement le suivi régulier des enfants, notamment après 5-6 ans ; c'est à cet âge que s'arrête aussi le suivi par les médecins de PMI. La maltraitance en milieu familial, scolaire ou parfois liée à un surentrainement sportif peut alors être sous évaluée, par méconnaissance ou disponibilité insuffisante des pédiatres, des médecins scolaires et des généralistes et une liaison parfois défectueuse avec les professionnels paramédicaux et sociaux.

Le diagnostic de maltraitance peut être évoqué ou porté :

- en médecine libérale,
- en PMI,
- en milieu scolaire et/ou sportif,
- à l'hôpital,
- à partir d'une structure de psychiatrie infanto-juvénile ou d'un CAMSP,
- à partir d'une structure de prise en charge des handicaps,
- à partir des structures d'accueil des jeunes enfants et des centres de loisirs,
- à partir des unités mères/bébés,
- en provenance de structures sociales et des structures assurant les mesures d'accompagnement éducatif dans un cadre administratif,
- à partir de signalements individuels provenant de l'entourage et/ou de l'enfant/adolescent lui-même,
- à partir d'un appel au 119 Enfance Maltraitée.

Nous souhaitons souligner ***le rôle de l'hôpital dans l'accueil des enfants maltraités ou en risque***, car, malgré de nombreux textes réglementaires, ses interlocuteurs sont trop souvent oubliés dans les rapports sur la Protection de l'Enfance.
La circulaire n° 81/5 du 23 janvier 1981 souligne le rôle de l'hôpital et des maternités dans le repérage et le soutien précoce des familles en difficulté et expose le cas échéant les modalités de signalement. L'hôpital est officiellement impliqué dans la prise en charge de cette problématique.

Les circulaires du 1er août 1983, puis du 9 juillet 1985 confirment la nécessité d'une coordination entre acteurs et d'un maillage inter et extra hospitalier. En dépit de la loi de décentralisation, l'hôpital est encore considéré comme ayant un rôle clé dans la prévention, la détection, la prise en charge médico-psycho-sociale à court et moyen terme.

A la suite de la loi du 10 juillet 1989, le rôle majeur est dévolu au Conseil Général (prévention, recueil des informations, protection) ; le volet social devient prédominant, d'ailleurs souvent aux dépens du suivi médical.

La circulaire du 16 juin 1992 encourage néanmoins la création à l'hôpital de cellules d'accueil spécialisées (notion d'une « personne ressource ») et recommande d'améliorer l'information interne et externe de l'établissement et la sensibilisation des personnels par une meilleure formation. Des unités médico-judiciaires à disposition de la Justice sont mises en place dans les hôpitaux à la suite de la circulaire de février 1998.

La prise en charge des victimes de violences sexuelles dans les établissements publics de santé est rendue obligatoire par la circulaire du 27 mai 1997, qui prévoit la désignation de « pôles de références régionaux ». Leur activité s'étend aux mineurs victimes de tout type de violence (circulaire du 13 juillet 2000) et la nécessité de répondre aux demandes médico-judiciaires aux urgences est confirmée par la circulaire du 20 mai 2003.

Près de 50 pôles régionaux ont été identifiés en 2005 et sont répartis en médecine légale/unités médico-judiciaires (UMJ), services de gynéco-obstétrique ou de pédiatrie.

Les UMJ et les cellules d'accueil sont complémentaires ; certaines, spécifiquement pédiatriques, peuvent être citées comme modèle comme celle de l'hôpital Armand Trousseau à Paris. 45 cellules d'accueil pédiatriques sont dénombrées dans les 167 CHU et CH ayant répondu à l'enquête menée par la cellule d'accueil spécialisée de l'enfance en danger du CHU de Rennes. Celle-ci peut être considérée aussi comme un modèle organisationnel (liens forts entre CHU, Conseil Général, Justice) et a pu bénéficier d'un soutien financier départemental et hospitalier, ce qui est rarement le cas dans les autres cellules d'accueil de ce type.

1.4.3. Multiplicité des acteurs et des structures

Á Professionnels médicaux assurant des missions de santé de publique <u>et</u> de soins auprès des enfants et des adolescents :

Pédiatres libéraux, hospitaliers et communautaires ;

Chirurgiens pédiatres ;

Médecins de PMI ;

Médecins de l'Education Nationale ;

Généralistes et urgentistes ;

Pédopsychiatres ;

Structures spécialisées : CAMSP, structures de psychiatrie infanto-juvénile, structures de prise en charge des handicaps…

Centres de loisirs.

Á Personnels para-médicaux :

Infirmières et puéricultrices (libérales, PMI, scolaires, hospitalières, psychiatrie infanto juvénile et les structures de prise en charge du handicap, crèches) ;

Psychologues, éducateurs, éducateurs spécialisés, orthophonistes ;

Á Travailleurs sociaux :

Assistantes sociales, services d'aide à domicile aux familles (aides à domicile, technicien(ne)s de l'intervention sociale et familiale (TISF)

Á Parmi les acteurs de la protection de l'enfance, il convient de reconnaître le rôle majeur joué par le milieu associatif.

Les lieux d'intervention de ces acteurs dépendent du niveau de leur action, de leur mode d'exercice, de leur statut, de leur appartenance au monde de la santé, de l'Education Nationale, de la prise en charge sociale, de la Justice… Ces lieux peuvent être les suivants : cabinet libéral, urgences hospitalières et services de pédiatrie ou de chirurgie pédiatrique, maternité, maison de la naissance, centres de santé, foyers d'accueil (mère et enfant), CAMSP, structures de psychiatrie infanto juvénile, crèches, halte-garderies, écoles maternelles/collèges/lycées, centres de PMI, maisons de l'adolescent, structures de prise en charge du handicap…

La liste précitée n'est pas exhaustive. Il conviendrait d'y ajouter tous ceux qui contribuent en outre administrativement ou financièrement au fonctionnement du dispositif : Conseil Général, DDAS, Caisses d'Assurance Maladie, Caisses d'Allocations Familiales, Mutuelles, villes.

1.4.4. Missions des professionnels de santé

Les professionnels de santé, quels que soient leur mode et lieu d'exercice ont un rôle majeur dans :

⊄#l'évaluation clinique et para-clinique de l'état de santé des enfants et des adolescents, ceci tout au long de leur développement, depuis la grossesse et la naissance jusqu'à l'âge adulte et la connaissance des facteurs familiaux et environnementaux qui conditionnent ce développement ;

- le repérage et la correction de difficultés ne comportant pas de danger immédiat ;
- la repérage des situations de vulnérabilité, le dépistage et le diagnostic des situations de maltraitance ;
- la connaissance des modalités de signalement ;
- la mise en œuvre de mesures préventives ou correctives adaptées aux besoins ;
- le suivi du devenir de l'enfant ayant fait l'objet de mesures de protection administratives ou judiciaires ;
- le recueil et la transmission de données fiables et exhaustives ;
- l'évaluation des approches collectives (soutien à la parentalité, lieux d'échanges et d'écoute, Maisons de parents, Ecoles des parents et des Educateurs, développement d'activités de loisirs ou de sports…) ;
- la participation à la recherche sur : - les facteurs étiologiques ; - les conséquences à court, moyen et long terme (physiques, mentales et sociales) des différents types et degrés de maltraitance en tenant compte de leur âge de survenue, de leur gravité, de leur durée et des modalités de leur prise en charge.

1.4.5. Formation

La maltraitance et la protection de l'Enfance sont inscrites dans l'enseignement du 2ème cycle et bien entendu dans la maquette du DES de pédiatrie, de psychiatrie, de Santé Publique, ainsi que dans la formation des médecins de l'Education Nationale et des médecins de PMI.

Mais il est nécessaire de promouvoir la formation médicale continue sur ce thème. Ainsi, une enquête nationale menée par l'Ordre national des médecins sur la pratique des médecins libéraux en matière de signalement des mauvais traitements à enfants a montré une méconnaissance des circuits du signalement et une attitude inappropriée vis-à-vis du « secret professionnel » (Bulletin national de l'Ordre des médecins, mars 2005).

Il convient de recommander une formation multi- et interdisciplinaire ainsi que la rédaction de référentiels et de recommandations de bonne pratique. A noter que certains référentiels sont ciblés sur une thématique précise ; un groupe travaille actuellement au ministère de la santé sur l'ostéogénèse imparfaite.

1.5. Rappel du système de prise en charge de l'enfant en danger

1.5.1. L'Aide Sociale à l'Enfance (ASE)

La loi du 22 janvier 1983 a transféré au Conseil Général et notamment à l'Inspecteur de l'ASE les *compétences* dans ce domaine, en liaison avec la PMI et le Service

Départemental d'Action Sociale. 5,10 milliards d'euros lui ont été consacrés en 2004, en augmentation de 123 % en 10 ans, en raison du coût élevé des placements.
L'Etat conserve le pouvoir législatif et réglementaire ainsi qu'un pouvoir de contrôle et assure le suivi de l'application de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant et de la jurisprudence de la Cour Européenne des Droits de l'Homme. La protection judiciaire de l'enfance en danger relève, elle, de la compétence de l'Etat, de même que d'autres domaines en lien direct avec la protection de l'enfance : la santé (hors PMI), l'éducation nationale, l'action sociale, l'administration de la jeunesse et des sports.

Les missions de l'ASE sont les suivantes :
Á Analyse des signalements avec éventuelles enquêtes médico-sociales demandées soit par le Juge d'enfant à l'ASE, soit par le Directeur de l'ASE lui-même. L'enquête médicale relève de l'infirmière de PMI à domicile et éventuellement d'une consultation auprès du médecin de PMI ; l'enquête sociale est assurée par l'assistante sociale de l'ASE ;
Á Mise en place et suivi des mesures éducatives en collaboration entre l'ASE, la PMI et le Service Social Départemental. Ces mesures sont :

- 4#soit décidées par l'ASE après accord de la famille (Actions Educatives en Milieu Ouvert administratives) ;
- 4#soit ordonnées par le Juge des enfants et appliquées par l'ASE ; les familles sont informées, mais leur accord écrit n'est pas nécessaire (Actions Educatives en Milieu Ouvert judiciaires).

Á Mise en place d'une prise en charge psychologique/psychiatrique et suivi ;
Á Recueil des données épidémiologiques ;
Á Participation à des actions socio-éducatives collectives.

L'ASE emploie une équipe **pluridisciplinaire** composée de cadres administratifs, de travailleurs sociaux, d'éducateurs spécialisés, de psychologues, d'assistantes maternelles et familiales.
Le suivi médical des enfants placés par l'ASE sur décision du Juge ou du Procureur est assuré en principe par la PMI.

Dans certains départements, il existe un système unifié associant PMI et ASE. Dans le département de Paris ainsi que dans quelques grandes villes, les médecins scolaires dépendent aussi soit du Conseil Général, soit des Municipalités, ceci facilite l'articulation entre ces professionnels impliqués dans la prévention chez l'enfant.

La complexité de l'organisation départementale de l'encadrement du dispositif est soulignée par Claire Brisset, Défenseure des Enfants, dans son rapport de 2004.

1.5.2. La Protection Judiciaire de la jeunesse (PJJ)

Sous la responsabilité de l'Etat, elle est exercée par la Procureur de la République, le Juge des Enfants et si nécessaire le Juge aux Affaires Familiales et plus rarement le Juge des Tutelles. Le Procureur et/ou le Juge des Enfants sont saisis directement. Dans la plupart des grandes villes, le Barreau des avocats a mis en place un collectif d'avocats pour mineurs.

Le Juge des Enfants a une double compétence civile et pénale. Outre les procédures d'urgence (placement provisoire en cas de danger immédiat), il décide le plus souvent, d'emblée ou après enquête médico-sociale réalisée par l'ASE :

- soit de mesures éducatives en milieu ouvert exercé par la PJJ ou par l'ASE ;
- soit d'un placement judiciaire assuré par l'ASE dans une famille d'accueil, un établissement de l'ASE ou un établissement associatif agréé par l'ASE, parfois aussi un tiers « digne de confiance ». L'enfant est suivi par un travailleur de l'ASE ou par un éducateur de la PJJ. Les droits et modalités de visite des parents doivent être organisés au mieux de l'intérêt des enfants et du maintien des liens parentaux.

Le Juge aux Affaires Familiales et le Juge des Tutelles interviennent en tant que de besoin, en liaison habituelle avec le Juge des Enfants et/ou le Procureur. La Chambre Pénale de la Famille peut être impliquée si nécessaire par le Juge des Affaires Matrimoniales.

En théorie, la répartition des compétences favorise la concertation entre les services et contribue au respect des droits de l'enfant et de ses parents. Elle permet aussi de protéger l'enfant si l'autorité parentale ne peut être exercée. Elle exige un partenariat solide, l'application de procédures formalisées, la coordination des acteurs et le suivi des enfants et de leur famille.

1.5.3. Rôle de la PMI dans le dispositif

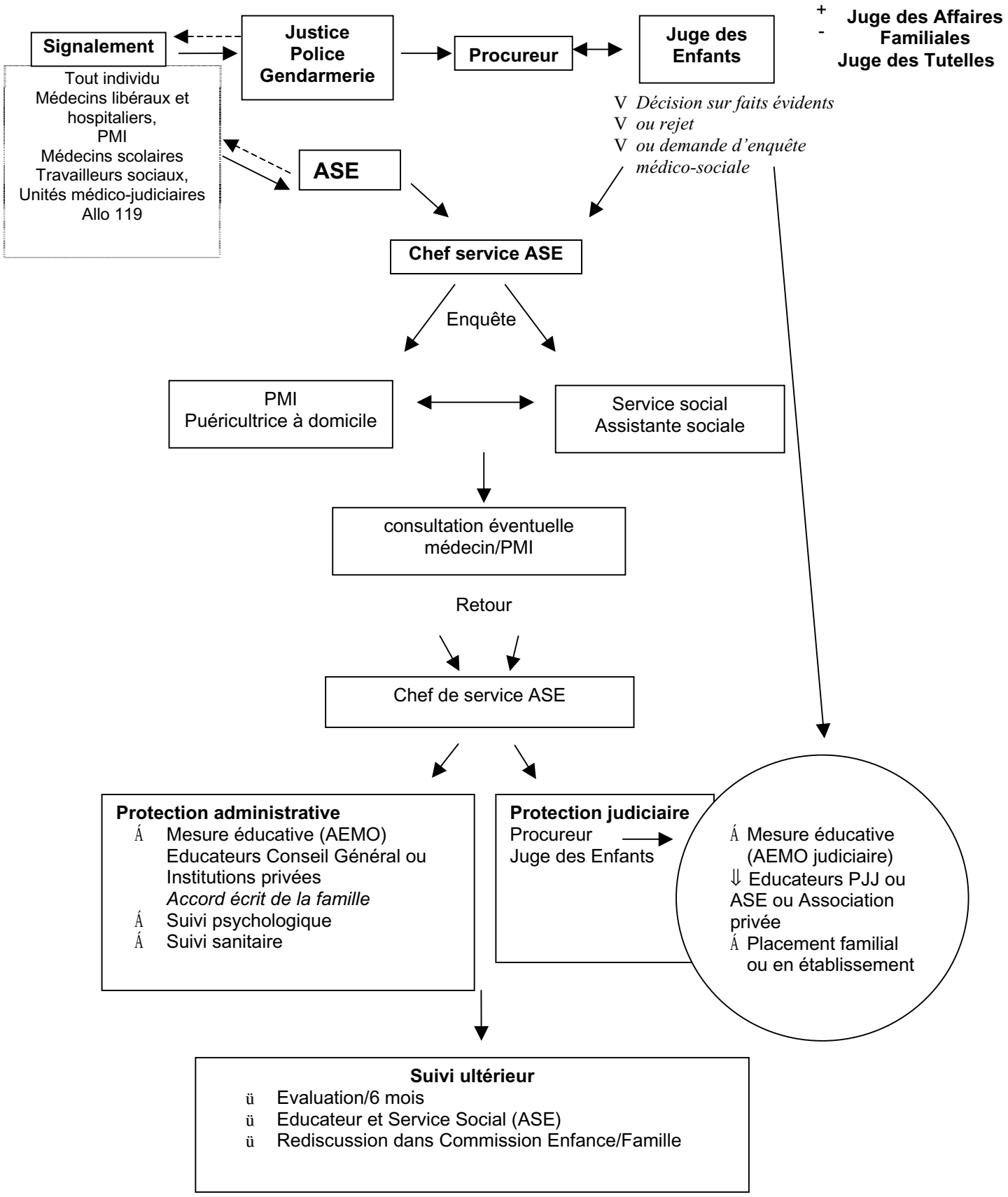
Les missions spécifiques de la PMI, son organisation au sein du Conseil Général, aux côtés de l'ASE, la reconnaissance de son rôle de santé publique lui confèrent un rôle majeur. Les « clignotants » repérés dès la grossesse et jusqu'à 6 ans sont indispensables au dépistage des troubles du développement et des difficultés socio-

familiales, ainsi qu'à la mise en place de mesures préventives. Les médecins de PMI contribuent au signalement des mineurs en étant souvent le relais des médecins libéraux, évitant ainsi l'allongement des délais ou l'arrêt du soutien psychologique éventuellement en cours. Ils sont impliqués dans les enquêtes médicales demandées à la suite d'un signalement (PJJ, ASE) et dans l'organisation et le suivi médical des enfants ayant fait l'objet d'un placement ou de mesures éducatives en milieu ouvert.

Les difficultés rencontrées sont les suivantes :

- un insuffisance de moyens (notamment en personnel) ;
- l'exercice parfois difficile de leurs responsabilités en cas de limites floues de leur périmètre d'actions qui devraient s'exercer en partenariat intelligent avec l'ASE (et non sous son autorité éventuelle) et dans le seul intérêt de l'enfant et de ses parents, indépendamment de tout corporatisme et attitudes parfois conflictuelles entre professionnels de santé et cadres administratifs ;
- la décentralisation territoriale des médecins de PMI dépendant de responsables administratifs ne facilitant pas les tâches du médecin responsable de la PMI.

1.5.4. Schéma actuel à la suite de la transmission d'une information signalante (ASE) ou d'un signalement (Justice)



ASE : Aide Sociale à l'Enfance
PJJ : Protection Judiciaire de la Jeunesse
AEMO : Assistance Educative en Milieu Ouvert

1.5.5. Critiques et questionnement sur le dispositif actuel de la protection de l'enfance

La lecture de tous les rapports de missions et de contrôles sur la Protection de l'Enfance souligne les problèmes suivants :

Á Insuffisance de la démarche de prévention précoce ; mais il n'est jamais question du rôle des pédiatres libéraux et hospitaliers ou des généralistes dont on méconnaît complètement la place dans le repérage et le diagnostic des situations de vulnérabilité. A noter qu'il n'est jamais question non plus des cellules d'accueil spécialisées hospitalières.

Á Hétérogénéité interdépartementale de l'organisation et de la coordination des acteurs. Au sein même du Conseil Général, il existe souvent des difficultés de liaison entre la PMI, l'ASE et le Service Social départemental, sous tendues par des problèmes d'autorité hiérarchique. Il en est de même de la liaison avec l'Education Nationale (médecins scolaires, infirmières scolaires, assistantes sociales, enseignants).

Á La méthodologie de signalement est critiquée : trop de signalements envoyés directement au Procureur et au Juge des Enfants, délai dans la réalisation des enquêtes médico-sociales retardant la mise en place de mesures préventives éventuelles ou, au contraire, aggravant les risques encourus par l'enfant.
L'isolement des professionnels et le cloisonnement entre les institutions ne facilitent pas la communication des informations dites « préoccupantes ».
Certains professionnels hésitent parfois à faire un signalement ou du moins à se donner les moyens d'une meilleure information concernant l'enfant et sa famille, ceci en raison d'une formation insuffisante à ce problème, d'hésitation, de crainte d'induire à tort une culpabilité ;
On note par ailleurs le constat fréquent d'un déficit de retour d'information après signalement à la Justice ; ceci est ressenti notamment par les Unités médico-judiciaires.

Á Problèmes posés par l'audition d'un enfant.

Á Critique sur la judiciarisation progressive du dispositif.

Á Insuffisance des lieux d'accueil (familles ou établissements) ne permettant pas de répondre aux situations d'urgence, conduisant à séparer les frères et sœurs et expliquant les lieux successifs de placements très préjudiciables à l'équilibre psychologique des enfants.

Á Difficultés d'organiser le maintien du lien avec les parents.

Á Décisions en règle bipolaires : tantôt mesures éducatives en milieu ouvert, tantôt placement (accueils).

Á Hétérogénéité interdépartementale des modalités d'évaluation des mesures décidées, dont le choix doit être parfois remis en cause.

Á **Absence, insuffisance ou rupture du suivi psychologique de l'enfant placé, en raison de la faiblesse du personnel et des structures de pédopsychiatrie, parfois éloignés du lieu d'accueil et/ou du domicile familial de l'enfant.**

Á **Rupture du suivi de la santé physique de l'enfant, surtout en cas de placement, par suite de l'éloignement du médecin traitant ou de la structure hospitalière référente, mais aussi par un souci plus social que sanitaire des responsables du dispositif. Ajoutons que la PMI ne peut répondre à tous les besoins médicaux de ces enfants.**

Á Insuffisance de la formation initiale et continue des acteurs, notamment dans le domaine de la parentalité, des connaissances juridiques, de la médiation familiale.

Á Hétérogénéité des pratiques du fait de l'absence de référentiels nationaux.

Á Carence de la politique d'évaluation départementale et nationale entre les biais déjà signalés précédemment dans le recueil de données quantitatives, on note un déficit de données qualitatives.

Á La remontée nationale de certaines informations n'est pas toujours le reflet de la réalité de terrain. Par ailleurs, certaines actions éducatives collectives menées par certains départements sont méconnues alors qu'elles pourraient servir de modèles.

Á Hétérogénéité interdépartementale des financements ; celui-ci dépend de la volonté politique du Conseil Général, des besoins de la population et des partenariats obtenus. Il ne semble pas exister d'étude coût/bénéfice.

1.6. Discussion rédigée avant la proposition de reforme de la loi de protection de l'enfance

Á « Les Conseils Généraux, chefs de file de la protection de l'enfance » :
Si la Protection de l'Enfance étend réellement son champ d'action au domaine de la prévention précoce, il est nécessaire que le Conseil Général dont les structures correspondent sur le plan médical seulement à la PMI travaille en relation étroite avec les autres professionnels de santé, les réseaux, les Maisons de l'adolescent et autres lieux d'échange et d'écoute (réflexion à mener par ailleurs avec la Commission Régionale de la Naissance et la Commission Régionale de l'Enfant et de l'Adolescent).
Á Il en est de même de la coordination entre l'ASE, la PMI, l'hôpital, l'Education Nationale, la Justice et les structures de psychiatrie infanto-juvéniles.
Á La démarche sociale et éducative doit être assortie d'une démarche sanitaire. Or la santé physique et psychologique de l'enfant en danger ou susceptible d'être en risque doit être prise en charge par des médecins spécialistes de l'enfant ou par des généralistes formés. Rappel : ceux-ci travaillent en exercice libéral ou à l'hôpital ou dans des centres de santé. Là encore une coordination doit être établie avec le Conseil Général .
Á Mieux adapter le dispositif de protection à l'adolescent.
Á Création de référentiels nationaux : signes d'appel de la maltraitance, méthodologie de signalement, procédures d'enquêtes médico-sociales, de prise en charge (mesures éducatives, placements, aides sociales).
Á Assurer la santé physique, psychologique et la scolarité de l'enfant faisant l'objet de mesures éducatives.
Á Evaluation du devenir à moyen et long terme (voir le guide national d'évaluation du Québec, ainsi que celui du Royaume Uni).
Á Assurer la formation initiale et continue des professionnels de santé, des travailleurs sociaux et des enseignants ; organisation de colloques transdisciplinaires.
Á Développer (et évaluer) des actions médico-sociales collectives (soutien à la parentalité, lieux d'écoute, groupes de parole, médiations familiales, initiatives culturelles, sportives…) visant à la reconstruction du lien social.
Á Intérêt des Schémas de l'Enfance départementaux, mais ils n'existent pas partout et incluent rarement les hôpitaux.
Á Renforcer la coopération Etat-départements.

1.7. Discussion rédigée à l'issue de la proposition de reforme de la loi de protection de l'enfance

Les propositions de réforme de la loi mises en place à la suite d'une concertation nationale avec les professionnels théoriquement les plus concernés, ont été récemment analysées par le Sénat (rapport A. Lardeux au nom de la Commission des affaires sociales, 14 juin 2006) et la Commission des affaires culturelles de l'Assemblée Nationale (rapport V. Pécresse du 13 juillet 2006). Les modifications apportées correspondent aux remarques et questions que nous avons présentées dans le chapitre précédent, mais certains points concernant le personnel nécessaire demeurent encore en suspend.

⊄# Signalons tout d'abord une **définition plus large de la Protection de l'Enfance** : « elle a pour but de prévenir les difficultés auxquelles les parents peuvent être confrontés dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives, d'accompagner les familles et d'assurer le cas échéant une prise en charge partielle ou totale des mineurs jusqu'à 20 ans ».

⊄# **On note beaucoup d'éléments positifs** relatifs à :

- la prise en compte de la santé physique ;
- l'importance donnée à la prévention, et ceci dès la période pré et postnatale ;
- le partage d'information dans un cadre juridique précis limité aux professionnels de la protection de l'enfance et soumis au secret professionnel ;
- la diversité des aides ;
- l'enregistrement des données épidémiologiques ;
- les besoins de formation.

⊄# **Le renforcement de la prévention primaire et secondaire** constitue le chapitre le plus novateur. Elle débute pendant la grossesse et après la naissance (entretien au 4ème mois de grossesse, maisons de naissance, unités mères/bébés veillant aux conditions de l'attachement). Elle se poursuit à l'école et au collège, reposant sur la PMI, la médecine scolaire et les enseignants.

Attention : certes, il convient de ***repréciser qui fait quoi, où et comment dans le calendrier des bilans de prévention*** ; mais les problèmes liés à la Protection de l'Enfance s'intègrent dans la politique générale de suivi du développement de l'enfant

et de l'adolescent. La réflexion doit donc être menée avec tous les acteurs, et pas seulement avec ceux qui dépendent du Conseil Général ou de l'Education Nationale.
Dans les chapitres développement, dépistages, adolescent, santé mentale (p 74-98, 136 et 173), nous avons déjà insisté sur le nécessaire renforcement de ces bilans, mais il faut en assurer :

- la couverture : on annonce 100 % à 3-4 ans et à 5-6 ans, mais on en est loin (respectivement 50 et 75-80 %) ; on parle peu des adolescents ;
- l'adéquation du nombre de professionnels médicaux et leur financement : les médecins de PMI (leur nombre, leur statut), les médecins scolaires (leur nombre et leurs missions), l'aide éventuelle de médecins libéraux, le renforcement des pédopsychiatres ;
- l'homogénéité des méthodes utilisées (référentiels et recommandations de bonne pratique) ;
- la coordination entre le Conseil Général et : les professionnels libéraux, hospitaliers, les établissements de santé et les structures psychiatriques et médico-sociales ;
- la formation initiale et continue de tous les acteurs.

∉# Il est proposé d'utiliser l'expression « information préoccupante » ou « inquiétante » plutôt que « signalante » et le regroupement d'informations approfondies permet ou non d'y donner suite. La notion de « secret professionnel partagé » mérite d'être précisée en raison des sources multiples possible d'informations émanant d'acteurs de formation et surtout de culture très différentes.
N.B. : on donne un rôle important aux enseignants dans la prévention et le dépistage, alors qu'ils n'ont pas de formation spécifique suffisante.

∉# Sans revenir sur le rôle des Conseils Généraux, il convient de rappeler que l'Etat est responsable de la politique de Santé publique et de l'égalité d'accès des enfants et des familles aux mesures de prévention qui doivent leur assurer un développement harmonieux et un soutien adapté à leurs besoins.
Les politiques départementales doivent être évaluées et de ce fait valorisée, non pas ponctuellement (comme cela a été le cas jusqu'alors), mais être reconnues au niveau national, limitant ainsi les disparités, contribuant à une meilleure connaissance des besoins et surtout à une évaluation locale et nationale. Les actions innovantes menées par certains départements doivent être utilisées.

∉# Nous insistons à nouveau sur la santé des mineurs confiée à l'ASE et à la PJJ. Plusieurs études menées par certains départements (Rhône-Alpes, Ile-de-France) et

par l'Inserm (A. Tursz, 1998 et 2004) ont insisté sur la nécessité de réorganiser ou de renforcer leur surveillance médicale pour faire face ou éviter les problèmes suivants souvent négligés : déficits sensoriels, vaccinations, problèmes psychologiques et troubles du comportement, idées suicidaires, maltraitances (sexuelles), conduites addictives.

Citons l'exemple du Val-de-Marne où ont été individualisés une équipe, un dossier, un lieu de référence pour contribuer à cette surveillance médicale.

∉# Le rapport fait au nom de la Commission des Affaires Culturelles de l'Assemblée Nationale (rapporteur : V. Pécresse) a insisté avec juste raison sur les besoins impératifs de personnel, donc de financement de la PMI et de la médecine relevant de l'Education Nationale. L'Etat doit contribuer au respect des normes de qualité. Le Fond National de la Protection de l'Enfance, institué par l'article 17 du projet de loi, devrait s'intégrer dans une réflexion plus large sur le soutien financier de l'Etat à l'ensemble des besoins de prévention de la population pédiatrique.

Les responsabilités de l'Etat ont déjà été rappelées dans plusieurs rapports successifs de Claire Brisset (Défenseure des Enfants, de 2000 à 2006) qui ont souligné la complexité, la disparité, les difficultés d'exercice des professionnels (notamment dans le domaine de la pédopsychiatrie) et la nécessité d'une réflexion nationale menée avec les véritables acteurs de terrain.

RECOMMANDATIONS

1- **Intégrer les mesures de prévention proposées dans le projet de loi de Protection de l'Enfance dans une politique de Santé Publique de l'enfant et de l'adolescent**, pilotée par l'Etat, s'appuyant localement sur les Conseils Généraux, les professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent quel que soit leur statut et ceci en lien avec les Conférences Régionales de Santé.

2- Assurer la lisibilité, la cohérence et l'évaluation de l'organisation et du fonctionnement du dispositif de Protection de l'Enfance.

3- Développer des référentiels.

4- Organiser et évaluer le suivi de la santé des enfants/adolescents ayant fait l'objet d'une mesure d'accueil.

5- Prévoir un bilan de mise en œuvre de la cellule organisationnelle départementale.

6- Assurer la formation initiale et continue interdisciplinaire des acteurs.

7- Développer la recherche épidémiologique.

L'activation récente de groupes de travail devrait permettre de répondre à certaines de ces questions.

2. L'ADOLESCENCE

2.1. Définition de l'adolescence (12-18 ans)

Pour l'adolescent

Il s'agit d'une période de transition, de transformations physiques, psychologiques et sociales, marquée par :

- Le développement pubertaire et le processus de sexualisation ;
- L'intégration de ces transformations dans le fonctionnement psychique et les interactions sociales ;
- La conquête progressive, par essais et erreurs, de l'autonomie, ce qui conduit à pouvoir se séparer de ses parents sans les perdre ;
- La construction d'une identité, tout en préservant le besoin de sécurité ;
- Le nécessaire travail de projection dans le futur : études, travail, famille.

L'adolescence n'est pas une maladie et ce que recouvre la notion de « crise de l'adolescence » n'est en aucun cas assimilable à une « déviance ». La distanciation d'avec les parents est nécessaire et s'accompagne d'une attention de plus en plus fortement tournée vers le groupe des pairs.

L'adolescence et donc une période de paradoxes et de conflictualité, mais aussi de créativité. Elle met en jeu l'estime de soi et implique des besoins nouveaux, en particulier celui d'être valorisé.

Pour les parents

Cette modification du lien parents-enfant peut être source de désarroi, de peur parfois.

Certains, craignant de perdre la confiance ou l'affection de leurs enfants, versent dans la permissivité ou la peur d'interdire sous prétexte de risque de réactions violentes, de fugues, de conduites addictives…. Cette permissivité a pu parfois se manifester très tôt dans l'enfance. Elle ne favorise pas la construction de l'adolescent.

En outre, les adultes ne savent pas toujours entendre ou comprendre les « messages » lancés par leur adolescent. Ailleurs, ils se sentent impuissants quant à leur fonction éducative. Les parents, comme les adolescents, peuvent manquer de figures d'autorité, de modèles.

Pour la société

La société actuelle contribue à une vision souvent négative de l'adolescence, abusant de la notion de « risque », de « souffrance », de stéréotypes négatifs.

L'adolescence est ainsi trop souvent médicalisée, surtout « psychiatrisée ».

L'environnement social est par ailleurs de plus en plus contraignant : nécessité de réussir et pression scolaire, mais aussi précarité, illettrisme, inégalités, ostracismes divers, violences familiales ou sociales.
Les nouvelles techniques d'information et de communication ont un effet à la fois positif et négatif sur le comportement des adolescents ; l'influence omniprésente des médias favorisant le modèle du « tout, tout de suite », est source de frustrations diverses.

L'adolescence est une période dont le « capital santé » est essentiel, tant pour l'individu que pour l'ensemble de la société. La faiblesse, le manque de cohérence et parfois la faillite des cadres familiaux et sociaux traditionnels, amplifient les fragilités de cette période de transition entre enfance et âge adulte, [de la dépendance des parents à l'autonomie, entre : apprentissages, identification de soi-même, appropriation de ses limites et de ses capacités et : prises de risques, fuite de la réalité, danger].
C'est finalement dans un contexte global que se joue la santé des adolescents, déterminante pour leur avenir. Elle ne concerne pas les seuls professionnels de santé. Elle implique d'abord les parents, mais également tous ceux qui sont en situation d'éduquer, d'écouter, d'aider, de soigner.

2.2. La médecine de l'adolescent

Rappel :
Les adolescents âgés de 10 à 19 ans représentent 14 % de la population (7 600 000, source INSEE 2003). Le nombre d'adolescents « en difficulté » est estimé à 15 %.

Etat de santé :

Les indicateurs de santé de l'adolescent ont été présentés dans le chapitre I p 41.

Dans le contexte actuel, la santé des adolescents est de plus en plus considérée comme relevant essentiellement de la santé mentale et de la psychiatrie. Or toute « souffrance » à l'adolescence ne nécessite pas systématiquement une prise en charge psychologique ou psychiatrique de première ligne (P. Alvin). La **médecine de l'adolescent**, reconnue en Amérique du Nord, de plus en plus visible dans nombre de pays, est une médecine centrée sur le développement physique, psychologique et social, dans un contexte culturel donné. D'inspiration pédiatrique, elle implique un travail d'interface avec de nombreux professionnels de champ et de mode d'exercice différent. Ceux-ci sont diversement nécessaires selon les problèmes à résoudre : suivi du développement, repérage de difficultés éventuelles, maladie chronique ou handicap, conseils éducatifs et/ou réponses aux besoins exprimés [ou suggérés] par

les adolescents eux-mêmes, dépistage des situations de danger ou des conduites à risque. Rappelons que les maladies chroniques et le(s) handicap(s) concernent 10 % des adolescents.

La médecine de l'adolescent exige une **formation spécifique**, dans des domaines aussi variés que la médecine du développement, l'épidémiologie et la santé publique, la psychologie médicale, les problématiques familiales, la prise en charge des maladies chroniques à cet âge. Elle requiert de savoir collaborer avec diverses disciplines médicales ou non médicales.

Pour résumer, la médecine de l'adolescent est une « médecine élargie » (P. Alvin) qui repose sur une organisation globale de la prise en charge, dont elle garantit le cadre. Elle crée les conditions d'une démarche collégiale de qualité qui décloisonne au mieux le médical, le psychosocial, l'éducatif, et le judiciaire le cas échéant.

2.3. Prise en charge primaire de l'adolescent

Dans l'enquête nationale INSERM 1993, le nombre moyen de consultations d'adolescents chez un médecin libéral est de 2,5 par an pour les filles et de 2,1 pour les garçons. Les médecins généralistes sont les plus sollicités (75 % des consultations). Quant aux médecins spécialistes, il s'agit d'ophtalmologistes, de dermatologues, de gynécologues. Seulement 6,5 % des adolescents consultent un pédiatre et 4 % un psychiatre ou un psychologue.
Plus de 10 % des adolescents déclarent ne parler à personne de leurs problèmes de santé ; s'ils en parlent, c'est à leurs parents dans les 2/3 des cas et à un médecin dans 14 % des cas seulement.
Dans l'enquête téléphonique IPSOS 2006 (Fondation Wyeth), sur 300 médecins recevant des adolescents de 13 à 18 ans (203 généralistes et 97 pédiatres ayant au moins 10 ans d'exercice), un généraliste voit en moyenne 213 adolescents par an et un pédiatre 103. Ceci correspondant à environ deux adolescents par jour vus par le généraliste et un adolescent tous les deux jours par le pédiatre, ce qui rejoint les données d'autres enquêtes récentes : peu de besoin de recours aux médecins (hors urgences), mais rappelons l'absence de bilan de santé à cet âge, ce qui ne facilite pas les échanges et la prévention individuelle.
Cette enquête IPSOS a aussi l'intérêt d'évaluer le ressenti des médecins face à l'adolescent en consultation, les inquiétudes qu'ils expriment et leurs difficultés à faire face aux problèmes qu'ils n'ont pu toujours aborder (santé mentale, conduites

addictives, sexualité, nutrition) faute de temps et d'un contact ponctuel avec les adolescents (la moitié d'entre eux ne les a consultés qu'une fois dans l'année).

Les conditions de succès de la consultation sont fondées sur le respect de l'intimité, de la confidentialité et de la qualité de la communication engagée. Il importe de connaître le motif réel de la demande de consultation et par qui elle a été effectuée (faire préciser « qui veut quoi »), savoir décoder les demandes sous-jacentes aux motifs allégués ; la conduite de la consultation et les sujets abordés exigent d'être adaptés à l'âge. Or l'adolescent exprime souvent difficilement ses problèmes surtout quand ses parents sont présents. Quant aux médecins, ils se sentent souvent mal préparés pour aborder certaines thématiques jugées sensibles : sexualité, usage de substances illicites, tendances dépressives, idées suicidaires, violences.

Répondre aux questions éventuelles de l'adolescent ou de ses parents nécessite une disponibilité importante, surtout si l'adolescent vient pour la première fois ou si le médecin perçoit une difficulté voire une situation de danger. Il peut être intéressant de prévoir un ***auto-questionnaire de pré-consultation***, technique largement utilisée lors des examens de suivi du développement normal et de prévention de 0 à 18 ans dans les pays anglo-saxons, en particulier aux Etats-Unis. Un tel outil est systématiquement utilisé au niveau du service de médecine pour adolescents de l'hôpital Bicêtre (Paris). Il permet de recueillir des réponses mais aussi de susciter des questions qui seraient sinon peut-être restées dans l'ombre.
Le recours a un questionnaire de « satisfaction » pourrait aussi améliorer la prise en charge (comme d'ailleurs lors des bilans de développement pratiqués chez le très jeune enfant).

Bien entendu, l'adolescent doit donner son accord pour que figurent dans le carnet de santé (si celui-ci est fourni) les données relevées au cours de cette consultation.

Consultation chez le généraliste ou chez le pédiatre ?

Nous avons vu que seuls 6 % des adolescents consultent un pédiatre libéral. Ceci correspond à environ 300 000 consultations par an au niveau national (enquête de l'Association Française des Pédiatres Ambulatoires, 2000). Au-delà du simple argument de démographie médicale, on peut toutefois s'étonner de ce paradoxe, eu égard à la définition qui veut qu'un enfant s'entend de « tout être humain jusqu'à l'âge de dix-huit ans » (convention pour les droits de l'enfant). De nombreux problèmes concernant l'adolescent sont bien connus des pédiatres du fait de leur formation. Ceci est attesté par l'enquête IPSOS (Wyeth, 2006) dans la réponse à la question suivante :

« quels problèmes vous viennent à l'esprit lorsque l'on dit *adolescent* ? ». On note en effet une couverture plus large par les pédiatres des problèmes posés par : la puberté, les troubles du comportement, les habitudes alimentaires, la scolarité, les relations avec la famille.

Santé de l'adolescent en milieu scolaire

Les bilans réalisés auprès des élèves de 3ème, des élèves de seconde en réorientation, des élèves de 4ème et 3ème de sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) sont destinés, soit à évaluer certains items de santé en lien avec des problèmes signalés par l'entourage, soit la capacité physique à l'exercice de certaines activités professionnelles. Ces examens ne s'adressent donc qu'à un petit nombre d'élèves. Outre les examens précités, le médecin scolaire est amené à rencontrer des élèves à la demande de l'infirmière de l'établissement, d'un enseignant, d'un conseiller d'éducation, du chef d'établissement, des adolescents eux-mêmes ou des parents.

Enfin, le médecin scolaire a un rôle important dans l'intégration de l'adolescent atteint de maladies graves/chroniques (enseignement à domicile, Projet d'Accueil Individualisé).

Rappelons que l'effectif insuffisant des médecins scolaires ne leur permet pas d'assurer leurs tâches avec la disponibilité nécessaire, ni d'établir de façon régulière une liaison avec les parents et le médecin de famille. De plus, ils manquent des outils de recueil et d'évaluation tant au niveau local que surtout national.

Les médecins de PMI

Rappelons que si les tâches actuelles de surveillance du développement par les médecins de PMI concernent les enfants de 0 à 6 ans, les adolescents et les jeunes adultes jusqu'à 18 ans devraient être suivis (dans la mesure du possible) par les médecins de PMI lorsqu'ils sont confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance et font l'objet de mesures éducatives, administratives ou judiciaires.

Ceci est rendu difficile pour des raisons démographiques et organisationnelles ; d'ailleurs la vocation des médecins de PMI est ciblée avant tout sur le jeune enfant.

Les médecins du sport

Ils peuvent rencontrer ponctuellement un adolescent à l'occasion de certificat(s) de non contre-indication à la pratique sportive ; mais le repérage de difficultés (surentraînement sportif, dopage…) n'est pas régulièrement signalé au médecin traitant, faute de partenaires identifiés ou d'habitudes de travail.

Remarques personnelles sur la prise en charge primaire de l'adolescent

Le faible nombre de recours à des soins primaires par les adolescents peut être interprété comme un témoin de bonne santé. Mais le fait est que 15 % des adolescents sont en difficulté. On peut alors s'étonner de l'absence de politique de prévention prenant en compte cette période de la vie, qui s'étend en moyenne de 12 à 18 ans, alors même que 20 examens remboursés par l'Assurance Maladie permettent de suivre le développement d'un enfant de 0 à 6 ans. Si les premières années de la vie conditionnent en grande partie l'avenir de l'enfant, de nombreux événements vont jalonner sa vie ultérieure avec des répercussions diverses sur sa vie d'adulte.

Dans le sillage d'une des propositions faites au chapitre « Adolescence » du rapport du GTNDO (2002), la Commission interministérielle de la Famille (2004) a elle-même pointé ce problème. La mise en place expérimentale d'un **entretien de santé** pris en charge par l'Assurance Maladie à 12 ans chez les filles et 13 ans chez les garçons dans trois départements pilotes en 2006-2007 (dans l'Aisne, la Gironde et les Yvelines) par les médecins libéraux (généralistes et pédiatres) devrait permettre de sensibiliser la population à l'intérêt d'un repérage précoce de difficultés éventuelles, et les médecins à l'importance de s'entretenir avec l'enfant et ses parents de problèmes de santé possibles. Malgré son caractère non représentatif, l'aspect épidémiologique d'une telle opération est également important, quant on sait le manque de ce type de données en France.

Il serait souhaitable que cet entretien de santé soit sous-tendu par une démarche efficace de communication à l'égard de la population, passant par les pédiatres (sociétés savantes, associations) et par les Unions Régionales de Médecins Libéraux (URML).

On peut s'étonner que les médecins de l'Education Nationale ne participent qu'indirectement à cette étude pilote, si l'on admet que le milieu le plus favorable pour élargir la couverture de la prise en charge préventive est justement l'école. Ceci s'explique probablement par le sous-effectif des médecins de l'Education Nationale et pose le problème d'une redéfinition de leurs champs d'activité (cf Chap. Médecins de l'Education Nationale p 332). Rappelons quelques critiques formulées sur ces entretiens de santé :

- l'absence de formation des médecins, et la suppression du CDrom prévu initialement à cet effet ;
- l'insuffisance de précision quant à la mise à disposition des médecins (initialement prévue sur le CDRom) d'un questionnaire de pré-consultation;
- l'absence de conception d'un questionnaire évaluant la « satisfaction » de l'adolescent en aval de la consultation ;

- la non pertinence de la figuration, dans le document explicatif (accompagnant la grille de l'entretien), des coordonnées de l'Ecole des Parents et des Educateurs et de Fil santé jeunes. Initialement, Il était simplement prévu de fournir ces coordonnées (ainsi que d'autres) à toutes fins utiles, et seulement au terme de l'entretien de santé.

En résumé : cette expérience test d'entretien de santé a un âge charnière risque de ne pas apporter, faute de formation des professionnels et d'évaluation réelle, des éléments nécessaires à son extension. Les données quantitatives transmises à l'InVS ne permettront guère de dépasser les renseignements fournis par l'enquête HBSC 11-20 ans.

2.4. Particularités du soin hospitalier à l'adolescence

10 % des adolescents de 12 à 19 ans sont hospitalisés une fois dans l'année (2 % au moins trois fois). 10 % à 15 % des urgences pédiatriques correspondent à cette tranche d'âge. On rappelle que 10 % des adolescents sont atteints de maladies chroniques.
Les motifs habituels de recours à l'hôpital sont les suivants : accidents, plaintes somatiques (à décrypter), tentatives de suicide, maladies chroniques.

Le lieu d'hospitalisation peut être :

- un service de pédiatrie générale ou spécialisé (chirurgie par exemple), où l'on admet maintenant les adolescents jusqu'à 18 ans, dans la plupart des hôpitaux ;
- un service de médecine interne ou de spécialité d'adultes ;
- une structure psychiatrique lorsque l'état psychopathologique le requiert, sachant que l'âge limite supérieur en pédopsychiatrie est de 16 ans.

En dehors du cas particulier de la pédopsychiatrie (en particulier les hospitalisations sous contrainte), la décision du lieu dépend du choix du patient et de ses parents, de son médecin traitant, du type de pathologie ou de situation.

L'hospitalisation d'un adolescent exige un environnement thérapeutique adapté où sont respectés :

- son intimité, les besoins propres à son âge (scolarité, loisirs, activités culturelles, lieu ou du moins possibilité de rencontrer et recevoir ses parents et ses pairs) ;

- un personnel habitué aux adolescents et formé à la médecine de l'adolescent [(et qui ne le redoute pas)] ;
- la possibilité d'un recours structuré à un soutien psychologique et social ;
- la meilleure qualité des soins.

Il peut s'agir, soit d'un service entièrement et spécifiquement dédié à l'adolescent, soit d'une structure aménagée dans un service de pédiatrie générale ou de spécialité, plus rarement d'un aménagement au sein d'un service de médecine d'adultes. Quel que soit le cas de figure, un lien étroit est souhaitable avec une équipe de (pédo)-psychiatrie, sur place ou à tout le moins facilement accessible.
Si l'environnement pédiatrique nous paraît mieux adapté à l'hospitalisation de l'adolescent, du fait de l'implication naturelle des pédiatres dans sa prise en charge, au moins serait-il souhaitable qu'un pédiatre spécifiquement formé à la médecine de l'adolescent puisse être un recours dans un hôpital d'enfants, au même titre que tel ou tel autre « spécialiste ». Il apparaît que *la qualité des soins* (évaluée sur les résultats publiés) et *la satisfaction des patients* y sont supérieures. On peut à cet égard citer la cancérologie : il a été démontré que, à facteurs de risque identiques (exemple : leucémies aiguës lymphoblastiques), le taux de guérison est significativement plus élevé quand les malades sont traités selon un protocole pédiatrique. Ceci peut s'expliquer par le développement important de la recherche clinique dans les cancers de l'enfant et de l'adolescent, et son l'impact sur la qualité des soins.
Une articulation avec les services spécialisés d'adultes est néanmoins utile aux échanges scientifiques et favorise l'organisation de la transition des soins à l'âge adulte (cf Chap. Continuité des soins p 248).

La communication doit être structurée entre les différents types de soignants. Elle exige compréhension réciproque, réunions de synthèse, concordance des attitudes envers les adolescents et leurs parents, quel que soit la situation, le motif d'hospitalisation ou le pronostic. Des formations extérieures où se retrouvent plusieurs membres d'une même équipe peuvent contribuer utilement à ce processus.

Les problèmes rencontrés au cours de l'hospitalisation d'un adolescent sont les suivants :

- hétérogénéité persistante des limites d'âge supérieures et inférieures dans les services d'hospitalisation ;
- réaménagement nécessaire des locaux et des conditions d'accueil, qu'il s'agisse des urgences ou des hospitalisations ;
- pénurie de psychologues et de psychiatres ;

- formation encore insuffisante de l'ensemble des acteurs, conditionnant une approche parfois inadaptée et un manque de confiance favorisant les difficultés ou les problèmes d'observance thérapeutique.

2.5. Adolescent en psychiatrie (cf Santé mentale p 139)

« La prise en charge des adolescents commence trop souvent par la recherche des personnes ressources ayant à la fois la formation adéquate, la motivation pour ce travail et disposant des possibilités matérielles pour cette 'rencontre' » (P. Alvin).
≠#Rappelons que la prévention, le dépistage et le diagnostic des difficultés psychologiques et des affections psychiatriques de l'adolescent demandent à être structurés ; l'expérimentation de la consultation de 12-13 ans dont l'objectif dépasse évidemment ce seul aspect de la prévention, devrait y contribuer. Nous savons par ailleurs que les adolescents (avec ou sans leurs parents) ne consultent qu'exceptionnellement pour des troubles caractérisés, en dehors des situations d'urgences.

L'activité libérale dans ce domaine est limitée. L'évaluation pluridisciplinaire est plus facile dans les CMP et les CMPP. Les consultations se développent dans les hôpitaux, soit en lien avec les services de pédiatrie ou de (pédo)-psychiatrie quand ils sont identifiés, soit avec la psychiatrie de liaison ou sectorielle. Mais leur lisibilité demeure difficile et les listes d'attente sont longues.

L'accès des adolescents auprès de professionnels en santé mentale (au sens large) a été facilitée par les actions menées depuis de nombreuses années par des mouvements associatifs. Citons la création de Points d'Ecoute Jeunes, d'Espaces Santé Jeunes, de téléphonie (Fil Santé Jeunes), des réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (Ecoles des Parents et des Educateurs), des Points Info Famille… et par une mobilisation locale et nationale, privée et publique, autour de la création de ***maisons des adolescents,*** de réseaux de santé.
Soutenu par la Conférence de la Famille 2004, le développement ***des maisons des adolescents*** a pour objectif d'offrir les prestations répondant aux besoins suivants : accueil continu, écoute, évaluation des situations, prise en charge thérapeutique et/ou orientation, accompagnement éducatif, social et juridique, cohérence des professionnels.
Depuis la création de la première maison des adolescents au Havre en 1999, dix (8 en métropole et 2 dans les DOM-TOM) sont à notre connaissance activées (dont la maison de Solenn en 2004 à Paris) et une dizaine sont en préparation. Répondant en

principe aux missions précitées, elles diffèrent par leurs modes de financement, leur implantation dans ou à l'extérieur d'un hôpital, l'existence ou non de lits d'hospitalisation, l'admission ou non des urgences, leurs liens plus ou moins forts avec des services de pédiatrie ou de médecine d'adultes et des structures psychiatriques, enfin par leur personnel médical (pédiatres ? généralistes ? puéricultrices ? s'ajoutant aux psychiatres, psychologues et éducateurs spécialisés) et la présence de structures de recherche (unité INSERM ⇓ maison de Solenn).

Remarques personnelles

∉#**Convient-il de multiplier ces maisons des adolescents** ? Avons-nous les moyens financiers d'en assurer la construction ou l'aménagement et le fonctionnement dans chaque département, comme prévu initialement ?

Le cahier des charges prévoit un comité de pilotage ayant pour mission d'évaluer les objectifs fixés, mais la méthodologie n'en est pas précisée. Les conditions requises en amont de leur aménagement, exposées dans le cahier des charges, font-elles l'objet d'un véritable contrôle sur le territoire, de la réalité des motivations des professionnels, de leurs compétences et du meilleur choix des propositions ? Rappelons en effet que « les maisons des adolescents peuvent être créées à partir de structures, équipements ou services existants qui satisfont à ces orientations, notamment s'adosser à une structure sanitaire de référence ». **Cette notion de « structure de référence » mérite une attention particulière en amont des décisions.**

Nous ne remettons pas en question le travail réalisé autour de cet outil au service des adolescents. Mais leur développement ne doit pas obérer la réflexion sur des propositions complémentaires : - formalisation et professionnalisation de lieux d'accueil et d'écoute (modèle suisse) en dehors de l'hôpital, adaptations de secteurs d'hospitalisation à leur âge et à leurs pathologies ; - formation initiale et continue des médecins et soignants à la médecine de l'adolescent (et, pour les professionnels en santé mentale, à la psychiatrie de l'adolescent) ; - développement de la recherche.

∉#La notion de « réseau de santé des adolescents » est mentionnée dans la paragraphe intitulé « les acteurs » du cahier des charges des maisons des adolescents.

Il ne nous paraît pas utile de promouvoir des réseaux organisationnels autour de cette tranche d'âge, compte tenu de la multiplicité des thématiques parfois déjà incluses dans d'autres réseaux.

C'est aux professionnels qu'il revient d'organiser leur ***maillage*** dans le cadre de leurs activités propres, sans recevoir un financement supplémentaire qui serait plus utile à la prévention/dépistages.

2.6. Bilan de la prise en charge de la santé de l'adolescent

Des progrès dans la prise en charge de l'adolescent, mais…

- La prise en charge de la santé de l'adolescent est pluri- et interdisciplinaire et des tentatives sont mises en place pour décloisonner les professionnels des mondes de la santé, de l'éducation, de la cohésion sociale, de la justice, du sport.
- Les maladies de l'adolescent impliquent leur prise en charge par des médecins somaticiens formés en médecine de l'adolescent (++), habitués à échanger avec les autres professionnels, en particulier en santé mentale.
- Certaines conduites à risque on fait l'objet d'accords de prise en charge entre les professionnels, fondés notamment sur des conférences de consensus : tentatives de suicide, états d'ivresse aiguë par exemple.
- Des textes réglementaires ont affirmé la notion de confidentialité et d'autonomie de l'adolescent (accès à son dossier, conditions d'accueil pour demande d'interruption volontaire de grossesse et d'accès à la pilule du lendemain, signature de consentement en cas d'enregistrement dans un protocole de recherche...).
- La nécessité de mettre en place des programmes de prévention est reconnue, mais on en parle soit à la publication de certaines enquêtes (suicides, usage de cannabis), soit dans les situations d'urgences (violence, délinquance, maltraitance).
- Les conditions d'hospitalisation de l'adolescent ont déjà fait l'objet de réflexions et de recommandations (Circulaire 1988, Premières assises nationales de pédiatrie, Rapport DGS-Fondation de France, volet pédiatrique et psychiatrique du SROS de 3è génération).

Des dysfonctionnements persistants

L'état de santé des adolescents est jugé satisfaisant, mais la tendance à la psychiatrisation ne cesse d'augmenter. La part des adolescents dans l'urgence hospitalière est de 10 à 15 % (accidents en majorité, troubles du comportement ou motifs socio-familiaux plus rarement).

Á Le taux de décès par morts violentes demeure élevé, notamment par accidents de la circulation entre 15 et 25 ans, sans effet apparent des campagnes de prévention, pourtant efficaces dans les autres tranches d'âge.

Á L'alcoolisation et surtout la consommation de drogues illicites, notamment du cannabis, sont préoccupantes.

Á Moins de 50 % des tentatives de suicide de l'adolescent seraient prises en charge selon les recommandations de la HAS.

Á Les interruptions de grossesse et les grossesses de l'adolescente sont moins fréquentes qu'en Amérique du Nord et au Royaume Uni, mais leur taux reste stable depuis plusieurs années. L'effet de la prévention est réel, mais probablement insuffisamment relayé sur les lieux mêmes de vie des adolescents et reste peu accessible à ceux qui sont en situation de précarité.

Á On observe une incidence apparemment croissante (données chiffrées à préciser) des troubles du comportement alimentaire, surtout pour leurs formes partielles ou atypiques, ainsi que pour la boulimie (mais cette augmentation n'est pas démontrée pour l'anorexie mentale classique), dont la prise en charge demeure très hétérogène (problèmes d'écoles psychiatriques, cloisonnements entre les somaticiens et les psy, absence de programme de coordination entre adolescence et âge adulte, etc.).

Á L'obésité est en augmentation. L'impact du Plan National Nutrition Santé dans sa version numéro deux permettra de juger de l'effet des mesures prises.

Á Les acteurs de santé sont conscients des conséquences à la fois somatiques et psychiques des maladies chroniques et du handicap à l'adolescence. Cependant on note une absence de formation des médecins d'adultes aux spécificités de l'adolescent, ainsi que des difficultés de suivi psychologique en raison de la pénurie des psychiatres ou psychologues cliniciens bien formés. Ceci aggrave le cloisonnement entre médecins d'adultes et médecins d'enfants d'une part, entre psychiatres et autres professionnels d'autre part.

Á Quelles sont les possibilités d'accès aux soins des adolescents les plus démunis ?

Á L'évaluation des actions d'éducation et de promotion pour la santé demeure faible.

Á Il convient de souligner le défaut d'information, tant au niveau régional que national, sur les nombreuses actions de soutien menées en faveur des adolescents et de leur famille (rôle des associations et des élus). Le fait qu'elles soient ciblées sur le domaine psycho-social explique sans doute pourquoi ces actions demeurent mal connues des professionnels de santé.

2.7. Perspectives

1. Mettre en place une **véritable politique de prévention chez l'adolescent de 12 à 18 ans** (bilans de santé, référentiels et recommandations de bonne pratique). Cette politique de prévention doit être en continuum avec celle menée dans la petite enfance. Le rôle du pédiatre doit y être renforcé (cf p 428).

2. **Améliorer la formation initiale et continue des professionnels médicaux et para-médicaux assurant la prise en charge primaire et le suivi des pathologies** : pédiatres, médecins généralistes, équipes de santé scolaire, gynécologues, puéricultrices, diététicien(nes),... Ceux-ci doivent :

- avoir une parfaite connaissance des besoins de santé des adolescents : croissance, puberté, sexualité et santé de la reproduction, médecine du sport, alimentation, sommeil, consommations diverses ;
- connaître les maladies rencontrées à l'adolescence et les conséquences à l'adolescence des maladies ou des handicaps (contraintes au développement, non observance…).
- décrypter la signification de symptômes d'appel, souvent flous, pouvant témoigner d'une souffrance enfouie ;
- repérer, dépister et/ou diagnostiquer les problèmes de santé mentale : dépression, tentative(s) de suicide, troubles des conduites, psychoses ; prendre en charge ceux relevant de la compétence de la médecine de l'adolescent et orienter ceux relevant d'une prise en charge spécialisée psychiatrique (psychoses par exemple).

¢#La formation débutée dans le 2ème cycle doit être poursuivie et renforcée dans le DES de Médecine Générale.

La formation continue devrait être interdisciplinaire. Des colloques et congrès ciblés peuvent y aider. La rédaction de référentiels ou de recommandations de bonne pratique contribuent à la fois à la formation continue et aux échanges. Ceux-ci peuvent être rédigés en lien avec la HAS ou faire l'objet d'adaptations régionales ou interrégionales.

¢#La maquette révisée du DES de pédiatrie (cf Formation des pédiatres p 418) comporte la liste des compétences exigées des pédiatres. Des méthodes pédagogiques modernes sont recommandées : jeux de rôle, mises en situations, bandes vidéo. Le DIU de Médecine et de Santé de l'Adolescent peut compléter l'enseignement des professionnels de santé.

3. **Améliorer la collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire** dans le champ de la santé de l'adolescent : en premier lieu entre les pédiatres, les généralistes et les « psy » ; en deuxième lieu entre la médecine de ville, la santé scolaire et l'hôpital ; mener une réflexion sur un partage d'information respectueux de la confidentialité et des libertés individuelles dans le cadre des collaborations nécessaires entre soignants, enseignants et travailleurs sociaux.

4. **Améliorer l'accès aux soins des adolescents, tout en respectant leur besoin de confidentialité**, tant en ville (favoriser les démarches volontaires et leur financement), qu'à l'hôpital (lieux adaptés, continuité des soins à l'âge adulte). Sur chaque site, le parcours de santé des adolescents doit être clair et autant que faire se peut spécifié pour chaque classe diagnostique principale (exemple : accidentés, malades chroniques, suicidants, anorexiques, etc.) .

5. **Développer les structures d'accueil, d'écoute et de soins spécialement destinées aux adolescents**.
On connaît la valeur facilitatrice importante du cadre à cet âge, les adolescents ayant besoin de se sentir reconnus avant de se confier. De plus, ces espaces ou services dédiés sont de véritables observatoires sur les besoins des adolescents et sur les « savoir-faire » à employer avec eux.

6. **Développer les systèmes d'information et d'aide aux parents**, dans le sens d'une valorisation de leurs compétences.

7. **Evaluer l'impact des actions et outils d'éducation pour la santé**, au niveau national (INPES, DGS, Assurance Maladie…) et local.

8. **Améliorer l'étayage des adolescents par les enseignants, les animateurs sportifs ou culturels, les travailleurs socio-éducatifs, sans oublier le rôle de soutien important joué par les pairs.**

9. **Encourager la participation de l'adolescent à la vie associative, le sens de l'engagement, de la citoyenneté et des responsabilités** (conseils communaux, parrains, « Agir ensemble », Ateliers Santé Ville…).

10. **Développer la recherche, par exemple dans les domaines suivants** :
    - Epidémiologie descriptive, fondée sur les grands problèmes de santé de l'adolescent : données régulièrement collectées et exploitées, assorties d'indicateurs concernant les modalités de dépistage, de diagnostic, de prise en charge et de suivi ;
    - Epidémiologie analytique, en liaison avec les sciences humaines et sociales et les sciences fondamentales (conduites addictives, troubles des conduites, dépression) ;

- Les spécificités des pathologies de l'adolescent et l'impact des traitements selon qu'ils émanent des pédiatres ou des médecins d'adultes (non pour les opposer, mais en vue d'améliorer ensemble la qualité des soins proposés).
- La problématique et l'organisation de la transition des adolescents entre la médecine de l'enfant et la médecine de l'adulte, en particulier dans le cadre des maladies chroniques et des handicaps, y compris en santé mentale.

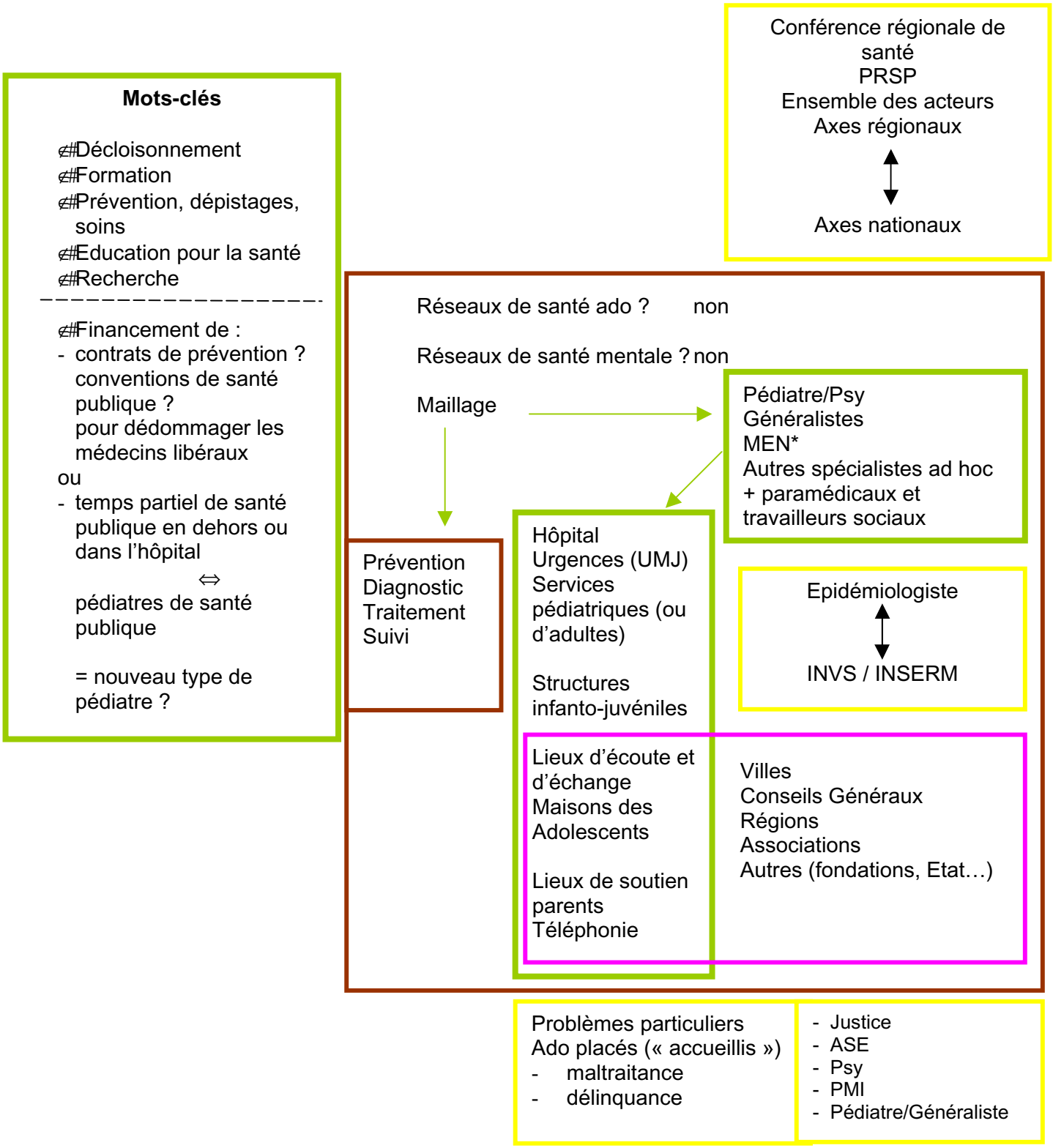
RECOMMANDATIONS

1- Développer les actions de prévention.

2- Former les médecins à la médecine de l'adolescent, et plus généralement sensibiliser les professionnels de santé aux spécificités des besoins de santé des adolescents.

3- Contribuer à responsabiliser les adolescents dans le domaine de leur santé.

Prise en charge de l'adolescent
(schéma incluant les mots-clès)



*Médecins de l'Education Nationale

3. MALADIES RARES

3.1. Définition

Une maladie est dite rare si elle atteint moins de deux mille personnes par an. On dénombre, en France, plus de trois millions de personnes atteintes de maladies rares (30 millions en Europe) correspondant à plus de sept mille maladies identifiées. 80 % sont d'origine génétique ; 65 % sont graves et invalidantes.
Les maladies rares sont caractérisées par : - un début précoce dans la vie, deux fois sur trois avant l'âge de 2 ans ; - des douleurs chroniques chez un malade sur cinq ; - la survenue d'un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel dans la moitié des cas ; - la mise en jeu du pronostic vital dans près de la moitié des cas : 35 % de décès avant l'âge d'un an, 10 % entre un et cinq ans et 12 % entre cinq et quinze ans.

3.2. Le Plan Maladies Rares : rôle des pédiatres

Les maladies rares ont été retenues comme une des cinq priorités de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Un Plan national a été annoncé par le ministre de la santé le 20 novembre 2004. L'amélioration de leur prise en charge constitue un enjeu majeur de santé publique en raison de leurs conséquences sur la qualité de vie des patients et de leur famille et des enjeux de recherche en matière de diagnostic et de traitement. Ce Plan 2005-2008 est le fruit d'une concertation exemplaire avec tous les professionnels et associations de malades qui, depuis dix ans, sont impliqués dans ce domaine. Il fixe comme priorité « d'assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge » des personnes malades, au travers de la déclinaison de dix axes stratégiques.
Compte tenu de l'origine génétique et du début précoce de la majorité de ces pathologies, les professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent, et tout particulièrement les **pédiatres**, sont très largement concernés, notamment par certains de ces dix axes.

Axe 3 : Développer une **information** pour les malades, les professionnels de santé et le grand public.
Il est nécessaire que les **pédiatres**, quel que soit leur lieu d'exercice, soient pour les malades un relais d'information facilitant le recours à Orphanet, aux services d'informations téléphoniques, notamment Maladies rares Infoservices et contribuent au développement de l'éducation thérapeutique en s'appuyant sur les nombreux outils que, parfois, les malades et leur famille connaissent mieux que les médecins.

Axe 4 : **Former** les professionnels de santé à mieux identifier les maladies rares.

Pour les **pédiatres** :

- Renforcer la formation initiale sur les maladies rares dans le DES de pédiatrie, ainsi que la formation médicale continue sous forme de séminaires et de tables rondes dans les congrès de pédiatrie et les colloques thématiques rassemblant l'ensemble des professionnels concernés.
- Sensibiliser les professionnels paramédicaux et sociaux à la problématique pédiatrique des maladies rares.
- Améliorer la circulation des informations médicales : le carnet de santé, un dossier spécifique de liaison entre parents et acteurs de santé, ultérieurement le dossier médical personnel.
- Attention aux nouveaux métiers : - celui de « Conseiller Génétique » : il interviendrait dans l'annonce du diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement du patient, du malade et de sa famille ; alors que chez l'enfant, le rôle est avant tout celui des pédiatres ; le métier de « Coordinateur de soins » qui peut être très utile à condition d'une liaison étroite avec les équipes soignantes ; on retrouve d'ailleurs ce « nouveau métier » dans d'autres champs de la santé de l'enfant et de l'adolescent (maladies chroniques, handicaps, maladies graves, greffes d'organes et de tissus).

Axe 5 : Organiser le **dépistage** et l'accès aux tests diagnostiques.

Ceci nécessite une étroite collaboration entre les pédiatres et les généticiens qui doivent partager leur connaissance des règles d'organisation des programmes de dépistage en population générale et des indications des tests de dépistage individuels et les problèmes éthiques qu'ils peuvent soulever (cf Chap. Relations généticiens/pédiatres p 305).

Axe 6 : Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la **prise en charge**.

Les mesures proposées doivent permettre aux patients et aux familles d'avoir une meilleure connaissance des Centres spécialisés dans le diagnostic, la recherche et le traitement de ces maladies rares. De 2004 à 2006 ont été labellisés cent trois « **Centres de Référence** pour une maladie ou un groupe de maladies rares ». Ces centres ont cinq missions : - assurer aux malades et à ses proches une prise en charge globale et cohérente ; - améliorer la prise en charge de proximité en lien avec les établissements et professionnels de santé ; - participer à l'amélioration des

connaissances et des pratiques professionnelles dans le domaine des maladies rares ; - développer les outils de la coordination entre les différentes structures et acteurs prenant en charge la même pathologie ou groupe de pathologies ; - être l'interlocuteur des associations de malades et des autorités administratives. Le label est donné pour cinq ans au terme desquels il est renouvelé en fonction des résultats de la procédure d'évaluation mise en place en lien avec la Haute Autorité de Santé.

Ces Centres de Référence ne pouvant assurer la prise en charge de l'ensemble des malades, il est apparu nécessaire d'organiser progressivement un maillage avec des « **Centres de compétences** » réalisant ainsi une organisation graduée de l'offre de soins associant au niveau d'expertise national ou interrégional, un niveau de prise en charge régional capable de concourir au diagnostic, au traitement et à la prise en charge globale de la majorité des patients, ceci au cours de l'année 2007. Ces Centres de compétences seront identifiés par les Centres de Référence et reconnus par les ARH selon un cahier des charges qui tiendra compte de la file active, le plateau technique, les réunions de concertation pluridisciplinaires, la participation aux programmes de recherche, la collecte des données (études épidémiologiques) et enfin la formation et l'information des professionnels de santé de proximité, en lien avec les représentants régionaux des associations concernant les maladies rares.

Axe 7 : Poursuivre l'effort en faveur des **médicaments** orphelins.
Il sera facilité chez l'enfant par la nouvelle directive européenne.

Axe 8 : Répondre aux besoins spécifiques **d'accompagnement** des personnes atteintes de maladies rares.
Les Centres de référence et les Centres de compétences pédiatriques doivent assurer comme d'ailleurs les pédiatres le font déjà dans le cas des maladies chroniques :

- l'information et l'accompagnement des familles et de leurs proches ;
- les liens avec les structures de prise en charge des patients atteints de handicap ;
- la collaboration éventuelle avec les médecins de PMI et surtout les médecins scolaires ;
- la continuité des soins à l'âge adulte.

Axe 9 : Promouvoir la **recherche** sur les maladies rares.

Axe 10 : Développer des partenariats nationaux et européens.

La plateforme Maladies Rares créée en 2001, réunit :

- l'Alliance Maladies Rares, collectif français de plus de 150 associations de malades et de leurs familles ;
- Eurordis, collectif européen de plus de 220 associations de maladies rares (objectif : harmoniser les pratiques et les outils propres aux dispositifs téléphoniques) ;
- le Gis-Institut des Maladies rares, groupement d'intérêt scientifique regroupant les principaux acteurs publics de la recherche dans le domaine des maladies rares ;
- Maladies Rares Info-service (numéro Azur et site internet), service d'écoute, d'information et d'orientation. 48,8 % des appels proviennent de parents ; 22 % concernent des enfants de 0 à 18 ans. Les maladies auto-immunes et rhumatismales et les maladies neurologiques sont en tête des appels ;
- Orphanet, serveur européen d'information sur les maladies rares, les médicaments orphelins et la recherche (financé par la DGS et l'Inserm).

Le rôle de la plateforme est :

- d'améliorer l'accès au diagnostic, la prise en charge et les traitements ;
- de coordonner et développer la recherche ;
- de diffuser des connaissances au niveau national et international ;
- de faire reconnaître les maladies rares comme un enjeu de santé publique.

Les centres de référence labellisés spécifiquement pédiatriques sont au nombre de 9 sur 34 en 2004 ; de 8 sur 33 en 2005 et de 9 sur 36 en 2006, soit un total de 26 sur 103, dont 14 à Paris. A noter que les quatre centres de référence intitulés « Anomalies du développement embryonnaire » sont coordonnés par des généticiens.

Rappel : depuis 2006 la mucoviscidose a rejoint le groupe des maladies rares et deux centres de référence ont été reconnus parmi les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose antérieurement agréés et un centre de référence de l'hémophilie parmi les centres pré-existants.

4. LES MALADIES CHRONIQUES

4.1. Un Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Dans le système de santé, les maladies chroniques constituent actuellement un problème majeur : leur prévalence augmente du fait des progrès diagnostiques et thérapeutiques ; elles occupent une place croissante dans l'activité médicale et les dépenses de santé : 15 millions de personnes (adultes et enfants), sans inclure les cancers ; poids des dépenses des maladies en affections de longue durée.
De nombreux programmes, assortis en général de textes réglementaires, concernent l'organisation et la coordination des soins dans certaines pathologies chroniques spécifiques. Mais celles-ci ont en commun leur retentissement psychologique, les conséquences familiales et les difficultés d'intégration sociale que rencontrent les malades et leurs proches. La nécessité **d'une réflexion transversale** est largement soulignée par les **mouvements associatifs**, qu'ils émanent des représentants de malades ou du milieu social.
Le Plan National pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, initié par la DGS, la DHOS et la DGAS en avril 2005 tend à répondre à cette demande, puisque son objectif est d'évaluer l'impact des interventions sanitaires et sociales sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Il ne s'agit pas d'un enjeu par pathologie. Ses particularités sont de donner une dimension nouvelle pour juger de la performance du système de soins, en ajoutant **la mesure de la qualité de vie** aux indicateurs classiques de mortalité et de morbidité et en redonnant toute sa valeur à la définition globale de la notion de santé.

Six axes ont été retenus en vue de l'activation de ce Plan :

1- Améliorer les connaissances épidémiologiques ;
2- Améliorer la mesure et la recherche sur la qualité de vie ;
3- Garantir une éducation du patient de qualité ;
4- Développer la formation des professionnels et des aidants ;
5- Assurer une coordination et une qualité de la prise en charge ;
6- Favoriser l'intégration sociale, scolaire et professionnelle.

La transversalité de ces axes s'applique à l'enfant comme à l'adulte ; en effet, seul l'axe n° 6 individualise un volet pédiatrique qui est réduit à ***la coordination entre les institutions*** (il y est question des handicapés et de réseaux de santé) ***et à la***

scolarisation. **Aucune spécificité n'est reconnue aux besoins des enfants et des adolescents dans les objectifs et mesures présentés dans les autres axes.**

Or : - un grand nombre de maladies chroniques débutent dans l'enfance et toutes les mesures visant alors à améliorer la qualité de vie conditionnent de façon majeure leur avenir à l'âge adulte ;

- la coordination des soignants et des acteurs du milieu éducatif et social pose des problèmes différents selon la sévérité de la pathologie et son pronostic à moyen et long terme, mais surtout des étapes du développement de l'enfant et de la qualité de son environnement socio-familial ;

- il faut reconnaître que les spécialistes de l'enfant et de l'adolescent (probablement plus que les médecins d'adultes) n'ont pas attendu ce Plan pour se préoccuper des nouvelles conditions de vie imposées par le diagnostic et le suivi d'une maladie chronique. Ils sont conscients de la nécessité :

- d'améliorer la participation de l'enfant et de sa famille aux propositions les concernant en renforçant l'accès à une information de qualité ;
- de renforcer la coordination entre les acteurs et les structures sanitaires, scolaires et sociales, tout en facilitant une prise en charge de proximité ;
- de développer l'éducation thérapeutique des parents et de leur enfant ;
- de favoriser la place des associations de parents, non seulement dans les structures de soins, mais aussi dans toutes les actions d'éducation pour la santé et de communication (guides, documents d'information sur les maladies chroniques, sites internet, téléphonie sociale,…) ;
- de renforcer la formation des soignants, des enseignants, des travailleurs sociaux.

Remarque personnelle

Le « Plan Qualité de Vie dans les maladies chroniques » formule toutes ces recommandations ; il est utile de le faire, mais surtout de se donner les moyens de les appliquer.

Il aurait été intéressant de cibler séparément la population de 0 à 18 ans (comme d'ailleurs aussi peut-être les personnes âgées) pour laquelle l'état actuel de ce Plan n'institue pas une nouveauté, mais a le mérite d'ouvrir une réflexion sur les insuffisances, mais aussi les avancées dans la prise en charge des maladies chroniques de l'enfance à l'âge adulte.

4.2. Définition des maladies chroniques chez l'enfant et données épidémiologiques

L'OMS les définit par l'absence de guérison ; le Plan précité, comme « la présence d'un substratum organique, psychologique et cognitif, dont l'ancienneté remonte à au moins un an, ayant un retentissement fonctionnel, entrainant une dépendance vis-à-vis d'un traitement, un besoin de soins médicaux, paramédicaux ou d'aide éducative ».

Chez l'enfant, les maladies chroniques peuvent se définir comme des perturbations durables (au moins 6 mois) de l'état de santé, nécessitant une prise en charge prenant en compte la complexité et la sévérité de la pathologie, l'âge de l'enfant et son environnement familial. A noter que certaines affections sont dites chroniques par leur durée de traitement et/ou de suivi alors qu'elles vont évoluer vers la guérison, mais elles nécessitent une prise en charge psychologique, scolaire, sociale pour éviter l'impact de difficultés supplémentaires.

Par ailleurs, certaines maladies comme les cancers sont devenues (du moins chez l'adulte) des maladies chroniques quelle qu'en soit l'issue. Chez l'enfant, c'est pendant 2 à 5 ans (traitement et suivi immédiat) que les procédures concernant les maladies chroniques s'appliquent, mais elles peuvent se poursuivre, malgré un taux de guérison élevé (75 %), pour assurer un suivi de longue durée en raison du risque de rechute(s) tardive(s), de complications et de séquelles tant physiques que psychologiques.

Les maladies chroniques incluent :

- des affections fréquentes, de gravité variable, dans lesquelles le recours aux soins et à la compétence des acteurs est assez bien organisé (ambulatoire et/ou hospitalière) ;
- des affections moins fréquentes et plus complexes nécessitant leur liaison étroite avec une équipe hospitalière pédiatrique ;
- des maladies complexes, rares, dont les schémas thérapeutiques (et en partie le suivi) ne peuvent être réalisés que par une équipe surspécialisée, actuellement souvent nommée Centre de Référence (parfois Centre de Ressources).

Le nombre d'enfants atteints de maladies chroniques, incluant le handicap est difficile à établir en dehors de données épidémiologiques structurées : trois millions ?

Si on s'adresse à l'Irdes, données de l'enquête décennale de Santé 2002-2003 (Insee), on obtient les résultats ci-dessous à la question suivante : avez-vous actuellement une ou plusieurs maladies chroniques (donnée déclarative transmise par les parents, un jour donné) :

Enfants âgés de moins de 2 ans : 10,4 %
Enfants âgés de 2 à 5 ans : 17,25 %
Enfants âgés de 6 à 10 ans : 17,92 %
Adolescents âgés de 11 à 20 ans : 19,84 %

Rappelons qu'il n'y a pas dans cette enquête de véritable définition du terme de maladies chroniques, ce qui aboutit nécessairement à une surévaluation (par exemple les infections ORL récidivantes peuvent être considérées comme une maladie chronique).

Si on s'adresse maintenant aux diagnostics et aux tranches d'âge, on obtient le tableau suivant :

Par diagnostic %	< 2 ans	2-5 ans	6-10 ans	11-20 ans
Tumeurs	0,5	0,34	0,5	0,62
Maladies du sang/immunité	0,16	0,14	0,21	0,31
Maladies du système nerveux	0,84	0,34	1,51	2,90
Maladies de l'appareil respiratoire	15,54	16,49	13,63	11,93
Maladies ostéo-articulaires	0,29	1,22	2,06	7,06
Malformations congénitales et aberrations chromosomiques	1,72	1,27	0,84	0,81

Remarque : Ces données s'approchent plus de la réalité, mais on peut se poser la question du contenu de l'item « maladies de l'appareil respiratoire ».

A noter qu'en ce qui concerne le handicap, la réponse à la question : « êtes-vous limité depuis plus de six mois dans vos activités par un problème de santé ? ». On obtient les données suivantes :

< 2 ans	2-5 ans	6-10 ans	11-20 ans
1,24 %	1,16 %	2,44 %	3,94 %

La liste des maladies chroniques pédiatriques est longue, car dans toutes les thématiques et toutes les pathologies d'organes, on peut observer des formes à évolution chronique. Beaucoup sont incluses dans les maladies rares.

Citons dans cette liste probablement non exhaustive : l'hémophilie (1/10 000 naissances), la drépanocytose et autres maladies de l'hémoglobine, le diabète insulino sensible (10 000 enfants), l'asthme (10 % des enfants), la mucoviscidose (1/3 500 naissances ; 5 à 6 000 enfants et adultes) et autres affections respiratoires, cardiopathies congénitales (dont 1 000 sévéres), certaines pathologies digestives, les maladies auto-immunes, les déficits immunitaires congénitaux, le sida, les hépatites chroniques, l'insuffisance rénale, les malformations congénitales (2 % des naissances), les maladies métaboliques, les épilepsies (150 000 à 200 000), les maladies mentales, les handicaps (135 000 enfants handicapés accueillis dans des établissements scolaires ordinaires, 110 000 enfants accueillis en établissement spécialisé et probablement d'autres accueillis nulle part : total 5 millions de personnes handicapées en France).

4.3. Acteurs et lieux de soins

(cf Chap Médecine physique et réadaptation p 230, Réseaux p 470, HAD p 477)

Aux pédiatres hospitaliers (médecins et chirurgiens) ayant une compétence reconnue dans leur surspécialité (file active, équipe pluridisciplinaire, plateau technique, qualité des soins, enseignement, recherche) sont confiées les responsabilités d'un centre de Référence/Ressources (par exemple : mucoviscidose, cancer, maladies rares…), habituellement situés dans les établissements hospitaliers universitaires.
Une liaison est établie, parfois dans le cadre d'un réseau de santé avec les autres pédiatres hospitaliers et libéraux, les médecins de PMI et de l'Education Nationale, éventuellement d'autres spécialistes, les structures de soins de proximité, le personnel paramédical et social. Dans certains cas, il est nécessaire de recourir à des consultations ou des hospitalisations conventionnelles ou partielles dans des structures de soins de suite ou de réadaptation. Une réflexion récente menée au sein de la DHOS a permis d'en préciser les spécificités pédiatriques (indications, acteurs, environnement, prise en charge). Ces éléments sont présentés dans un chapitre concernant la médecine physique et la réadaptation pédiatrique p 230.

Beaucoup d'enfants atteints de maladies chroniques fréquentes (asthme, diabète, épilepsie par exemple) sont suivis par des pédiatres hospitaliers et ou libéraux formés. Le recours au généraliste peut être envisagé selon son niveau de formation à la maladie chronique et/ou à ses implications psychologiques et scolaires. Mais, si le pédiatre libéral assure (au moins partiellement) le suivi de la maladie chronique, il est assez logique qu'il soit le médecin traitant, sauf s'il ne peut assurer la permanence des

soins et si la famille est domiciliée dans une zone géographique dépourvue de pédiatres.

Soulignons la difficulté d'assurer le suivi somatique d'un enfant et surtout d'un adolescent, présentant une pathologie mentale et, à l'inverse les problèmes psychologiques posés par une maladie chronique somatique entre 12 et 18 ans. Il est nécessaire de disposer de structures hospitalières adaptées, de personnel formé à la santé de l'adolescent et de renforcer les moyens en pédo-psychiatrie.

Rappelons aussi que l'évolution de nombreuses maladies chroniques se fait vers l'aggravation progressive et que la qualité de vie doit à ce moment là aussi être un objectif ; les soins, facilités si nécessaire par l'hospitalisation à domicile, mais aussi l'accompagnement psychologique et social par des professionnels formés, préparés et soutenus, ne sont pas mentionnés dans le Plan ; ceci s'explique sans doute par les chevauchements avec d'autres textes réglementaires (soins palliatifs ; douleur et soins de support ; HAD …) ; mais il ne faut pas oublier que c'est aussi une étape dans les maladies chroniques, avec des conséquences ultérieures pour la famille.

4.4. Le parcours de l'enfant et de sa famille

(voir chapitres Soins palliatifs p 243, Réseaux p 470, HAD p 477)

Types de pathologies, étapes évolutives, problèmes liés aux tranches d'âge successives, accompagnement de l'enfant et de sa famille (n'oublions pas la fratrie), sont autant de déterminants de la qualité de vie des enfants/adolescents atteints de maladies chroniques. **C'est bien de la compétence humaine et technique et de la coordination** qu'il s'agit ; c'est sur ce premier aspect qu'il faut se pencher en se servant des « modèles » en place ou en cours d'activation autour de pathologies chroniques, ayant déjà une place dans d'autres Plans (Cancer, maladies rares, santé mentale) ou thématiques (protection de l'enfance, autisme, trouble des apprentissages, obésité par exemple).

L'histoire d'une maladie chronique commence dès l'annonce du diagnostic (parfois avant la naissance) : des recommandations pourraient être formulées comme dans le Plan Cancer (où on a pris soin d'individualiser l'enfant) ; elle se poursuit le long d'un parcours dont certaines embûches peuvent être évitées, si l'entourage médico-social et éducatif contribue à une information claire. C'est là qu'interviennent les aides dont il faut connaître l'existence et les codes d'accès.

Dans le « Plan Qualité de Vie dans les maladies chroniques » on parle beaucoup d'informer. Il convient en premier lieu de ne pas omettre d'inscrire dans le carnet de santé toutes les données indispensables au suivi, **ceci avec l'accord des parents**. En raison de leur crainte de stigmatisation (attention au sida), la plupart des équipes prenant en charge les maladies chroniques et la maladies rares ont conçu un **cahier de liaison spécifique**.

Il convient par ailleurs d'offrir aux familles des guides (et des sites internet) d'information :

- sur les pathologies elles-mêmes, il existe déjà beaucoup de sources d'information, certaines excellentes, mais beaucoup non validées et non évaluées ;
- sur l'ensemble des problèmes pratiques, familiaux, scolaires, psychologiques et sociaux, rencontrés autour de l'enfant malade entre 0 et 18 ans.

Nous avons contribué à élaborer en 2001 un document de ce type destiné pour la première fois en France aux parents d'un enfant atteint de cancer. Testé et évalué, sa diffusion dans les instituts de formation des infirmières avait été à l'époque soutenue par la DGS. Un tel type de guide national régulièrement actualisé pourrait être utile dans l'accompagnement de l'ensemble des maladies chroniques.

4.5. L'éducation thérapeutique

Selon la définition de l'OMS (1998), « l'éducation thérapeutique du patient devrait lui permettre d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui l'aident à vivre de manière optimale avec sa maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ».

L'éducation thérapeutique est considérée comme un enjeu important du « Plan Qualité de Vie dans les maladies chroniques ». Elle peut se faire à l'hôpital, dans les structures de soins de suite et de réadaptation et/ou en ville. Elle contribue à favoriser le partenariat des parents en renforçant leur capacité de surveillance et de réalisation de gestes habituellement simples, aidés éventuellement par des infirmières libérales formées ou dans le cadre d'un réseau de soins de proximité ou d'une HAD.

L'éducation thérapeutique s'adresse aussi à l'enfant lui-même, avec ou sans ses parents, seul ou en groupe (par exemple L'Ecole du Souffle, de la mucoviscidose…).

L'éducation thérapeutique contribue à l'**appropriation thérapeutique** par l'enfant devenant acteur de ses soins, surtout à partir de 10-12 ans. Une attention particulière doit être portée à l'**observance** des traitements par l'adolescent, en l'informant sur chaque médicament, ses effets secondaires, leur posologie, leur rythme d'administration. Lors des séances d'éducation thérapeutique, des messages de promotion de la santé peuvent être associés (par exemple : lutte contre le tabagisme et autres conduites addictives, conseils nutritionnels).

L'éducation thérapeutique nécessite :

- une formation initiale et continue des acteurs à ce type d'éducation ;
- des acteurs qui peuvent être : des médecins, des infirmières/puéricultrices (partage de tâches), des pharmaciens, des prestataires de soins, des associations ;
- du temps ;
- un guide permettant d'homogénéiser les contenus (objectif : faciliter les prises en charge par des acteurs différents, notamment à l'occasion de déplacements éventuels de l'enfant et de sa famille) ;
- une reconnaissance financière (en ville comme à l'hôpital), à condition de définir ce que l'on finance ;
- une évaluation ;

Les documents accompagnant un enfant atteint de maladie chronique seraient donc : le carnet de santé, un document spécifique sur la maladie chronique, une fiche d'éducation thérapeutique, un livret d'accompagnement pour faire face aux problèmes scolaires, psychologiques, socio-familiaux (avec les coordonnées des professionnels à joindre par téléphone si nécessaire).

4.6. Aménagement de la vie

4.6.1. La scolarisation

Elle repose sur :

- l'enseignement à l'hôpital : celui-ci est organisé dans la plupart des services de pédiatrie pour l'enseignement primaire, tandis que pour le secondaire, il est rare de disposer d'enseignants financés par l'Education Nationale ; les pédiatres ont en général recours à des associations de bénévoles ; 40 % des services en sont encore complètement dépourvus ;

¢# l'assistance pédagogique à domicile : elle est organisée pour les élèves malades incapables de se déplacer pendant plusieurs semaines, en lien étroit entre l'Education Nationale, les enseignants et l'équipe médicale ;

¢#le projet d'accueil : le projet d'accueil individualisé (PAI) instauré par la circulaire du 8 septembre 2003 prévoit l'accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé, évoluant sur une longue période et pour lesquels des mesures particulières doivent être prises dans la collectivité d'accueil.
Il se distingue du Projet individuel d'intégration scolaire (PIIS) nommé maintenant Projet personnalisé de scolarité (PPS) qui décrit les conditions d'aménagement de la pédagogie pour les enfants et adolescents porteurs de handicap.
Le PAI est rédigé à la demande des parents, sous la responsabilité du chef d'établissement ou du directeur d'école, en concertation étroite avec le médecin scolaire, à partir des besoins thérapeutiques précisés dans l'ordonnance du médecin qui suit l'enfant pour sa pathologie, adressée sous pli cacheté au médecin de l'Education Nationale. Ce projet organise la vie quotidienne de l'élève : aménagements d'horaires, des activités pédagogiques, éventuellement des activités sportives ; il prévoit l'administration éventuelle des médicaments à l'école ainsi que d'un régime alimentaire si nécessaire. Il comporte un protocole d'urgence prévoyant la mise en œuvre des premiers soins et traitements en cas d'incident, d'accident ou de manifestations aiguës de la maladie ; ceci s'applique tout particulièrement aux enfants présentant des manifestations allergiques à risque élevé.
A noter que le principe du PAI s'étend à toutes les structures collectives, même indépendantes de l'Education Nationale (crèches, garderies, cantines, centres aérés).
Leur nombre exact et les besoins non couverts ne sont pas évalués. Ils constituent néanmoins un progrès considérable permettant l'intégration scolaire d'enfants atteints de maladies chroniques dans un climat de sécurité sanitaire et psychologique à condition d'un lien permanent avec l'équipe soignante et d'une adaptation à l'évolution de la maladie.

¢#La mise à disposition d'auxiliaires de vie scolaire ;

¢#L'inscription au Centre National d'Education à Distance (CNED) : il doit être envisagé quand la scolarisation n'est pas possible pendant au moins un an, mais nécessite de la part des parents une contribution financière qu'ils ne peuvent pas toujours acquitter.

4.6.2. Soutien psychologique

De nombreuses maladies chroniques entrainent, par leur gravité, leurs contraintes thérapeutiques et parfois la marginalisation de l'enfant, une anxiété et des troubles du comportement qui doivent être repérés, diagnostiqués et traités, avec l'accord de l'enfant et de ses parents. Les pédopsychiatres de liaison assurent généralement cette tâche, en lien avec des psychologues cliniciens institutionnels formés. Les situations sont en effet souvent difficiles, parfois conflictuelles et exigent non seulement formation et compétence, mais échanges et complémentarité entre enfants malades/parents, pédopsychiatres, psychologues et pédiatres.

4.6.3. Vie sociale

∉#Activités ludiques, culturelles, sportives… Tout doit être organisé pour qu'à l'hôpital, à domicile ou dans tout autre lieu de prise en charge, l'intégration sociale de l'enfant soit possible en dépit de la maladie. Les fêtes, sorties, manifestations sportives, camps de vacances en France ou à l'étranger, baptêmes de l'air… sont le fruit de la générosité de nombreux mouvements associatifs, de donateurs individuels, de fondations travaillant en étroite liaison avec les équipes soignantes. Un exemple donné par la fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France a été précédé et suivi de nombreuses opérations visant à améliorer l'environnement thérapeutique de l'enfant au cours de sa maladie, notamment pendant les phases d'hospitalisation.

∉#Le soutien financier et socio-professionnel des parents doit être une préoccupation constante de l'ensemble des acteurs. C'est ainsi qu'ont été modifiés récemment le congé et l'allocation de présence parentale créés en 2001. Mentionnons le rôle majeur des milieux associatifs en lien avec les décideurs.

4.7. Qualité de vie

L'évaluation de la qualité de vie repose sur l'utilisation d'échelles dont la majorité a été élaborée dans les pays anglo-saxons. Il est alors nécessaire de les tester et de les valider en langue française dans la tranche d'âge correspondant au type d'échelle.

On ne peut qu'être d'accord avec les recommandations du Plan d'utiliser ces échelles pour mesurer l'impact de la qualité du système de soins, mais ceci paraît actuellement plus rapidement applicable chez l'adulte que chez l'enfant.

Il est souhaitable de contribuer à améliorer dans un premier temps les imperfections de la prise en charge globale des maladies chroniques de l'enfant.

RECOMMANDATIONS

1- Disposer de données épidémiologiques précises, descriptives et analytiques, indispensables à une meilleure connaissance des problèmes spécifiques posés par ces maladies, des lacunes de leur prise en charge, de l'impact des mesures correctives et au développement de la recherche.

2- Prévoir des enquêtes de qualité de vie **chez les adultes** dont la maladie chronique a débuté dans l'enfance (utilisation possible de l'échelle SF36) ;
Cette enquête pourrait être couplée avec une évaluation sur la satisfaction des patients sur les acteurs et structures de prise en charge avant et après 18 ans.

3- Structurer le passage du suivi du milieu pédiatrique au suivi en milieu adulte ;

4- Renforcer les moyens d'information et d'éducation thérapeutique en lien étroit avec les professionnels concernés et les associations ;

5- Assurer la reconnaissance financière des actes d'éducation thérapeutique et le rôle d'infirmières/puéricultrices cliniciennes, à la fois dans ce rôle éducatif, mais aussi dans les consultations de suivi de certaines maladies chroniques.

5. QUATRE EXEMPLES DE STRUCTURATION DE LA PRISE EN CHARGE DE MALADIES CHRONIQUES ET RARES

5.1. La cancérologie pédiatrique : un exemple de surspécialité, conjuguant à la fois les caractéristiques des maladies rares et des maladies chroniques

Introduction

De nombreuses surspécialités pédiatriques se sont individualisées depuis plus de 30 ans afin de donner accès à des compétences techniques reposant sur les progrès de la recherche, tout en conservant la spécificité de la prise en charge globale de l'enfant dans un environnement hospitalier adapté et l'organisation de la continuité des soins jusqu'à son domicile.

Certaines surspécialités correspondent à des pathologies fréquentes et à la condition d'une formation adaptée, elles peuvent être exercées par l'ensemble des pédiatres et en partie par certains généralistes (notamment en cas d'urgences). D'autres correspondent à des maladies rares ; leur diagnostic et leur programme de prise en charge relèvent en règle de compétences spécifiques et d'un plateau technique adapté.

Les services hospitalo-universitaires surspécialisés rassemblent habituellement ces exigences, mais : - toutes les surspécialités ne peuvent être développées au même niveau dans tous les CHU et des regroupements interrégionaux sont alors nécessaires ; - les services de CHU reconnus comme des Centres de Référence (ou de Ressources) ne peuvent pas assurer toute la chaîne de soins et un maillage, éventuellement dans le cadre d'un réseau, doit être organisé avec les acteurs hospitaliers et libéraux pour limiter en partir les déplacements grâce à un partage des soins, dans un parcours lisible et accepté par les parents et les enfants malades.

Les maladies rares et/ou chroniques et/ou graves (parfois potentiellement mortelles) ne posent pas en permanence les mêmes problèmes. Il convient d'être attentif à la complexité de certains traitements et de leurs effets secondaires, aux modalités de la surveillance, au conseil génétique éventuel. La qualité de l'information des parents et de l'enfant tient une place majeure, non seulement à l'annonce du diagnostic, mais tout au long de la maladie, pour établir la confiance nécessaire à l'alliance thérapeutique, autour du programme de soins et de l'organisation de la vie de l'enfant dont le

développement et l'intégration doivent être assurés le mieux possible grâce à une collaboration étroite entre de nombreux acteurs.

Les activités de **recherche**, souvent intriquées avec les soins doivent être développées pour permettre de faire évoluer les traitements et améliorer la qualité de la vie. Les campagnes d'information de la population sur les objectifs et les modalités de la recherche en pédiatrie faciliteraient la compréhension par les parents de propositions relevant néanmoins avant tout des contacts directs avec les équipes médicales.

Excellence, graduation, continuité des soins à visée curative ou parfois palliative, formation et coordination des acteurs, recherche, et surtout soutien, écoute, information et accompagnement sont les principes de base des pratiques professionnelles en pédiatrie.
Leur formalisation est cependant nécessaire ; elle repose sur la conception de textes réglementaires établis en lien entre les institutions de l'Etat, les sociétés savantes et les porte-paroles des associations de parents. L'application et l'évolution de ces textes doivent être suivies sur le plan régional, en liaison avec certaines actions relevant des collectivités territoriales.
Ceci implique une vision organisationnelle commune des besoins, une connaissance précise du terrain (tant au niveau national qu'international) et un investissement des professionnels de santé au côté des parents dans des missions d'intérêt général.

C'est à cet égard que la **cancérologie pédiatrique**, dont les membres appartiennent à la Société Française de Lutte contre les Cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent, peut être considérée comme une **sorte de modèle**.
Il s'agit d'une **maladie rare**, avec 2 000 nouveaux cas par an de 0 à 18 ans. Il s'agit aussi d'une **maladie chronique**, soit en raison du type de cancer, soit surtout de la nécessité d'une surveillance prolongée en raison du risque de séquelles physiques ou de complications tardives ; même en leur absence, les conséquences psychologiques et socio-familiales à moyen et long terme d'une maladie potentiellement mortelle ne doivent pas être négligées ; à l'inverse, les capacités de résilience de l'enfant méritent d'être reconnues.

La cancérologie pédiatrique a été individualisée dans le Plan Cancer, parce que le lancement de ce Plan, inclus dans la loi de Santé Publique, mais aussi chantier présidentiel, a précédé le Plan Maladies rares et le Plan Qualité de vie dans les

maladies chroniques. On retrouve dans ces Plans les mêmes principes de structuration des soins et de réponse aux besoins exprimés par les malades et leurs représentants.
La reconnaissance de la cancérologie pédiatrique a été rendue possible grâce à des étapes préalables, à des liens étroits avec les autorités institutionnelles et au soutien des associations de parents.

Ces étapes ont été les suivantes :

1) **Individualisation progressive de 33 équipes**, dont 50 % à partir des années 80, réalisant un maillage national à partir des CHU et de 4 Centres de Lutte Contre le Cancer, ayant pour objectif de développer ensemble et en lien avec les instances de concertation internationale, des soins adaptés aux facteurs pronostiques, cliniques et biologiques se dégageant d'études et d'essais thérapeutiques successifs.

2) **L'intrication de la recherche aux soins quotidiens** (elle peut concerner 60 % des malades vs moins de 5 % chez l'adulte) est une particularité de cette discipline ; elle conditionne l'augmentation du taux de guérison (75 % actuellement) et constitue un facteur de qualité des soins. Mais elle impose une très grande rigueur méthodologique et la confiance des parents.

3) Conscients des difficultés rencontrées pour assurer au mieux l'ensemble de leurs missions et répondre aux besoins des parents devenus acteurs du parcours de soins de leur enfant, les oncopédiatres ont engagé en 1998 une **réflexion sur la structuration** de leur discipline. Un bilan de l'existant a été réalisé par auto-questionnaire (150 items, 100 % de réponses), dont l'analyse a permis de justifier des propositions sur les poins suivants : critères d'exigence des Centres de Référence, de qualité de la recherche, formation initiale des oncopédiatres, place des parents.

4) Ces recommandations ont servi de base aux actions menées en lien avec le ministère de la Santé, le Collège des enseignants de cancérologie, les associations de parents et les associations caritatives.
   Un rapport détaillé a été présenté au cours des réunions de préparation de la Commission du **Plan Cancer**, dans lequel la spécificité de la cancérologie pédiatrique a été prise en compte (objectifs n° 37, 57, 59, 60).

5) Parallèlement, le travail mené à la DHOS par un groupe pluridisciplinaire (2002-2003) a été suivi de la publication en mars 2004 d'une **circulaire** sur

l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique et établissant la définition des Centres de Référence.

6) Un Board pédiatrique a été activé à l'**Institut National du Cancer** (INCa) en charge de labelliser ces Centres de Références, de définir pour certains d'entre eux des missions de recours, de soutenir la recherche et la structuration de tumorothèque(s) pédiatrique(s).

7) Les besoins exprimés régionalement par les équipes ont fait l'objet de **financements ciblés** sur la cancérologie pédiatrique permettant d'engager du personnel pérenne. L'organisation de la cancérologie pédiatrique s'inscrit à la fois dans les volets pédiatrique et cancérologique des SROS 3.
   La création d'un réseau de cancérologie pédiatrique adossé à un Réseau Régional de Santé en Cancérologie (comme indiqué dans la circulaire de mars 2004) doit être interprétée comme une aide à la pédiatrie, s'inscrivant dans un Plan de santé publique, et non pas comme la main-mise des oncologues adultes sur l'enfant.

8) La formation des internes du DES d'Oncologie et du DESC de Cancérologie lors d'un stage validant en cancérologie pédiatrique n'a jamais entraîné de dérive et a au contraire renforcé les échanges entre oncologues d'adultes et d'enfants.
   La **prise en charge des adolescents** (15-18 ans) et des jeunes adultes (19-25) est l'occasion d'une réflexion commune entre les équipes : choix du meilleur traitement, lieu d'hospitalisation équipé d'un environnement adapté, choix d l'adolescent lui-même.

9) La **formation initiale des oncopédiatres** doit être en adéquation avec les exigences de la Pédiatrie (DES en 5 ans, propositions européennes encore non appliquées) et de la cancérologie ; une solution a été trouvée avec l'activation d'un nouveau DESC de Cancérologie, comportant une option pédiatrique dont le contenu devrait correspondre à celui du DIU actuel.

10) Nous avons insisté sur l'importance de la **recherche clinique** dans l'amélioration des taux de guérison. Les innovations thérapeutiques viendront maintenant de la recherche fondamentale et translationnelle ; l'accès à de nouvelles molécules va être facilité par la nouvelle recommandation

européenne et les réseaux nationaux et européens autour des produits de santé pédiatriques.

On rejoint les difficultés rencontrées dans tous les domaines de la recherche en pédiatrie :

- l'insuffisance de formation et de disponibilité des acteurs,
- l'absence jusqu'à ces dernières années de techniciens et d'assistants de recherche clinique dans les CHU, en dehors des Centres d'Investigation Clinique,
- le soutien essentiellement caritatif de la recherche en cancérologie pédiatrique, d'où l'importance du Plan Cancer.

L'activation des **Registres Nationaux** (leucémies et lymphomes d'une part, tumeurs solides d'autre part) peut être considérée comme la reconnaissance d'une expertise acquise d'abord régionalement, à une époque (1983) où la « mendicité » était la règle pour mettre en place ce type de projet. La liaison avec l'Inserm et l'Institut de Veille Sanitaire (maintenant seul partenaire) a été déterminante.

11) Les particularités de la prise en charge de l'adolescent et du jeune adulte font l'objet d'une réflexion menée avec les oncologues d'adultes se traduisant par :
   - l'individualisation d'unités ou de lits dédiés à l'adolescent dans les centres de cancérologie pédiatrique, en lien avec les services d'adultes pour favoriser un environnement et une approche commune ;
   - la proposition de programmes personnalisés de soins les mieux adaptés aux types de cancers observés entre 15 et 24 ans.

12) Le **devenir à l'âge adulte** des enfants traités pour cancer mérite d'être évalué (séquelles, qualité de vie). Les modalités doivent être organisées comme nous l'avons indiqué dans le chapitre Continuité des soins p 248 ; elles sont caractérisées par la diversité des acteurs, dont la formation doit être renforcée, le maintien du lien entre ceux-ci après une période de transition, l'information précise des patients, l'enregistrement des données, afin de constituer, grâce aux registres nationaux des cancers de l'enfant, des cohortes permettant d'évaluer l'impact des traitements et de la qualité globale des soins.

13) Les acteurs de la cancérologie pédiatrique doivent être impliqués, au-delà des limites du monde de la santé, dans les **questions éthiques**, la réflexion et la recherche dans les sciences humaines et sociales.

Ceci n'est pas spécifique à cette discipline, mais c'est peut-être là comme en réanimation et en néonatologie, que ces problèmes ont été le plus évoqués : - l'annonce d'une mauvaise nouvelle et les bouleversements entraînés ; - le passage aux soins palliatifs ; - la fin de la vie, après la mort ; - l'acharnement thérapeutique ; - le contenu de l'information : jusqu'ou ? quand ? comment ?

5.2. La mucoviscidose

5.2.1. Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose

Maladie génétique la plus fréquente, son incidence est de 1/3 500 naissances et sa prévalence comprise entre 5 et 6 000 patients enfants et adultes.
Le diagnostic néonatal (et parfois pré-natal) permettant une prise en charge pluridisciplinaire précoce a permis d'améliorer la durée et la qualité de la vie ; on constatait néanmoins en 1999 que la médiane de survie en France (29,6 ans) était inférieure à celle d'autres pays occidentaux (45 ans au Danemark), probablement en raison de l'organisation regroupée des compétences.
Ceci a justifié la circulaire DHOS/O/DGS/SD25/2001 n° 502 du 22 octobre 2001 : elle définit des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) qui assurent : - la coordination et la continuité des soins entre les différents intervenants sanitaires et sociaux ; - l'animation du réseau intrarégional, interrégional qui leur est rattaché ; - la formation des acteurs ; - l'éducation thérapeutique ; - la recherche ; - l'évaluation ; - les relations avec les représentants des usagers.

Le CRCM est pour les enfants dépistés le lieu où le diagnostic est confirmé et annoncé à la famille ; pour tous les patients, le lieu de surveillance régulière où sont présentées les propositions thérapeutiques et/ou est assurée la coordination des soins.

La circulaire a établi les critères d'exigence des CRCM : - file active d'au moins 50 enfants et 20 adultes ; - plateau technique adapté ; - permanence des soins 24 h/24, 7 jours/7 ; - pluridisciplinarité environnante ; - normes minimales de personnel soignant.
Le nombre de CRCM est actuellement de 49 : 17 pédiatriques, 12 adultes, 20 mixtes.

Des réseaux de santé pluridisciplinaires hôpital/ville centrés sur les patients suivis dans les CRCM ont été mis en place dans certaines régions ou villes, reliant les acteurs hospitaliers médicaux et paramédicaux, les médecins libéraux, les organismes de soins à domicile et les pharmacies centrales hospitalières. Ces réseaux, notamment le

réseau EMERA (Ensemble pour la prise en charge de la mucoviscidose en Rhône-Alpes) organisent aussi la formation initiale et continue des professionnels de santé et rédigent des référentiel de soins.

Les CRCM adhèrent pour la plupart à la Fédération Française des CRCM créée en mars 2004, structure de réflexion, de concertation et de proposition, ayant travaillé à faire reconnaître la place particulière de la mucoviscidose au sein des maladies rares, du fait de sa prévalence, de ses particularités cliniques, de la complexité de sa prise en charge et de la problématique du dépistage.
Cette fédération développe également des relations internationales notamment européennes.
Le Plan Maladies Rares a inclu la mucoviscidose en 2006 et reconnu deux Centres de Référence (Lyon, Nantes).

5.2.2. Rôle des associations

L'association Vaincre la mucoviscidose créée en 1965 a quatre missions :

- développer la qualité des soins ;
- contribuer au financement de la recherche ;
- améliorer la qualité de la vie des patients et de leurs proches ;
- sensibiliser et informer

Elle regroupe parents, patients, soignants, chercheurs et sympathisants.

Ses actions nombreuses sont connues de tous. Elle a créé l'Observatoire National de la mucoviscidose, géré par l'Institut National des Etudes Démographiques (INED), grâce à la collaboration des CRCM et de 22 autres services prenant en charge des patients atteints de mucoviscidose. Son engagement a contribué à la généralisation du dépistage néonatal pris en charge par l'Assurance Maladie et à la structuration de la prise en charge globale de la maladie par la création des CRCM.
Cette association a créé des collectifs d'usagers au sein des réseaux de soins locaux ou régionaux présents actuellement dans plus de dix régions, afin de renforcer des liens entre les professionnels de santé et les usagers. Des objectifs communs émergent : faciliter les soins (organisation, réalisation, suivi, évaluation), permettre une articulation entre une spécialisation centralisée dans les CRCM et une compétence des intervenants au domicile, permettre un suivi de qualité et une mise en place efficace de stratégies thérapeutiques adaptées, rendre les pratiques d'hygiène plus faciles. Ces collectifs mène aussi un travail d'information et de communication. Enfin,

ils s'impliquent dans la rédaction d'un cahier des charges concernant l'évaluation des CRCM.
Ils attirent l'attention des financeurs sur les coûts engendrés pour les familles autour d'un enfant atteint de mucoviscidose.

Remarque :
L'amélioration de la durée de la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose est due, certes, aux progrès thérapeutiques et à une meilleure compréhension des mécanismes physio-pathologiques de la maladie ; cependant, il faut reconnaître un rôle majeur au mouvement associatif qui a servi de moteur à la structuration de la prise en charge. A cet égard la mucoviscidose est un modèle d'interactions entre professionnels, mouvements associatifs, décideurs et financeurs comme ceci a été noté pour d'autres maladies telles que les myopathies, l'hémophilie, le sida…

5.3. La drépanocytose

La drépanocytose est un autre modèle de maladie rare et chronique ayant donné lieu depuis plus de 5 ans à des progrès concernant le diagnostic précoce, les soins et leur structuration graduée.
L'intérêt porté à cette maladie est lié au nombre élevé de sujets porteurs du trait drépanocytaire dans certaines régions métropolitaines et aux Antilles/Guyane. Le dépistage néonatal instauré en 2000 montre qu'elle touche actuellement un nouveau-né sur 3 800.

La reconnaissance des nombreuses complications de cette maladie, nécessitant le recours à des soins protocolisés au sein de structures spécialisées (**traitement de la douleur**, prévention et traitement des **complications infectieuses**, prévention des **accidents vasculaires cérébraux**), le choix parfois difficile des **traitements de fond** (programmes transfusionnels, hydroxyurée, allo-greffe de cellules souches hématopoïétiques), les problèmes d'information posés par le **dépistage** des hétérozygotes, le nécessaire développement de la **recherche** ont conduit à une réflexion menée par les professionnels de santé soutenus par les associations de personnes malades et les institutionnels.

Dès les années 80, le ministère de la Santé avait attribué quelques moyens aux services orientés vers la prise en charge des hémoglobinopathies, comportant alors un nombre élevé de thalassémies aux côtés d'un nombre croissant de drépanocytoses

(proportion différente selon les régions). Certains services de pédiatrie ont ainsi regroupé les enfants et les adultes dans la mesure où les hématologistes ne se sentaient pas parfaitement impliqués dans ces pathologies. Ces unités spécialisées étaient en règle situées dans les CHU ; elles ont contribué à tester le dépistage néonatal et l'organisation de ses suites.

En 2004, le lancement du Plan Maladies rares a inclu la drépanocytose et a reconnu trois **Centres de Référence** (métropole, Antilles, Guyane) ; il faut espérer qu'en Guyane les moyens octroyés au Centre de Référence permettront d'attirer des médecins pour assurer une prise en charge spécialisée, encore actuellement trop souvent assurée par des médecins généralistes isolés (exemple de Saint-Laurent du Maroni où un généraliste assure le suivi de 50 drépanocytaires dans un environnement qui ne comporte même pas de radiologue).
D'ici 2007 seront reconnus les **Centres de Compétences** assurant ainsi une filière de soins lisible, capable de faire face à l'ensemble des problèmes précités et de contribuer à améliorer les connaissances épidémiologiques nécessairement évolutives en fonction des flux migratoires.
La **liaison ville-hôpital** est souhaitée, mais nécessite une formation initiale et continue actuellement insuffisante, notamment pour les régions où le nombre de drépanocytaires, loin d'être nul, n'atteint pas celui de l'Ile-de-France ou du Sud.
L'usage des référentiels rédigés par l'ANAES/HAS concernant la prise en charge de la drépanocytose est encore insuffisant.
Le développement de réseaux de soins ville-hôpital est justifié par la prévalence élevée de la maladie dans certaines régions. Ailleurs, un maillage organisé par le Centre de Référence ou de Compétences autour des patients avec le médecin (pédiatre) traitant et l'hôpital de proximité devrait permettre d'éviter les retards de prise en charge des situations (souvent urgentes) et le recours systématique au CHU où, là aussi, les urgences chez les drépanocytaires doivent être assurées par un personnel formé selon des procédures connues et accessibles.

L'**intégration scolaire** de ces enfants est facilitée par les PAI (projets d'accueil individualisé), mais les médecins de l'Education Nationale ont des difficultés pour répondre à toutes les demandes de certaines régions.

Par la population touchée, la drépanocytose pose enfin le problème (commun à tous les problèmes de santé des migrants) de la confrontation des professionnels du soin à d'autres cultures et à la nécessité d'une approche qui, jusqu'alors, ne leur est guère enseignée dans leur formation initiale.

Rappelons une nouvelle fois le rôle majeur des **associations** pour soutenir en lien avec les professionnels l'organisation de réunions d'échanges, d'éducation et de diffusion des informations.

5.4. Le VIH/Sida pédiatrique

D'après la contribution de C.Dollfus (Paris)

5.4.1. Données épidémiologiques

∩# L'infection à VIH de l'enfant en France résulte quasiment exclusivement (à 95 %) d'une transmission de la mère à l'enfant à l'occasion de la grossesse, de l'accouchement ou par l'allaitement.
Les progrès des stratégies pour limiter cette transmission ont été considérables, de telle sorte que le taux de transmission chez des femmes dépistées et prises en charge dans les maternités en France est actuellement inférieur à 1 % (0 ,6 % dans la cohorte de l'Enquête Périnatale Française pour 2003).
La cohorte de l'Enquête Périnatale Française inclut environ 1000 femmes enceintes séropositives chaque année et ce, depuis plusieurs années ; elle représente environ 2/3 des femmes séropositives prises en charge en France Métropolitaine.
On peut ainsi estimer à moins de 20 cas/an le nombre de nouveau-nés infectés par transmission maternofoetale chez des enfants nés en France issus de grossesses suivies.

∩# Quelques autres cas résultent d'échecs de dépistage (non faits ou primo-infection tardive de la mère, postérieure au dépistage) ou surviennent chez des enfants migrants nés à l'étranger, parfois transfusés dans leur petite enfance.
Le nombre de ces cas incidents n'est pas évalué avec précision mais peut être estimé entre 20 et 30/an.
L'INVS a mis en place en 2003 un dispositif de recueil des cas de séropositivité au VIH avec un dispositif de déclaration basé sur les laboratoires pour les plus de 13 ans et sur les cliniciens chez les moins de 13 ans. Il existe une sous-déclaration vraisemblable des cas de cette dernière catégorie avec 71 notifications d'infection à VIH chez les moins de 13 ans du 31 mars 2003 au 30 septembre 2005.

∩# En ce qui concerne l'évolution vers le SIDA, l'INVS rapporte moins de 10 cas annuels de SIDA chez les enfants de moins de 15 ans depuis 1998.

∩ # Les enfants sont pris en charge dans un nombre assez limité de centres correspondant aux zones de prévalence les plus importantes du VIH, l'Ile de France, la région PACA et le Sud Ouest.
Une évaluation du nombre d'enfants suivis dans les 10 centres aux files actives les plus nombreuses, appartenant au groupe pédiatrique VIH retrouvait en juin 2003 le chiffre de 701 enfants pris en charge par les centres, parmi lesquels 15 % avaient moins de 6 ans, 35 % 12 à 18 ans ; 8 % plus de 18 ans.

∩ # En dehors de ces enfants relevant de prises en charge pédiatriques, dont un nombre croissant arrive maintenant dans les services de médecine adulte, un certain nombre d'adolescents se contaminent chaque année en France, essentiellement par voie sexuelle.
L'INVS a relevé entre mars 2003 et septembre 2005 212 nouveaux diagnostics d'infection chez des jeunes de 15 à 19 ans résultant pour 78 % des cas d'une contamination sexuelle ; 2/3 sont des jeunes filles, 1/3 des garçons.
Leur suivi se fait majoritairement en service de médecine d'adultes.

5.4.2. L'organisation de la prise en charge

En France les services qui se sont le plus impliqués historiquement dans cette prise en charge sont les services de spécialité d'hémato-immunologie pédiatrique et certains services de néonatologie couplés à des maternités où accouchaient des mères séropositives. Plusieurs pédiatres hospitaliers de service de pédiatrie générale suivent depuis de nombreuses années un petit nombre d'enfants.
Il n'y a pas de cadre structuré officiel de prise en charge ou de centres de référence labellisés mais une connaissance et reconnaissance mutuelles des pédiatres participant à la cohorte Nationale de l'Enquête Périnatale Française, cohorte incluant les mères puis les enfants issus de ces grossesses avec un suivi jusqu'à 2 ans des enfants non contaminés et jusqu'à 18 ans des enfants infectés. Les recommandations françaises de prise en charge sont régulièrement mises à jour et comportent des chapitres afférents à la prise en charge des nouveau-nés et les spécificités pédiatriques de la prise en charge.
Le dernier rapport (Rapport Yéni, à paraître en été 2006) a fait l'objet d'une réécriture complète du volet pédiatrique issu d'un travail collaboratif des pédiatres sus-cités. Les médecins de ville notamment les pédiatres sont très peu impliqués dans cette prise en charge.

5.4.3. Problèmes

Une prise en charge optimale de ces enfants nécessite des connaissances pointues, en perpétuelle évolution avec des avancées technologiques et thérapeutiques rapides. Il est donc indispensable que les médecins prenant en charge les enfants séropositifs actualisent régulièrement leurs connaissances et/ou travaillent en réseau avec des services experts. Par ailleurs, une bonne prise en charge dans une pathologie où le secret, la stigmatisation sont importants et où le traitement lourd doit être poursuivi au très long cours avec une observance thérapeutique parfaite implique une prise en charge multidisciplinaire. Ceci veut dire la disponibilité en consultation de psychologues et d'assistantes sociales impliqué(e)s, quelle que soit la structure où l'enfant est suivi.
Il est essentiel d'obtenir une reconnaissance matérielle du temps de prise en charge multidisciplinaire (médecin- infirmier(e), assistant(e) social(e), diététicienne, psychologue) que justifient ces enfants à certains moments de leurs parcours de soins. L'essentiel de cette prise en charge se faisant en ambulatoire, la tarification de la consultation hospitalière ne reflète pas l'importance des moyens humains mis en œuvre et nécessaires.

Enfin, les données sur les nouvelles contaminations des jeunes de 15 à 19 ans, et les chiffres encore beaucoup plus élevés des 20 à 25 ans (850 nouveaux diagnostics entre mars 2003 et septembre 2005) montrent les carences de notre politique de prévention à l'égard de la transmission par voie sexuelle chez les adolescents.

6. PROBLEMATIQUES DU HANDICAP

Considérations médicales et conséquences de la nouvelle loi du 11 février 2005

Contribution du Pr L. Vallée (Lille), p 216 à 222

6.1. Concept de handicap : spécificités pédiatriques

Avant 1980, la classification de l'ensemble des maladies prenait en compte les diagnostics et les causes de décès mais ne permettait pas d'identifier à moyen et long terme les conséquences d'une maladie sur le plan fonctionnel.
En 1980, l'OMS a publié une première version de la Classification Internationale des Handicaps fondée sur les concepts de déficience, incapacité et désavantages. Le modèle de Wood dans les années 60 aux Etats-Unis avait proposé de faire la distinction entre déficience, incapacité et désavantages, considérant que le diagnostic ou la description du processus morbide ne pouvait en aucun cas apporter de renseignements sur l'état de la personne quant à son intégration sociale et à sa vie quotidienne.

Cette approche est essentielle à prendre en considération dans le cadre **des maladies chroniques de l'enfant**. La **déficience** correspond à l'altération de la structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique, en rapport avec une lésion et ceci quel que soit l'organe considéré. La déficience peut être temporaire ou permanente. L'**incapacité** est la conséquence de la déficience du fait d'une perte partielle ou totale des possibilités fonctionnelles d'un organe ; l'incapacité correspond donc à l'aspect fonctionnel du handicap. Le **désavantage** prend en considération l'expression de cette incapacité dans le contexte de vie de l'enfant. Ainsi, un enfant hémiplégique pourra développer une autonomie dans son déplacement si l'environnement familial, social, lui permet, d'une part de bénéficier d'une prise en charge en rééducation dans ses différentes composantes, et d'autre part des moyens techniques compensant la déficience. A contrario, un enfant ne bénéficiant pas d'une prise en charge optimum pourra du fait de son hémiplégie voir son incapacité fonctionnelle être plus importante et le désavantage s'aggraver en le marginalisant dans la société. Un enfant vivant dans un milieu familial moins attentif aux capacités de remédiation et de développement de son autonomie, même s'il bénéficie d'une remédiation adaptée risquera des conséquences plus graves de sa déficience en terme de capacité fonctionnelle et donc un désavantage plus marqué. On voit donc que pour une même déficience, incapacité et désavantage peuvent être totalement différents d'un enfant à l'autre. Cette approche est particulièrement importante à avoir

à l'esprit dans toute démarche politique en ce qui concerne l'enfant, par excellence être en apprentissage, s'il est porteur de maladie chronique ou chez l'enfant porteur de séquelles de maladies aiguës.

Si la tendance forte actuelle est de s'intéresser au diagnostic, de développer les techniques pour affiner celui-ci et par voie de conséquence les stratégies thérapeutiques adaptées, les processus analysant les modalités de prise en charge de l'enfant en fonction des conditions socio-économiques, mais aussi socioculturelles qui vont inférer sur les conséquences de la maladie de l'enfant, sont moins aboutis. C'est souligner ici l'importance de l'approche de la nouvelle classification de l'Organisation Mondiale de la Santé pour les handicaps qui prend en considération les aspects sociaux et plus généralement environnementaux : capacités d'adaptation, d'autonomie de l'enfant et de sa famille.

La Classification Internationale des Handicaps fait référence aux conséquences de la maladie sous différentes rubriques : comportement, communication, soins corporels, locomotion, tâches domestiques, activités de la vie quotidienne, aptitudes professionnelles et occupations.
Le processus de révision de la Classification Internationale des Handicaps a débuté en 1990 et produit entre juin 1996 et décembre 2000, plusieurs versions provisoires successives pour aboutir en mai 2001 à l'adoption de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé par l'OMS. La CIF est une classification des composantes de la santé et non plus une classification des conséquences de la maladie. L'OMS a adopté cette classification en mai 2001 sous le titre « *INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONNING, DISABILITY AND HEALTH ». Il a été* ajouté à la Classification Internationale du Handicap précédent, la notion d'interaction dynamique entre les problèmes de santé de la personne et son environnement. On préfère parler maintenant d'activité plutôt qu'incapacité et de restriction de la participation sociale plutôt que de désavantage social. Ces éléments ont eu une influence certaine sur l'esprit de la loi publiée en France en février 2005 sur ce sujet.

6.2. Epidémiologie des handicaps de l'enfant

Le taux de prévalence des handicaps de l'enfant reste constant depuis plusieurs décades en France comme à l'étranger. Il se situe autour de 8/1000 naissances pour les handicaps neurosensoriels sévères et de 3 pour 1000 pour les déficiences motrices

sévères et les déficiences intellectuelles sévères. Il est de 2.5 pour1000 pour les troubles psychiatriques, autismes et psychoses et de 1.5 pour1000 pour les déficiences sensorielles sévères.
Concernant les déficiences d'autres organes que cérébral ou sensoriel (cardiopathie, hémophilie, insuffisance respiratoire, asthme, cancer), peu d'échelle d'évaluation spécifique existe pour chaque maladie or c'est la condition préalable à sa surveillance épidémiologique. La prévalence des enfants qui naissent avec une malformation congénitale est de 2 à 3 %. Environ 20 % présenteront un handicap secondaire.

L'étude menée par le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire périnatal de l'Isère créée en 1992, montre que chaque année un peu moins de 1 % des enfants nés vivants, seront porteurs de déficience sévère. On peut donc considérer qu'il y a 6.000 enfants de plus par an qui présenteront une déficience sévère en France ou encore que 120 000 enfants âgés de 0 à 20 ans sont porteurs aujourd'hui d'au moins une déficience sévère. Dans ce cadre, ce sont les déficiences motrices et intellectuelles qui sont les plus fréquentes comme précisé plus haut, suivis des troubles psychiatriques et des déficiences sensorielles.

Le suivi de cohortes permet d'évaluer le nombre d'enfants handicapés depuis leur naissance jusqu'à l'âge scolaire, en les repérant au fur et à mesure de l'apparition des handicaps. Ceci est possible pour des groupes d'enfants à risques. Ainsi chez les **grands prématurés**, il est montré que 3 à 9 % des enfants sont porteurs d'une infirmité motrice cérébrale isolée ou associée à une déficience intellectuelle et que parmi eux 15 à 20 % présenteront une déficience intellectuelle modérée ou profonde, 3 à 4 % seront porteurs d'une déficience visuelle ou auditive sévère.

6.3. Considérations législatives

6.3.1. La loi du 11 février 2005 (loi 2005-102, 2005-02-11, loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

Cette loi définit pour la première fois en France le terme de handicap : « Constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions

physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Cette loi pose le principe d'un nouveau droit pour la personne handicapée : le droit à la compensation des conséquences de son handicap. Il s'agit d'expression de la solidarité nationale, de moyens de l'égalité du traitement entre les citoyens handicapés et l'ensemble des citoyens. La loi réorganise les instances en charge de l'accueil, de l'évaluation et de l'orientation, à travers la création d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), présidée par les Conseils Généraux, regroupant les actuelles CDES, COTOREP et sites pour la vie autonome. Ces MDPH ont une mission d'accueil, d'informations, d'accompagnement et de conseils auprès des personnes handicapées et de leur famille. Elles vont donc jouer un rôle essentiel dans le domaine du handicap de l'enfant. Elles ne sont pas actuellement opérationnelles sur l'ensemble du territoire. Leur activation dépend des volontés politiques locales. Certains départements en sont dépourvus. Des difficultés de fonctionnement sont signalées par les familles : retards de décision, confusion possible des rôles. On peut espérer qu'il s'agit de problèmes temporaires liés à leur mise en place. Une évaluation, non prévue jusqu'alors, doit être impérativement mise en œuvre.

6.3.2. La loi du 11 février 2005 et la scolarisation de l'enfant en situation de handicap 2005

Dans le cadre de la loi du 11 février 2005, tout enfant et l'adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé, doit être inscrits dans un établissement scolaire ordinaire le plus proche de leur domicile. Dans le cadre de leur projet individualisé les enfants pourront être inscrits par leur établissement de référence dans un établissement, ou un service de santé, ou médico-social quand leur handicap le justifie et avec l'accord des parents. La loi du 11 février 2005 oblige donc la collectivité nationale à donner une réponse aux familles et à l'institution scolaire de proposer la solution la plus adaptée. Pour l'enfant, les MDPH ont la mission des anciennes CDES, à savoir l'évaluation des besoins et d'orientation. La loi prévoit la création d'une équipe de suivi de la scolarisation dans chaque département. Cette loi améliore les passerelles entre les milieux scolaires ordinaires et les structures médico-sociales. Le fonctionnement repose sur des liens solides entre des acteurs formés. Les enseignants doivent eux-mêmes avoir un regard d'intégration vis-à-vis de l'enfant handicapé.

6.3.3. La loi du 11 février 2005 et l'enfant présentant une maladie chronique

L'analyse de la loi à la lumière de la classification de l'OMS montre l'importance des notions d'autonomie et de socialisation de l'enfant présentant un handicap. Malgré une définition légale incluant la notion de limitation d'activité, de restriction de la participation sociale et de l'importance de l'environnement dans les processus d'autonomisation, la mise en place de l'application de la loi doit d'abord désigner au préalable la personne comme handicapée pour prétendre à la compensation. Elle doit faire valoir un droit à l'évaluation du handicap et à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation. Il y a donc nécessité d'une évaluation permettant d'apprécier la restriction d'activité et de participation sociale qui sont les conséquences d'une déficience qui est source du handicap. C'est dire l'importance de l'évaluation diagnostique de la maladie, de son pronostic qui constituent la première étape de l'évaluation par la mise en évidence de la déficience. A ce titre le **pédiatre** doit avoir une place essentielle dans cette étape au risque secondairement de mal « classer » le handicap de l'enfant. **Les Maisons du Handicap doivent impérativement comprendre un pédiatre** pour assurer l'adéquation entre le diagnostic, les objectifs et les moyens à mettre à la disposition de l'enfant. Il y a nécessité d'une collaboration étroite entre le pédiatre et les professionnels du médico-social ; dans une approche structuro fonctionnelle (organe déficient et fonction restante de l'organe). Les conditions d'apprentissage doivent être adaptées à la déficience et optimisées pour diminuer le handicap. Il y a donc obligation de synergie entre les services concernés du Ministère de l'Education Nationale et ceux du Ministère de la Santé.
Cette loi doit contribuer à renforcer la vision du handicap comme situation et attributs de l'enfant au lieu de tendre par tous les moyens à réduire voir cacher les différences autant que possible notamment dans la vision de l'enfant handicapé dans la société. Ne pas reconnaître une déficience chez un enfant et vouloir à tout prix l'intégrer dans une classe dite normale aboutit à l'exclusion de l'enfant si des moyens adaptés ne sont pas mis en place pour que cet enfant soit intégré.

L'évolution des connaissances et de la spécialisation de la pédiatrie dans la prise en compte du handicap par les différentes spécialités de la pédiatrie, a abouti à un « saucissonnage » parfois excessif des pathologies présentées par l'enfant dans le but louable pour chaque spécialité, de proposer toutes les compensations nécessaires. Il y a trop souvent une absence de coordination et de « chef d'orchestre » pour un enfant donné. Les parents passent avec leur enfant de spécialiste en spécialiste. De retour à

domicile, ils se retrouvent disent-ils seuls, et ce sont eux qui assurent comme ils le peuvent la fonction de coordinateur. De telles situations ne permettent plus de définir les éléments du principe du handicap et omettent de prendre en considération la perte ou la limitation de l'autonomie de l'enfant. On observe de plus en plus souvent des prescriptions cumulatives associant au traitement médical, des remédiations en orthophonie, en psychomotricité, des suivis psychologiques, sans que soit définie une stratégie globale avec un objectif bien défini intégrant dans cette dynamique l'enfant et son environnement familial. Il y a nécessité chez l'enfant en situation de handicap du fait d'une maladie chronique de développer la coordination entre les différents acteurs concernés. Le pédiatre joue dans cette situation un rôle essentiel.

6.3.4. Particularités liées à la situation de l'enfant polyhandicapé

L'enfant polyhandicapé est l'enfant qui présente "un handicap grave à expression multiple associant déficiences motrice et intellectuelle sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation". L'enfant polyhandicapé se caractérise aussi par l'absence d'une communication interprétable ou perceptible par tout un chacun. C'est cette dernière caractéristique qui en fait un être unique, non assimilable à d'autres. Il ne peut rien faire par lui-même. Il a besoin de l'assistance constante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie, du fait de son absence d'autonomie et de son impossibilité à communiquer au-delà d'un cercle de proches. C'est un être vulnérable, différent des autres handicapés. La condition d'extrême dépendance s'exprime au travers du « binôme » qu'il forme avec ceux qui l'accompagnent. Ses conditions de vie sont difficiles et les contraintes liées à son état bouleversent les vies, les équilibres de la famille, les rapports du couple et peuvent être la cause de leurs désintégrations. Il empêche une vie "normale". L'activité professionnelle, pour un des parents au moins, doit être souvent abandonnée ; les loisirs, les vacances habituelles oubliées.

Le passage de l'enfant polyhandicapé à l'adulte est encore plus problématique car après 20 ans, le polyhandicapé adulte est intégré au corps général des handicapés. C'en est fini de tout ce qui faisait sa spécificité. Avec cette rupture du statut esquissé pour l'enfant, disparaissent les réponses indispensables en matière de prise en charge et d'activités d'éveil.

Le projet de loi s'articule autour du principe du droit à compensation. Toute conséquence d'un handicap doit être compensée par des aides techniques, financières, de sorte que celui qui les subit puisse se comporter, et donc être reconnu,

comme tout un chacun à l'intérieur de son cadre social. Mais que veut-on compenser chez un polyhandicapé qui lui permette de se mesurer aux autres citoyens en toute égalité ? C'est souligner la nécessité de prendre en compte les particularités du « passage » de l'enfant polyhandicapé à l'adulte polyhandicapé.

6.4. Organisation de la prise en charge

L'amélioration de la prise en charge précoce des enfants handicapés et leur suivi a donné lieu à des recommandations, non seulement dans le cadre législatif mais également dans l'annexe à la circulaire relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent.
La diversité des populations concernées (grande prématurité, pathologies néo-natales, malformations congénitales, séquelles d'accident, certaines maladies chroniques, problèmes neuro-sensoriels, retard mental, polyhandicap, …) est à la hauteur de la multiplicité des acteurs ; mais ceux-ci ne sont pas toujours à tout moment « en phase ».

Les modalités de dépistages et l'organisation d'une prise en charge précoce et adaptée dépendent des acteurs de soins primaires (pédiatre libéral, médecin de PMI, généraliste), dont la formation est variable et l'usage de référentiels parfois problématique.
Il manque souvent un coordinateur, ou bien celui-ci change selon l'âge et les besoins, sanitaires et/ou plutôt psychologiques ou sociaux de l'enfant et de sa famille.

On rejoint les problèmes évoqués dans le chapitre « Surveillance du développement » p 54, mais acutisés chez les enfants handicapés en fonction de l'évolution, de l'âge, du retentissement dans l'équilibre familial, des difficultés rencontrées dans le parcours sanitaire et social.
Les néonatologistes dont on comprend le souhait de connaître et de contribuer au suivi des grands prématurés, assurent aussi cette surveillance, qui devrait intégrer rapidement les pédiatres hors maternités dans un travail complémentaire (cf p 225).

Le suivi assuré, si possible en ambulatoire, l'est aussi en milieu hospitalier, où il est important de pouvoir recourir à une équipe référente dans la pathologie de l'enfant, mais **pluridisciplinaire**, capable de prendre aussi en charge les symptômes, tels que la douleur, la nutrition, les soins bucco-dentaires, les problèmes sensoriels, psychiques, la réadaptation.

Les **associations**, largement citées aussi dans le Plan Maladies rares, le Plan Qualité de vie dans les maladies chroniques, le Plan Cancer peuvent guider les parents, mais ceci doit se faire en lien avec des structures bien individualisées : hôpital, soins de suite et de réadaptation, secteur médico-social et de psychiatrie infanto-juvénile (établissements, instituts, CAMSP, SESSAD, CMP, CMPP…).
Les Maisons départementales du Handicap assureront-elles cette orientation et cette guidance ? Comme dans d'autres programmes, elles sont créées pour répondre à la fois aux besoins des adultes et des enfants, mais ceux-ci ne relèvent pas des mêmes acteurs et structures ; les pédiatres (en particulier les neuropédiatres), les médecins de médecine physique et de réadaptation orientés vers l'enfant, les pédopsychiatres n'y sont pas systématiquement représentés.

Comme dans toutes les situations complexes, on parle aussi beaucoup dans les textes réglementaires (SROS 3) de **réseaux du handicap**. Il vaudrait mieux financer la participation des acteurs à des réunions de synthèse décisionnelles sur l'orientation de l'enfant handicapé, en les formalisant. Il s'agirait de réunions de concertation pluridisciplinaires réunissant les acteurs adéquats.
Pour cela on pourrait créer une cellule d'aide à l'organisation de la prise en charge sanitaire, psychologique, scolaire et familiale. Celle-ci pourrait être individualisée dans la Maison du Handicap, dans laquelle l'enfant aurait alors réellement sa place.

Soulignons l'intérêt des Centres d'Aide Médico-Sociale Précoce (CAMSP)
Depuis le décret du 15 avril 1976 relatif à la création de ces structures, leur mise en place s'est faite lentement, avec une répartition géographique inégale et surtout des moyens humains et financiers très hétérogènes.
La plupart sont polyvalents, certains sont spécialisés (handicaps visuels, auditifs ou mentaux). Le rapport très détaillé réalisé par R. Salbreux en 1996 a certainement contribué à une meilleure reconnaissance de leur rôle dans le diagnostic et la prise en charge précoce du handicap et de tous types de difficultés pouvant émailler le développement normal d'un enfant et dont il importe de reconnaître les facteurs favorisants (pouvant être liés à l'environnement immédiat) afin d'en prévenir les conséquences.
Le nombre d'enfants susceptibles en théorie de relever des CAMSP est élevé si on en juge par le taux de 8 enfants pour 1 000 naissances atteints de handicaps neuro-sensoriels sévères et les données de la cohorte Epipage concernant le suivi des prématurés (< 32 semaines d'aménorrhées) : 3 à 9 % d'infirmité motrice ou cérébrale,

15 à 20 % de retard mental modéré ou profond et 3 à 4 % de déficit visuel ou auditif. La liste d'attente peut donc être longue et ceci justifie à la fois une augmentation du nombre de CAMSP avec un nombre adéquat d'acteurs de prise en charge, (actuellement de 250) et peut-être une réflexion sur l'organisation de leurs tâches ; à noter la nécessité d'une collaboration avec les centres ressources créés récemment (troubles du langage, troubles des apprentissages) qui contribuent au diagnostic et à l'orientation d'une partie des enfants. Un maillage avec les autres professionnels (pédiatres et neuro-pédiatres, PMI, pédo-psychiatres, médecins scolaires et structures psychiatriques et médico-sociales) doit pouvoir mieux répondre aux besoins, en évitant des délais diagnostiques et de prise en charge.

Le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC)

Le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) est un outil destiné par son financement à assurer l'égalité d'accès sur le territoire aux services destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées. Son cadre juridique le place en intermédiaire entre l'Etat et la Région.

Sans remettre en question l'intérêt de ce programme dans le cadre de la loi sur le Handicap, on peut néanmoins regretter :

- qu'il n'ait pas été inscrit dans le SROS 3 ;
- qu'il contribue à renforcer les cloisons entre le sanitaire et le social ;
- qu'il mêle sous les mêmes instances les réflexions sur l'enfant handicapé et les personnes âgées.

Les professionnels de santé de l'enfant et notamment les pédiatres connaissent les étiologies et les conséquences des divers types de déficiences, dont beaucoup ne peuvent être prise en charge en les séparant du traitement et du suivi du contexte sanitaire. Le PRIAC doit donc être « pensé » en pédiatrie de façon pluridisciplinaire. Il doit aussi favoriser le passage progressif de l'adolescent handicapé dans les structures « adultes ». La continuité des soins à l'âge adulte est loin d'être assurée dans ce domaine et les familles vivent cet « après » avec beaucoup d'inquiétude.

RECOMMANDATIONS

1- Etablir un programme d'organisation des pratiques professionnelles, rappelant la définition et les missions des acteurs et des structures dans les situations de handicap les plus fréquentes (lien à établir avec la HAS).
2- Individualiser la place de l'enfant dans chaque Maison du Handicap :
   - organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (lieu variable : ville, hôpital, autres…) ;
   - renforcer la coordination entre néonatologistes, pédiatres hospitaliers et libéraux, PMI, CAMSP pour assurer le dépistage de la prise en charge précoce des handicaps pendant la petite enfance.
3- Renforcer la formation initiale et continue des acteurs de la prise en charge primaire, en impliquant si nécessaire les structures de soins à domicile et notamment parfois l'HAD.
4- Assurer progressivement la continuité des soins à l'âge adulte.

6.5. Contribution sur le thème de la prématurité

D'après la contribution de P. Lequien (Lille)

La part de la pédiatrie consacrée aux prématurés a pu être considérée comme marginale et quelque peu ésotérique.

6.5.1. Méthodologie

Il existe désormais un corpus de travaux indiscutables pour argumenter une politique cohérente au service de cette population d'enfants. On fera ici référence à deux grandes études épidémiologiques. La première, mise en oeuvre au Royaume-Uni en 1995 sous la dénomination « EPICure », a inclu une importante cohorte de « prématurissimes » nés à terme inférieur à 26 semaines d'aménorrhée. La deuxième est française, animée et coordonnée par l'Unité 149 de l'Inserm. Elle concerne tous les enfants nés à un terme inférieur ou égal à 32 semaines dans neuf régions de la métropole en 1997. Dans les deux cas, les enfants survivants font l'objet d'un suivi dont l'ambition est de le prolonger au moins jusqu'à l'adolescence ; on dispose désormais des données recueillies à 5-6 ans, au début de la scolarité primaire. Ces études revêtent un double intérêt. Elles sont « en population », et donc parfaitement représentatives de la réalité du moment. Elles ont apparié les prématurés à des

enfants nés à terme, offrant ainsi une comparaison rigoureuse qui permet d'identifier précisément la responsabilité de la naissance prématurée.
On retiendra par ailleurs deux rapports parus en 2005. Celui qui rapporte les résultats de l'enquête nationale périnatale réalisée en 2003 apporte des données chiffrées pour apprécier l'évolution de la prématurité à l'échelon national. Elle est diligentée par la Direction générale de la Santé et l'Inserm (U149), réalisée avec la participation des maternités et de la PMI. Le deuxième est le produit d'un travail coordonné par le Centre d'expertise collective de l'Inserm consacré au « Dépistage et prise en charge des déficiences et handicaps d'origine périnatale ».
Il sera fait référence, enfin, à l'expérience pilote de dépistage de ces déficiences et handicaps au niveau de toute une région dans le cadre du Réseau de Soins Périnatals des Pays de Loire.

6.5.2. Les constats

6.5.2.1. Le taux de naissance prématurée, loin de régresser, augmente régulièrement depuis dix ans. Il était de 5.9 % en 1995, il est de 6.2 % en 2003. Tous ces enfants ne sont pas soumis aux mêmes risques de mortalité ni de morbidité. Ils sont maximum pour les enfants nés avant 33 semaines dont le taux est de 1.1 % des naissances, soit, annuellement en France 8 000 enfants environ.
Les politiques de prévention mises en place dans les années 70 ont pourtant fait preuve de leur efficacité en entraînant dans un premier temps une régression prometteuse du taux des naissances prématurées. On explique l'inversion de la tendance par une série de causes plus ou moins intriquées : fréquence des grossesses multiples imputables aux techniques d'assistance à la procréation, et notamment à la prescription souvent inconsidérée d'inducteurs ou de stimulants de l'ovulation, émergence d'une prématurité provoquée dans l'intérêt du fœtus et résultat paradoxal des progrès de la médecine périnatale, recul progressif de l'âge à la première grossesse. Les conclusions des analyses actuelles ne permettent pas d'espérer raisonnablement une baisse prochaine des taux observés des dernières années.
Parallèlement, la régionalisation des soins et l'organisation en réseau, les progrès de la médecine néonatale ont entraîné une augmentation à a fois de la naissance d'enfants volontiers rapportés sous le vocable de « prématurissimes », d'un âge gestationnel compris entre 23 et 26 semaines d'aménorrhée, et de leur survie. Dans l'étude EPIPAGE, le taux de survie atteint 40 % dès 24 semaines, 60 % à 25 semaines.

6.5.2.2. Une proportion non négligeable d'enfants vont développer tout au long de l'enfance des séquelles de leur prématurité

L'attention est focalisée dans un premier temps sur les séquelles sensorielles et motrices. Les premières, troubles de la vision et de l'audition, ne revêtent pas actuellement une fréquence ni une gravité préoccupantes. Les IMOC (infirmités motrices d'origine cérébrale) gardent, avec des degrés de sévérité variables, un taux assez constant, de l'ordre de 15 % pour la population des enfants nés à 32 semaines et moins. La plupart d'entre eux réclament une aide spécifique qui ne leur permettra pas toutefois d'accéder à l'autonomie dans tous les cas. Il importe de rappeler que chaque fois que le taux des séquelles reste constant alors que la mortalité diminue, le nombre absolu des enfant qui réclameront des soins augmente.

L'observation prolongée du devenir de ces enfants, y compris de ceux qui « vont bien » à deux ans, autrement dit sont exempts des séquelles évoquées plus haute, a fait apparaître la fréquence des difficultés d'apprentissage rencontrées dans cette population, y compris chez des enfants dont la prématurité est volontiers banalisée, ceux nés à 33 et 34 semaines, dont le nombre est naturellement plus important que celui des « grands prématurés ». Ces difficultés deviennent d'autant plus évidentes que croissent les exigences scolaires. Elles sont majorées par un contexte précaire tant sur le plan social que culturel.

Il convient de conclure en insistant sur la nécessité de relativiser la signification pronostique de l'imagerie cérébrale, et notamment de l'échographie transfontanellaire. La médiocrité de sa valeur prédictive, tant positive que négative, est telle qu'elle ne saurait en aucun cas dispenser d'un suivi clinique au cours des premiers mois et des premières années de vie.

6.5.2.3. La reconnaissance précoce des perturbations du développement est possible au prix d'une organisation impliquant les professionnels de l'enfance

La situation en ce domaine se caractérise par son hétérogénéité. La surveillance du développement des jeunes enfants est assurée, suivant les familles et aussi suivant la démographie médicale régionale, par les pédiatres appartenant au secteur libéral, par les médecins généralistes et par les consultations relevant des services de PMI.

L'identification précoce des anomalies neuro-psycho-développementales réclame à la fois du temps et de la compétence. Les conditions de rémunération des actes pédiatriques, la surcharge habituelle des consultations de nourrissons sont peu

compatibles avec la première exigence. La compétence implique un apprentissage spécifique dont la diffusion a été jusqu'à présent limitée dans notre pays.
Un certain nombre d'unités de néonatologie et de réseaux ont mis en place un suivi spécifique des enfants à risque de séquelles de la période périnatale. Ils sont peu nombreux en raison de la limitation de leurs moyens. S'il est indispensable que les néonatologistes connaissent le devenir des enfants qu'ils ont pris en charge, y compris en s'impliquant personnellement dans les consultations de suivi, il ne saurait être question de leur attribuer à eux seuls cette fonction spécifique.
L'expérience en ce domaine du réseau de soins périnatals des Pays de Loire et celle de réseau pédiatrique du Sud et Ouest francilien constituent une piste de réflexion indispensable, sinon un modèle à repliquer. Elles reposent sur deux axes : la formation d'un grand nombre de professionnels, pédiatres, à un examen neuro-développemental « protocolisé », une rémunération spécifique des actes qui prend en compte le temps consacré à cet examen.

6.5.2.4. Il existe des stratégies d'interventions qui justifient leur mise en œuvre et la poursuite de leur évaluation

L'évaluation des programmes d'intervention ou de « stimulation précoce » se heurte à des difficultés méthodologiques majeures qui ont été parfaitement analysées dans le rapport d'expertise collective de l'Inserm mentionné dans l'introduction. Celles-ci rendent compte des résultats alternativement décevants ou contradictoires des études rapportées dans la littérature médicale. Elles n'autorisent pas pour autant à mettre en doute définitivement leur intérêt. Dans une certaine mesure, la multiplication des CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) témoigne en faveur de la confiance en leur capacité à intervenir activement et positivement sur le développement des jeunes enfants quand il paraît compromis. On se saurait en attendre qu'ils assurent la prévention définitive et l'éradication des séquelles neuro-développementales. Leur intérêt ne peut plus être mis en doute. Il doit faire l'objet de nouvelles évaluations.

6.5.2.5. Les séquelles neuro-cognitives ne résument pas à elles seules les complications à distance de la prématurité

Les séquelles respiratoires, le retentissement sur la croissance staturo-pondérale ne sauraient être méconnus. Ils rendent compte de la multiplicité des interventions médicales et paramédicales imposées à ces enfants et à leurs familles. Leur coordination s'impose absolument.

6.5.3. Les propositions

1- La mise en place d'un observatoire de la prématurité, répondant à plusieurs objectifs :

- évaluation des politiques obstétricales et pédiatriques de soins périnatals,
- mise en évidence des besoins en matière de suivi,
- préalable à l'organisation pratique du suivi.

2- Implication de l'ensemble de la collectivité pédiatrique dans le suivi spécifique de ces enfants :

- elle inclut notamment les pédiatres libéraux et hospitaliers, les médecins de PMI, les pédo-psychiatres, les CAMSP,
- elle réclame une formation spécifique,
- elle impose, pour les pédiatres libéraux, une rémunération adaptée au temps consacré à ces enfants.

3- La politique de mise en place de structures polyvalentes adaptées aux besoins de ces enfants doit être poursuivie. On rappellera pour conclure le message délivré par le Comité Consultatif nation d'Ethique dans son avis n°65 du 14 septembre 2000 quand il prend acte de « la faiblesse de l'investissement social dans la prise en charge des enfants handicapés. Le CCNE en appelle à la responsabilité de la société pour la correction de cette carence ».

4- La distinction *entre enfants à risque* de séquelles et *enfants porteurs de déficiences* et exposés au handicap doit être maintenue avec une rigueur qui met ces enfants et leurs familles à l'abri d'une stigmatisation gravement préjudiciable.

RECOMMANDATIONS

1- Création d'un « observatoire de la grande prématurité ».
2- Evaluation des stratégies de prévention des handicaps secondaires aux séquelles de la prématurité.
3- Nécessité d'une réflexion éthique sur les conséquences de la grande prématurité.

7. PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT EN MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION

D'après la contribution de C.Bérard (Lyon)

7.1. Indications et parcours de soin

La prise en charge en médecine physique et réadaptation (MPR) de l'enfant est justifiée dans 3 types de situations :

- Dans les suites immédiates d'affections aiguës réversibles justifiant une rééducation intensive de durée courte (par exemple : chirurgie orthopédique ou thoracique).
- Dans un contexte de déficiences et d'incapacités durables, nécessitant une rééducation intensive et prolongée ; par exemple : suites de réanimation complexe, traumatisme crânien, coma, polyradiculonévrite, AVC, lésion médullaire, brûlures étendues…
- Dans le cadre de pathologies chroniques congénitales ou acquises génératrices de situation(s) de handicap.

Le parcours de soin de l'enfant est différent dans ces trois situations :

- **Dans les suites d'affections aiguës génératrices de situation temporaire de handicap**, l'enfant initialement hospitalisé en soins de courte durée (réanimation, chirurgie…) sera ensuite transféré en centre de MPR (où la scolarité est mise en œuvre dès que possible), puis retournera à domicile.
- **Dans les situations de pathologies longues ou chroniques génératrices de handicap,** l'enfant et sa famille auront recours à la MPR pédiatrique tout au long de la croissance, pour
  - une évaluation des déficiences et des incapacités,
  - des propositions de prises en charge adaptées (traitements médicaux, rééducations, appareillage, programmes chirurgicaux…)
  - une évaluation des situations de handicap rencontrées par l'enfant et sa famille, sur les plans architectural, financier, scolaire,
  - des propositions d'aménagement de l'environnement, de médiation par rapport à l'environnement scolaire, d'orientation vers un établissement plus adapté.

L'enfant est le plus souvent dans sa famille, avec une prise en charge au quotidien (soins lorsque c'est nécessaire, rééducations diverses…) mise en œuvre par des professionnels libéraux. Certaines structures permettent une coordination de la prise en charge pluridisciplinaire de l'enfant en situation de handicap à son domicile ; il s'agit

des CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce), pour les enfants de moins de 6 ans, des SESSAD handicap moteur (Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile), d'équipes mobiles quand elles existent. Il peut s'agir également d'établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés ou de Centres d'Education Motrice.

La famille de l'enfant est au cœur de la prise en charge, au carrefour du soin, de la scolarisation, et des procédures de compensation du handicap. Plus le handicap est important, plus la famille a besoin d'être soutenue dans cette coordination de prise en charge, au quotidien par des acteurs locaux et régulièrement par des professionnels de référence dont font partie les médecins de MPR pédiatrique.

Cependant, les services de MPR pédiatrique sont très inégalement répartis sur le territoire, et leur localisation ne répond pas toujours aux exigences actuelles de proximité avec les familles, pour des raisons essentiellement historiques (développement récent de la Médecine Physique et de Réadaptation Pédiatrique, évolution d'établissements pédiatriques autrefois consacrés à d'autres types de prise en charge).

7.2. Spécificité de la prise en charge en MPR pédiatrique du fait du développement de l'enfant

7.2.1. Connaissance de l'état antérieur

Pour toutes les pathologies acquises, la connaissance de l'état de l'enfant antérieur à la lésion est indispensable pour une prise en charge adaptée : dynamique propre de l'enfant par rapport aux apprentissages scolaires, développement psychomoteur, place dans la famille… La lésion peut infléchir chacun de ces axes. Cette évaluation est particulièrement importante lorsqu' une procédure d'indemnisation est engagée.

7.2.2. Croissance somatique

Un enfant présentant une déficience motrice (qu'elle qu'en soit l'origine) a besoin d'une surveillance particulière tout au long de sa croissance, en particulier sur le plan neuro-orthopédique ; ce suivi est effectué par le pédiatre et/ou par un médecin de MPR, pour une prise en charge adaptée dès que besoin.

7.2.3. Développement psycho cognitif

Le développement psycho cognitif de l'enfant en situation de handicap est particulier :

Á soit parce que la pathologie présentée comporte des spécificités sur le plan cognitif (cérébro-lésion acquise, paralysie cérébrale…). Ces spécificités vont modifier les processus d'apprentissages ; une évaluation professionnelle des capacités de l'enfant lui permettra de développer au mieux son potentiel. Cette évaluation peut être proposée en service de Médecine Physique et de Réadaptation comportant neuro-psychologue, psycho-motricien, ergothérapeute, psychologue clinicien.

Á soit par retentissement : le développement de l'enfant est façonné par sa place particulière dans la famille et dans la fratrie, par l'inquiétude parentale dont il peut être l'objet, par le regard que porte la famille élargie sur sa situation. Aussi il est quelquefois nécessaire de pouvoir soutenir l'enfant, ses frères et sœurs, ses parents, à différents moments : annonce du diagnostic, (surtout quand il s'agit d'une lésion brutale), progression de la dépendance (maladies évolutives), ou périodes de mutation (adolescence). L'enfant et sa famille ont besoin de pouvoir dire la situation ressentie, leurs inquiétudes (face à la situation actuelle ou à l'avenir), et de valider leurs représentations du handicap avec des tiers.

Dans tous les cas, un suivi du développement psycho-cognitif de l'enfant permet de repérer les situations « à risque » (incompréhension du milieu scolaire face aux troubles présentés, déséquilibre au sein de la famille), d'identifier les capacités et difficultés de l'enfant, de mettre en place les étayages nécessaires (sur le plan rééducatif ou éducatif). Ce suivi a pour objectif de d'éviter la majoration ou de limiter le développement de troubles comportementaux.

7.3. MPR pédiatrique et accès à l'autonomie

7.3.1. Triangulation enfant/parents/équipe MPR

Permettre à chaque personne d'accéder à la meilleure autonomie possible compte tenu de ses déficiences et incapacités est un objectif de prise en charge en MPR qui résonne particulièrement en MPR pédiatrique.
La maladie, l'accident viennent obérer cette perspective naturelle d'accès à l'autonomie et peuvent au contraire ramener l'enfant et sa famille vers un besoin de prise en charge, vers une dépendance plus grande de l'enfant vis-à-vis de l'adulte. La prise en charge initiale en cours séjour peut aussi ramener les parents à une position de dépendance vis-à-vis des spécialistes médicaux.
Dans ce contexte, l'objectif d'une reprise progressive d'autonomie n'est pas évident. Il peut être l'objet de résistances, voire de conflits entre les équipes MPR et les parents,

conflits qu'il est souhaitable de « déminer » grâce à une supervision.
En effet, l'enfant comme l'adulte ne peut progresser au mieux que s'il adhère à son programme de rééducation et de réadaptation, et s'il perçoit ses parents et l'équipe MPR bien en phase. Le programme et ses objectifs doivent être discutés avec les parents, et présentés à l'enfant en tenant compte de son âge et de ses éventuels troubles cognitifs.
Accompagner l'enfant vers l'autonomie à l'âge adulte est le but ; si les déficiences et incapacités ne permettent pas l'accès à une vie autonome, l'objectif est de transférer peu à peu la situation de dépendance vers un adulte qui n'est pas le parent de l'enfant.
Pour préparer les enfants les plus dépendants et leur famille à ce devenir, il est souhaitable de mettre régulièrement en œuvre des séjours de répit. La prise en charge à domicile va souvent de pair avec une focalisation extrême de la famille autour de l'enfant en situation de handicap. Même si cette situation est compréhensible, elle est à terme délétère pour la cellule familiale, le couple, les frères et sœurs. Aussi est il essentiel de proposer des séjours d'accueil temporaires à l'enfant, permettant à la famille de prendre un peu de répit et à l'enfant de découvrir un nouvel environnement.
En pratique, c'est le degré de médicalisation de l'enfant qui guide les possibilités d'accueil temporaire : si l'enfant est dépendant sur le plan respiratoire, seul un établissement de santé pourra l'accueillir temporairement (même si l'objectif premier de prise en charge dans le service est le répit de la famille).

7.3.2. Scolarité et socialisation de l'enfant en situation de handicap

L'enfant présentant une pathologie provoquant un handicap temporaire ou définitif a besoin de poursuivre une scolarisation, dont les objectifs restent
- apprentissages scolaires
- socialisation avec des enfants de sa classe d'âge
- expérimentation d'un lieu de vie autre que le milieu familial.

En pratique, l'enfant hospitalisé en MPR accède le plus souvent à une scolarité adaptée à partir de l'établissement dans lequel il séjourne. L'insertion ou la réinsertion dans son école est aidée par un lien entre l'enseignant du centre de MPR et les enseignants de l'enfant.
Dans les situations de handicap au long cours, la scolarisation peut être facilitée par l'intervention d'un SESSAD, comportant une équipe pluridisciplinaire qui va faire le lien avec les enseignants, la famille, et mettre en œuvre certaines rééducations nécessitées par l'état de l'enfant.

Lorsque la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas possible, l'enfant est orienté vers

une structure adaptée qui répond aux mêmes objectifs (apprentissages, socialisation avec des enfants de sa classe d'âge, expérimentation d'un lieu de vie autre que le milieu familial). Il peut s'agir d'un centre d'éducation motrice, d'un institut d'éducation motrice, d'un institut médico-éducatif. Chaque fois que c'est nécessaire, le lien sera fait entre l'équipe MPR et l'école ou la structure qui accueille l'enfant.

7.3.3. Les associations de parents

Les parents d'enfants en situation de handicap se sont depuis longtemps constitués en associations pour faire entendre leur voix. La participation des usagers et des représentants des usagers aux instances de réflexion et de décision est maintenant inscrite dans la loi du 11 février 2005 (un quart des postes de la commission exécutive des maisons départementales du handicap est prévu pour les représentants des associations de personnes handicapées).

Les associations de parents sont des partenaires des services de MPR pédiatriques : elles contribuent à rompre l'isolement des parents d'enfant en situation de handicap, permettent un lien entre parents d'enfants présentant des pathologies similaires, mettent quelque fois en place une pair-émulation, peuvent jouer un rôle de tiers entre l'équipe MPR et les parents, favorisant l'autonomie des parents face à l'équipe médicale.

Certaines associations contribuent et/ou financent des consultations pluri-disciplinaires, des programmes de recherche, développent des modes d'accueil innovants.

Pour développer une autonomie optimale compte tenu de ses déficiences, l'enfant a besoin :

- d'avoir accès à une (des) équipes de professionnels compétents dans le champ de son handicap, au quotidien, et en centre de référence.
- d'avoir accès à un lieu de scolarité et/ou de socialisation
- de bénéficier d'une cellule familiale étayée par rapport aux répercussions du handicap

7.4. Modalités de prise en charge en MPR

7.4.1. Les consultations pluridisciplinaires ont l'avantage de réunir en un même lieu et dans un temps réduit les conditions d'une expertise médicale et paramédicale qui permettent de faire le point et d'ajuster le projet médical. La présence des familles, des membres de l'équipe médico-éducative qui connaissent bien l'enfant

facilite la compréhension mutuelle des difficultés de terrain et la discussion des solutions envisageables.

7.4.2. Hospitalisation de jour

Lorsqu'il est nécessaire que différents professionnels reçoivent l'enfant, celui-ci peut être pris en charge en hospitalisation de jour, suivi d'un temps de synthèse permettant de poser les principaux éléments d'évaluation et les perspectives de prise en charge.

7.4.3. Hospitalisation complète ou de semaine

Lorsque l'état de l'enfant requière une rééducation très intensive, des soins de haute technicité, une surveillance médicale rapprochée, l'enfant est hospitalisé en hospitalisation complète, transformée dès que possible en hospitalisation de semaine, puis en hospitalisation de jour.

7.4.4. Equipes mobiles MPR

Pour la réadaptation, la prise en charge par une équipe mobile de MPR permet de rencontrer l'enfant, sa famille, les soignants, les enseignants dans leur environnement et de coordonner au mieux les interventions des professionnels autour du projet de vie de l'enfant.

NB : Une place particulière doit être faite à **l'évaluation et à la prise en charge de la douleur** chez l'enfant en situation de handicap : plus la communication verbale est limitée, plus l'appréciation de la douleur requiert vigilance et formation spécifique des soignants pour une prise en charge adaptée.

REMARQUES

Á **Les pathologies pédiatriques traitées en MPR** sont essentiellement d'origine congénitale avec le lot important de l'infirmité motrice cérébrale dont la fréquence ne diminue pas. Les troubles associés, essentiellement neuropsychologiques apparentés aux troubles des apprentissages, sont très spécifiques à l'enfance. La continuité de la prise en charge à l'âge adulte nécessite que les médecins de MPR soient formés à ces pathologies.

Á On note la très faible représentation des services et des médecins spécialisés en MPR pédiatrique dans les hôpitaux universitaires. Ainsi sur la trentaine de PU-PH en MPR en France, aucun ne s'occupe exclusivement de pédiatrie. On note au maximum 5 postes d'assistants hospitalo-universitaires et 10 postes d'internes. La plupart des médecins impliqués en réadaptation pédiatrique travaillent dans des structures médico-sociales, sans temps dévolu à la recherche et à l'enseignement.

RECOMMANDATIONS

1- Renforcer la formation initiale et continue réciproque des professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent (pédiatres, PMI et Education Nationale) et des spécialistes de médecine physique et de réadaptation

2- Mener une réflexion régionale sur les réseaux de soins de proximité incluant la médecine physique et de réadaptation afin d'optimiser les soins, de coordonner les actions, de favoriser les formations et de partager les bonnes pratiques

3- Nécessité au niveau national de reconnaître des Centres de Référence pluridisciplinaires en raison de la rareté de nombreuses pathologies et du faible effectif des enfants suivis dans chaque structure.

8. SOINS DE SUPPORT, DOULEUR, SOINS CONTINUS, SOINS PALLIATIFS, FIN DE VIE

Les items de ce titre se recouvrent partiellement mais la confusion demeure parfois. Il importe donc de les redéfinir.

∉#Soins de support

Ce terme a été initié dans le domaine de la cancérologie, par les professionnels qui se sont penchés en premier lieu sur la prise en charge de la douleur. Le concept a été élargie et est applicable à toutes les maladies graves, chroniques ou prolongées.
Il s'agit de l'ensemble des soins de soutien nécessaires aux personnes malades parallèlement aux traitements spécifiques de la maladie en cours. Cette terminologie englobe tout ce qui concerne les soins et soutiens aussi bien somatiques que psychiques, socio-culturels et éducatifs, qui doivent accompagner la prise en charge spécifique du patient.

∉#Soins continus

La notion de soins continus met en exergue à la fois la globalité de la prise en charge et l'absence de rupture entre les différents acteurs tout au long de l'évolution d'une maladie, et parfois même au-delà.
L'enfant malade est le centre des préoccupations tout autant que sa famille, dans le souci de contribuer à assurer au mieux son développement et son intégration sociale.

∉#Soins palliatifs

Cette notion inclut une réflexion sur l'objectif des soins et l'intention curative et/ou palliative. Le passage de l'un à l'autre repose sur une analyse précise et éthique du dossier médical et une prise de décision rassemblant les parents et tous les acteurs de la prise en charge de l'enfant. Il est important de distinguer la notion de soins palliatifs et de fin de vie.

Selon la pathologie et la complexité des soins nécessaires, l'enfant est pris en charge à l'hôpital ou à son domicile par des acteurs **formés et surtout informés**, au même titre d'ailleurs que lui-même et ses parents. Le lien entre ces deux niveaux est facilité par le recours aux services infirmiers de soins à domicile, et/ou à l'hospitalisation à

domicile. Les soins de support sont également intégrés dans l'organisation de certains réseaux de soins de proximité.

Les soins de support sont assurés par les professionnels en charge de la pathologie concernée, mais il faut savoir s'appuyer sur l'avis d'une équipe spécialisée pour améliorer l'efficience de certaines prescriptions.
En dépit de la spécificité pédiatrique, les échanges avec les médecins d'adultes qui ont contribué à développer cette prise en charge indispensable, ne peuvent qu'enrichir les équipes.

Nous développerons deux chapitres : la lutte contre la douleur et les soins palliatifs.

8.1. La lutte contre la douleur (cf annexe n° 2)

8.1.1. Un droit pour les enfants malades, une volonté des professionnels et un soutien politique dans la continuité

L'article L.1110-5 du Code de Santé Publique indique que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ».
Chez l'enfant et l'adolescent, des progrès importants ont été réalisés depuis plus de 10 ans en matière d'évaluation et de connaissances sur les mécanismes et les traitements de la douleur, grâce à une mobilisation exemplaire de certains professionnels de santé, d'associations et des pouvoirs publics.
Des lois, des décrets, des circulaires ont encadré les obligations d'organisation de la prise en charge de la douleur pour répondre aux droits des malades, par le recours à des prescriptions adaptées délivrées par un personnel médical et infirmier formé en lien avec l'accompagnement psychologique et familial nécessaire.

Trois Plans triennaux de lutte contre la douleur se sont succédés depuis 1998.
Le premier avait pour objectif d'instaurer une « culture de lutte contre la douleur ». A cette époque, certains pédiatres en lien avec des anesthésistes et des pédopsychiatres et psychologues, avaient anticipé en créant en 1990 l'Association pour le traitement de la douleur de l'enfant et des groupes de travail ciblés sur la description, l'évaluation des douleurs chroniques rebelles, leur traitement médicamenteux (par l'introduction rationnelle des paliers successifs d'antalgiques sans crainte des opiacés), et par une information de l'enfant et de ses parents.

Si la cancérologie pédiatrique a été une spécialité « phare » dans ce domaine, le modèle a été progressivement étendu à un grand nombre de services de pédiatrie générale et/ou prenant en charge des pathologies sévères et/ou chroniques.
Les douleurs aiguës provoquées notamment par les traitements et les explorations invasives ont commencé à être mieux prévenues et ceci à tout âge, y compris chez le nouveau-né.

Alors que la loi de Santé Publique reprenait en 2004 la thématique « douleur », l'intégration de sa prise en charge dans le volet « qualité et sécurité des soins » des établissements, imposé par le Plan 2002-2005 et la coordination des acteurs autour de la douleur et des soins palliatifs, ont suscité la prise en compte d'autres problématiques transversales, reconnaissant sous le terme de « soins de support » le traitement de l'ensemble des symptômes physiques, psychologiques, socio-familiaux pouvant être associés à la douleur à des degrés variables selon la pathologie et l'âge. Cette réflexion inclut nécessairement la *médecine palliative* sans toutefois l'assimiler.
Les établissements de santé ont dû mettre en place des Comités de Lutte contre la Douleur (CLUD), étendus par la suite aux Soins de Support (CLUDS), destinés à promouvoir la qualité de ces soins, à former les personnels et à évaluer annuellement les actions.

Le Plan 2002-2005 avait individualisé la douleur de l'enfant et les financements mis à disposition ont permis aux services de pédiatrie impliqués dans cette problématique de bénéficier par le biais des ARH de quelques moyens spécifiques afin de poursuivre une dynamique émanant encore largement des services de cancérologie, rhumatologie, neurologie, chirurgie pédiatrique.
De nombreuses enquêtes, documents d'information, recommandations de l'ANAES et des colloques nationaux et internationaux ont assuré et continuent à contribuer à la sensibilisation des enfants et des familles et à la formation et à l'information des professionnels.

La formation initiale du 2ème cycle a été renforcée, mais demeure hétérogène. Il en est de même du module « Douleur » des Instituts de Formation en Soins Infirmiers. Des DU, DIU, ont été ouverts aux médecins et aux paramédicaux et les Capacités d'Evaluation et du Traitement de la Douleur (en deux ans) aux médecins, pharmaciens et chirurgiens-dentistes.

Et cependant, les besoins ne sont pas couverts….

1. La sensibilisation et la mobilisation des professionnels de santé appartenant aux **équipes hospitalières** demeurent inégales, bien que non comparables à ce qui est observé en médecine d'adulte. Il en est de même dans le domaine des soins primaires assurés par les médecins libéraux, faute de formation suffisante et/ou de disponibilité.
   Les consultations-douleur peuvent être très longues (30 à 90 minutes), si l'on veut analyser correctement la symptomatologie et son environnement, évoquer une étiologie organique ou psycho-somatique (manifestations dépressives possibles chez l'adolescent) et adapter le traitement à des mécanismes souvent complexes. Le financement de ce type de consultation n'est pas prévu en médecine libérale ce qui peut conduire à un retard au diagnostic, à un traitement symptomatique inapproprié et à un engorgement progressif des consultations hospitalières de la douleur.

2. Les douleurs provoquées sont insuffisamment prévenues, malgré l'efficacité bien établie de l'application de crème Emla® et du mélange équimoléculaire de peroxyde d'azote et d'oxygène, voire négligées sans tenir compte de la « mémoire » que ces douleurs induisent à tout âge, y compris chez le nouveau-né.

3. Les outils d'évaluation demeurent insuffisamment utilisés par les médecins.

4. Les douleurs chroniques compliquant une maladie connue sont mieux évaluées notamment chez le jeune enfant, mais relèvent d'une prise en charge spécialisée pluridisciplinaire à laquelle l'accès des patients est loin d'être toujours assuré : affections ostéo articulaires et maladies neuromusculaires, maladies inflammatoires, mucoviscidose, maladies métaboliques, cancer. Certaines maladies chroniques et/ou graves exposent à des douleurs particulièrement sévères dont la survenue brutale est souvent mal assurée. Les crises vaso-occlusives de la drépanocytose en sont un exemple frappant illustrant la nécessité d'entretenir la formation des médecins et du monde de l'enseignement pour éviter les retards et les hésitations dans le diagnostic et le traitement sur lesquels les patients et leurs parents sont souvent mieux informés.
   On note également des problèmes de prise en charge de la migraine et de reconnaissance de la douleur chez les polyhandicapés.

5. En l'absence d'un nombre suffisant de pédiatres spécifiquement formés à la douleur, les enfants sont encore souvent suivis en consultation d'adultes n'ayant pas obligatoirement une approche parfaitement adaptée, surtout chez le très jeune enfant.

6. Nous ne disposons pas d'un état des lieux national des acteurs, des unités, des structures pédiatriques de lutte contre la douleur ainsi que de leurs modalités d'activité.

7. Les traitements non médicamenteux sont mal connus, donc sous-utilisés.

8. La palette et les formes galéniques des médicaments antalgiques pédiatriques demeurent insuffisantes.

8.1.2. Comment poursuivre l'amélioration de la lutte contre la douleur chez l'enfant et l'adolescent ?

Le troisième Plan Douleur 2006-2010 a affiché en priorité **la douleur des enfants et des adolescents.**
Nous nous permettons de souligner l'importance de certaines mesures, mais aussi d'y **ajouter les remarques suivantes**.

1. Il est nécessaire de continuer à faire évoluer les mentalités des professionnels médicaux et paramédicaux tout en renforçant l'information des familles et de leurs enfants.

2. Il convient de renforcer la formation initiale et continue des pédiatres et des généralistes pour assurer la prévention de la douleur lors des examens invasifs ainsi que le traitement des douleurs aiguës.
   Le diagnostic et le suivi des douleurs chroniques doivent être organisés en lien avec une équipe spécialisée.

   La formation initiale des étudiants en 2ème Cycle a été renforcée dans le module 6 mais il convient d'actualiser régulièrement les connaissances et surtout d'évaluer les pratiques.

3. Les services de pédiatrie des établissements hospitaliers devraient comprendre dans leur équipe au moins un pédiatre et une infirmière titulaire d'un DU ou d'un DIU de lutte contre la douleur, travaillant en lien avec le CLUDS de l'établissement.

4. La prise en charge de la « douleur chronique rebelle » doit être réalisée dans une consultation (probablement plutôt dans un CHU, ce qui n'exclut pas un CH), à vocation néanmoins régionale, pluridisciplinaire, en liaison avec un pédopsychiatre et un(e) psychologue. Les pédiatres de cette consultation doivent être titulaires du prochain DESC de type 1 « médecine douleur – médecine palliative », prévu pour remplacer prochainement la Capacité Douleur.

Cette consultation de prise en charge de la « douleur chronique rebelle » devrait faire partie d'une structure de type mixte, regroupant médecins d'adultes et médecins d'enfants de mêmes compétences, en lien avec le CLUDS de l'établissement.

Rappelons que le CLUDS devient une émanation de la sous-commission « Sécurité et qualité des soins » de la Commission Médicale d'Etablissement (Article L.6144-1-CSP, ordonnance 2005-406 du 2-05-2005 titre 1 Art.3).

5. La lisibilité des acteurs et des lieux de prise en charge de la douleur doit être assurée au niveau régional par la diffusion régulière d'informations actualisées.

6. Une réflexion doit être menée sur le financement de cette activité tant sur le plan libéral qu'hospitalier dans le cadre de la T2A.

7. La création d'une Fédération interétablissements pour la prise en charge des soins de support dans les maladies chroniques, incluant adultes et enfants, contribue à mutualiser les expériences et les moyens humains (premier exemple de ce type inauguré à Nancy entre le CHU et le Centre de Lutte Contre le Cancer en 2005).

RECOMMANDATIONS

1- Organiser la prise en charge de la douleur aiguë aux urgences.
2- Renforcer la prévention de la douleur provoquée par les gestes invasifs, quel que soit l'âge et le type de geste.
3- Reconnaître et évaluer la douleur chez l'enfant handicapé.
4- Développer des formes galéniques d'antalgiques adaptées aux diverses tranches d'âges de l'enfant.
5- Mener des enquêtes de satisfaction concernant la prise en charge de la douleur auprès des enfants et/ou de leur famille.

8.2. Soins palliatifs pédiatriques (cf annexe n° 3)

8.2.1. Définition

Il s'agit d'une problématique ancienne mais son identification est récente, en raison du développement de moyens de traitements curatifs importants et performants et simultanément de la nécessaire prise de conscience des limites de la technologie médicale, du refus de l'obstination déraisonnable et de l'exigence du respect de la qualité de vie de l'enfant quel que soit son âge.

Une des bonnes définitions des soins palliatifs est celle retenue par le Collège Royal de Pédiatrie et l'Association pour les Soins de l'enfant aux conditions de vie menacée ou en phase terminale (Royaume Uni).
« Les soins palliatifs sont destinés aux enfants et adolescents ayant des conditions de vie menacée. Les enfants sont porteurs de conditions de vie menacée quand il est licite de penser qu'il n'y a pas d'espoir raisonnable de guérison et que la maladie va conduire au décès. Ces conditions vont être responsables d'une détérioration progressive de sa santé rendant l'enfant de plus en plus dépendant de ses parents et de ses soignants ».

Les soins palliatifs s'adressent à des enfants en situation de grande vulnérabilité. On peut en déterminer six groupes :

1. Les enfants atteints d'une maladie pour lesquels le traitement curatif existe mais où l'échec est possible (cancer) ;

2. Les enfants atteints de maladie où une mort prématurée peut être anticipée mais où un traitement intense permet de prolonger une vie de bonne qualité (mucoviscidose, sida) ;
3. Les enfants atteints de maladie progressive pour lesquels le traitement est essentiellement palliatif (un grand nombre de maladies orphelines, les myopathies) ;
4. Les enfants atteints de maladie sévèrement invalidante, souvent neurologique, présentant des complications parfois mortelles (infirmité motrice cérébrale sévère, toutes pathologies cérébrales majeures d'origine diverse) ;
5. Les nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée ;
6. Les membres d'une famille ayant perdu un enfant à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte en période périnatale.

Les problèmes éthiques soulevés par la décision du passage d'un projet curatif à un projet palliatif imposent à l'équipe d'avoir acquis une compétence en éthique pour mener une telle discussion.

8.2.2. Spécificités des soins palliatifs pédiatriques

Malgré un faible nombre d'enfants concernés, il s'agit souvent de pathologies rares, particulières à la pédiatrie, même si l'enfant parvient parfois à l'âge adulte. Les soins peuvent durer de quelques jours à plusieurs années. Un projet de soins doit être individualisé pour chaque enfant. Beaucoup de pathologies sont familiales et relèvent simultanément d'un conseil génétique avec le poids psychologique et éthique qu'il comporte.
Les soins doivent prendre en considération les étapes du développement de l'enfant qui, même malade, garde des droits en matière d'éducation, de formation, de création et de créativité. Il convient de ne pas méconnaître les conséquences immédiates et différées de la maladie potentiellement mortelle sur l'enfant et son entourage familial, sans oublier sa fratrie. Le soutien psychologique et la disponibilité du personnel soignant à certains moments-clés sont indispensables. L'équipe elle-même doit être l'objet d'un soutien.

8.2.3. Formation initiale et continue

Au cours du premier et deuxième cycle des études médicales, les soins palliatifs sont abordés très superficiellement et pas en pédiatrie. Ce domaine est abordé dans la nouvelle maquette du DES de pédiatrie et un module de soins palliatifs pédiatriques a

été individualisé dans le cadre d'un DIU organisé par l'Université de Paris V, (ceci depuis 2004). Il en est de même d'une journée optionnelle dans le cadre du DU de Paris XI et d'autres DU, notamment à Lille et à Lyon. Des journées ou des sessions pédiatriques sont maintenant bien individualisées dans les congrès français autour de la douleur, des soins de supports et des soins palliatifs. Il en est de même dans le cadre des journées de formation organisées par les Espaces Ethiques (Paris, Méditerranée, Picardie).
Un réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques a été activé à l'initiative du Canada (Hôpital Sainte Justine, Montréal) et de la France.

8.2.4. Organisation

8.2.4.1. Lieux et acteurs

Tous les enfants peuvent être touchés, de la naissance à l'adolescence et les soins doivent tenir compte de l'âge, de l'état physique et du retentissement psychologique.

Les soins palliatifs sont assurés actuellement de façon variable :

- 4# par les soignants des services hospitaliers concernés, en règle par les services de surspécialités, dans les maternités et les CHU (néonatologie, oncohématologie, neurologie, réanimation) et de pédiatrie générale de certains CH ; quelques unités ont demandé à être reconnues dans cette action et obtenu un ou deux lits identifiés en soins palliatifs ;
- 4# parfois dans les services de soins de suite et de réadaptation (handicap après un accident ou en cas de maladie neuro-musculaire) ;
- 4# avec l'aide des équipes de soins palliatifs adultes ;
- 4# par des réseaux ville-hôpital de soins palliatifs ;
- 4# par des structures d'HAD polyvalentes ou (très rarement) pédiatriques ;
- 4# par les pédiatres de ville et médecins généralistes ainsi que les infirmières libérales et les services infirmiers de soins à domicile, en lien étroit avec le service hospitalier référent.

D'autres acteurs font partie de cette vie de l'enfant auprès duquel ils assurent à l'hôpital comme à domicile la scolarité, les jeux et les loisirs auxquels il peut encore participer.

8.2.4.2. Comment améliorer l'organisation ?

Les objectifs sont les suivants :

- promouvoir des soins palliatifs adaptés à l'enfant et à l'adolescent tant à l'hôpital qu'à son domicile ;
- renforcer la formation initiale et continue ;
- développer la recherche en soins palliatifs pédiatriques et la réflexion éthique.

Pour répondre à ces objectifs, il convient tout d'abord de **mieux évaluer les besoins et les ressources actuelles** :

- combien d'enfants sont susceptibles de relever de soins palliatifs : 2 500 à 4 000 ? Quelles pathologies ? Pendant quelle durée ?
- l'évaluation des ressources actuelles : combien de lits identifiés, de pédiatres titulaires du diplôme universitaire de soins palliatifs ou de prise en charge de la douleur, de pédopsychiatres et de psychologues ? Quelles compétences pédiatriques dans les HAD ? Dans les réseaux ?
- il serait souhaitable de mettre en place des Centres de Ressources régionaux comportant des professionnels de santé formés, des éducateurs, des travailleurs sociaux, des personnes issues des Sciences Humaines et Sociales. Leurs missions seraient : d'assurer l'expertise nécessaire, la formation initiale et continue des personnels impliqués, d'initier et de développer des protocoles de recherche, de participer à la réflexion éthique menée dans les Espaces Ethiques régionaux à développer ;
- Quelle que soit l'organisation de proximité, le lien ville-hôpital-domicile de l'enfant serait assuré au mieux par **le soutien d'une équipe mobile issue du centre de référence** ; ceci rejoint les recommandations figurant dans les chapitres Maladies chroniques p 193 et HAD p 477. *Cette équipe comprendrait pour chaque hôpital d'enfants ou pôle d'activité pédiatrique au moins 1 ETP d'infirmière (soit 3 postes) et 1/2 ETP de PH. Les conseils apportés (essentiellement par l'infirmière sur le lieu de vie de l'enfant) seraient très appréciées de la famille, du médecin traitant et des autres structures éventuelles (HAD, SSIAD), favoriseraient la transversalité, les échanges et la formation des acteurs.*
- la majorité de la communauté pédiatrique française est défavorable à l'ouverture d'Unités de soins palliatifs pédiatriques, mais favorable à des lits identifiés délocalisés et un personnel adapté ;

- il est souhaité la création de lieux de répit pour l'enfant malade, ses parents et ses proches. Des aménagements de structures existantes pourraient être envisagés.

Tout comme les soins palliatifs, **la fin de vie de l'enfant** doit pouvoir se passer selon le souhait des parents, à l'hôpital ou à domicile. Elle peut parfois survenir à la suite de soins demeurés à visée curative. Chacun doit tenter au mieux d'aider la famille à traverser cette épreuve en sachant conserver ou non selon les souhaits de celle-ci les liens tissés antérieurement.
Les groupes de parole, les discussions de cas, les séminaires autour de ce difficile problème, rassemblant les soignants, les psy, les sociologues… et parfois les parents, peuvent aider chacun à faire son chemin.

Tout au long de la maladie, l'enfant et ses parents doivent pouvoir être assurés d'un continuum dans le suivi nécessitant, quelles que soient les modalités d'organisation, une formation des acteurs à ce concept de soins et à la fin de vie, une articulation entre l'équipe référente hospitalière, les équipes hospitalières pédiatriques de proximité, les médecins libéraux (pédiatres et généralistes), les professionnels paramédicaux hospitaliers et libéraux (appartenant ou non à un réseau de soins de proximité ou à une HAD).

RECOMMANDATIONS

1- Faire un état des lieux national des ressources et des besoins.
2- Développer les unités mobiles à partir des services référents vers le domicile de l'enfant, en lien avec le médecin traitant, l'HAD ou un réseau de soins de proximité.
3- Prévoir, selon la réglementation, quelques lits dédiés dans les services concernés par ce problème.
4- Développer les lieux de répit pour l'enfant et sa famille.
5- Mieux former les équipes à la gestion des situations d'échec thérapeutique.

9. CONTINUITE DE LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES ET RARES A L'AGE ADULTE

(Cf chapitre Maladies chroniques p 193, Handicap p 216)

9.1 Rationnel

On note une augmentation du taux de survie des enfants présentant des malformations congénitales et des pathologies chroniques congénitales ou acquises, en raison : - d'un diagnostic plus précoce (organisation des dépistages et de la prévention) ; et des progrès des méthodes thérapeutiques. Mais la survie n'est pas toujours synonyme de guérison sans problèmes ni séquelles. La surveillance à long terme est motivée par :

- l'évolutivité de la pathologie ou ses récidives (exemple : insuffisance rénale, mucoviscidose, cancer) ;
- la survenue d'une complication aiguë, chronique et de séquelles de la maladie et/ou du traitement reçu (par exemple après une greffe d'organes, ou après thérapie cellulaire, ou après chimiothérapie) ;
- la prise en charge nécessaire des conséquences psychologiques, familiales, professionnelles et sociales liées à l'atteinte physique.

L'organisation actuelle du système de santé crée des inégalités d'accès et de qualité des soins lors du passage de l'enfance à l'âge adulte, selon le degré d'implication et de connaissance des problèmes par les acteurs. Ceux-ci doivent assurer sans rupture une prise en charge globale d'un patient aspirant à la fois à l'autonomie et à l'accompagnement et relevant tantôt de soins intermittents, tantôt d'examens de contrôle (dont le rythme et la nature dépendent des pathologies antérieures), tantôt de conseils d'hygiène de vie, tantôt d'un soutien médico-social ou psychologique.

Les conditions de prise en charge à l'adolescence conditionnent souvent la qualité du suivi à l'âge adulte ; elles imposent aux professionnels de porter une attention particulière aux conséquences à court et moyen terme d'une maladie chronique et de ses contraintes : non observance du traitement, isolement, agressivité, dépression, conduites addictives, désarroi des parents.

9.2. Objectifs

Les objectifs de suivi à moyen et long terme sont les suivants :

- assurer le meilleur état de santé possible et contribuer à la perception par le patient d'une qualité de vie acceptable
- éviter les ruptures dans les principes et les méthodes de surveillance et au traitement
- adapter l'approche psychologique et la qualité des informations délivrées aux attentes du patient et, si nécessaire, de ses proches
- améliorer les connaissances sur l'évolution chez l'adulte des maladies chroniques et définir des sous-groupes selon les risques éventuels (intérêt des registres et des études épidémiologiques analytiques).

L'organisation du suivi de l'enfance à l'âge adulte repose sur une articulation entre des professionnels formés, respectueux de la pluridisciplinarité et de l'approche à laquelle l'enfant, l'adolescent et sa famille ont été habitués, surtout en cas de maladie grave et/ou rare, sans méconnaître les problèmes considérés comme « plus simples » (asthme et allergies, nutrition et obésité, complications du surentraînement sportif …) et les troubles du comportement dont l'origine remonte à l'enfance et/ou est apparue pendant l'adolescence.

9.3. Les acteurs

9.3.1. L'équipe pédiatrique, dont la prise en charge est ciblée sur l'enfant malade, les besoins de son développement et ses parents, noue avec eux des relations privilégiées. Cette confiance réciproque ne doit pas brutalement être rompue. Le retour de nombreux jeunes adultes après quelques consultations (ou hospitalisations) auprès de médecins d'adultes valorise le « savoir-faire » du pédiatre, mais témoigne d'un échec de part et d'autre.

9.3.2. Le spécialiste d'adultes, qu'il soit spécialiste d'organes ou interniste, mal préparé à ce suivi, peut négliger le passé pathologique de l'enfant et ses conséquences, tant physiques que psycho-sociales. Il privilégie l'autonomie du patient, au dépens d'une information claire et adaptée à ses habitudes antérieures et peut être ainsi amené à négliger certains aspects de la surveillance ou, au contraire, à programmer des examens inutiles ou redondants, sans « décoder » les besoins réels et le sens des plaintes, ou, au contraire, les raisons du déni. Il convient aussi de reconnaître que le rôle du spécialiste d'adultes est plus difficile quand il est confronté à une maladie rare, dont l'expression clinique chez l'adulte est inhabituelle (par ex : les maladies métaboliques, les cardiopathies congénitales, les complications tardives du traitement des cancers de l'enfant).

9.3.3 .Le médecin généraliste, au sens du médecin de famille, est en fait le principal dépositaire des informations concernant le passé de ce jeune adulte, à la condition qu'il ait été régulièrement l'interlocuteur de l'équipe hospitalière pédiatrique et/ou du pédiatre libéral ; les déménagements, les ruptures familiales, les nomadisme médical ne facilitent pas la continuité de la connaissance des étapes de la maladie.

9.3.4. Le jeune adulte doit ou devrait connaître son passé pathologique, mais il souhaite l'oublier ou il en ignore souvent les détails thérapeutiques et les conséquences. Le carnet de santé ne comporte pas toujours des informations parfois considérées comme « secret médical de la famille » et son usage s'arrête souvent bien avant l'adolescence. Le jeune adulte vit parfois ce changement d'équipe médicale comme un abandon.

9.3.5. Les associations d'usagers et de parents ont souligné depuis longtemps la discontinuité dans les méthodes de prise en charge et le parcours du combattant des parents quand tout change : les médecins, les hôpitaux, les structures médico-sociales, les psychologues, les travailleurs sociaux… Ceci est particulièrement sensible dans le domaine du polyhandicap, des troubles envahissants du développement, de certaines maladies génétiques, de complications tardives (obstétricales, cardiaques, rénales…).

9.4. Méthodes et organisation

L'organisation de la continuité des soins à l'âge adulte, souvent sous la pression des mouvements associatifs appuyant l'action de groupes de professionnels, fait déjà l'objet de mesures. Citons notamment la création des Centres de Ressources dans la prise en charge de la mucoviscidose et l'organisation du suivi des patients hémophiles. La labellisation des Centres de Référence dans les Maladies Rares prend aussi en compte la réalité de ce suivi. On peut ainsi, par exemple, espérer qu'une femme dépistée à la naissance comme porteuse d'une phénylcétonurie, sera correctement prise en charge lors d'une grossesse. Le Plan Qualité de Vie dans les maladies chroniques fait également référence à la continuité de ce suivi. Mais ceci doit maintenant être une réalité de terrain.

RECOMMANDATIONS

1. Niveau individuel

Á Remise au patient d'un document spécifique complétant le carnet de santé indiquant :

- la maladie chronique et/ou susceptible de complications à moyen ou long terme ;
- les traitements reçus dans l'enfance ;
- les éléments et le rythme de la surveillance recommandée à l'âge adulte (selon des référentiels ou des Recommandations de Bonnes Pratiques) ;
- les coordonnées des équipes médicales ou médico-sociales ayant assuré la prise en charge pédiatrique, psychologique, scolaire ou familiale ayant motivé des mesures particulières.

Á Renforcement de l'éducation thérapeutique du patient avant le changement.

Á Organisation de quelques **consultations « de transition »** regroupant si possible le pédiatre référent hospitalier (médecin ou chirurgien) et le ou les spécialiste(s) d'adultes présents **physiquement** pour assurer l'échange et la synthèse des informations en présence du patient (et de ses parents ou de ses proches, selon son souhait). **Ainsi, il ne s'agit pas d'un simple transfert**.

Á Information régulière du médecin traitant et du (des) service(s) hospitalier(s) de proximité.

Á Au-delà des consultations de « transition », retour d'informations régulières du(des) spécialiste(s) d'adultes et du généraliste vers le service de pédiatrie référent initial (ou la structure de prise en charge pédiatrique d'un adulte handicapé).

2. Au niveau national (et international)

Á Informatisation des données recueillies en vue de leur exploitation épidémiologique (recours aux Registres nationaux et internationaux) ;

Á Etudes d'évaluation de la qualité de vie des patients ;

Á Etudes de satisfaction des patients Ą identification des besoins sanitaires et sociaux ;

Á Etudes d'impact des stratégies thérapeutiques pour prévenir ou diminuer des complications ou séquelles à long terme constatées ;

Á Etudes d'impact sur les pratiques professionnelles.

Résumé des recommandations

¢#Un document spécifique de suivi, de liaison et de surveillance, qui s'articulera avec le DMP ;

¢#Organisation de consultations de « transition » entre les équipes pédiatriques et « adultes » ;

¢#Etudes de satisfaction des patients ;

¢#Etudes d'impact sur les pratiques professionnelles.

10. ENTRAINEMENT SPORTIF INTENSIF

La lutte contre la sédentarité constitue, en lien avec l'obésité, un problème bien connu de santé publique, faisant l'objet de campagnes d'éducation dont on peut espérer des effets à moyen terme.

A l'inverse, les conséquences de l'entraînement sportif intensif sont insuffisamment décelées et/ou prévenues malgré le nombre et l'ancienneté des rapports et recommandations sur ce thème, émanant notamment de l'Académie Américaine de Pédiatrie (1981).
Rappelons que l'entraînement est considéré comme intensif pour une durée hebdomadaire de 10 h ou plus chez l'enfant de plus de 10 ans et de plus de 6 heures chez l'enfant de moins de 10 ans.
Les sportifs intégrant des structures d'entraînement de haut niveau bénéficient d'une surveillance médicale spécifique. Il n'en est pas de même des enfants et adolescents soumis à un entraînement intensif encore trop souvent mal conduit.

Certaines conséquences néfastes à **court et moyen terme** sont bien décrites. Elles touchent : - l'appareil locomoteur (macro et micro-traumatismes) ; - endocriniennes (retard de croissance, de puberté, aménorrhée) ; - ainsi que les troubles nutritionnels (apport calorique, protidique et vitaminique déficitaire, carence en fer, calcium,…). D'autres sont connues mais mal étudiées : - douleur ; - hypertension artérielle et troubles cardiovasculaires ; - fatigue, trouble du sommeil ; - surmenage, stress, troubles psychologiques : agressivité, dépression, anxiété ; - retentissement sur la scolarité ; - dopage.
Les **conséquences à long terme**, faute de suivi régulier, ne sont pas toujours reliées au sport antérieurement pratiqué : complications articulaires périphériques et au niveau de l'axe vertébral, problèmes psychologiques, conduites addictives.

10.1. Les raisons des problèmes constatés

¢# Une méconnaissance des risques physiques à court et surtout à long terme, qui dépendent : - du type de sport, de l'âge, du type et du niveau d'entraînement, d'une prédisposition individuelle à tel ou tel risque, en règle mal dépistée.
¢# Une insuffisance de formation des acteurs : les médecins du sport à la pédiatrie, et les pédiatres, comme les médecins de l'Education Nationale et les généralistes, aux effets médicaux néfastes.

∉#L'hétérogénéité des acteurs délivrant le certificat d'aptitude au sport de compétition et assurant l'organisation et la surveillance (ligues, fédérations, associations…).
∉#L'absence de conseils de suivi aux enfants non inscrits dans une structure d'entraînement national ou régional, mais soumis néanmoins à un surentraînement. A noter que pour ces derniers, le bilan de surveillance est lourd et on peut se demander si il est pratiqué.
∉#L'hétérogénéité des modalités de prévention et de traitement (méthodologie des investigations nécessaires : nutrition, tests d'effort, ostéodensitométrie, …).

10.2. Des responsabilités

Même dans le cadre du sport, les droits des enfants demandent à être appliqués, pour que leurs espoirs, mais aussi leurs limites physiques et mentales soient respectées et qu'on ne puisse aller jusqu'à évoquer parfois une forme de maltraitance.
Les **parents** ont parfois de fortes exigences de réussite. Il peut en être de même des **entraîneurs,** pour des intérêts divergents. La **couverture médiatique** des événements sportifs présente en outre « des modèles » auxquels les adolescents tentent de s'identifier.

RECOMMANDATIONS

1- Respect du développement de l'enfant.
2- Formation des professionnels aux contraintes et au bénéfice du sport ainsi qu'au dépistage de ses effets secondaires possibles.
3- Structuration pluridisciplinaire de la prise en charge et traçabilité des informations recueillies : dossier initial et de suivi, enregistrement informatisé des données, référentiels, entretiens avec les enfants et les parents.
4- Réalisation d'enquêtes épidémiologiques pour disposer de données nationales sur l'incidence et le degré de gravité des complications parfois chroniques, source éventuelle de handicap ultérieur.
5- Evaluation des pratiques professionnelles.
6- Campagnes d'information et d'éducation sur la valeur du sport dans la santé de l'enfant et de l'adulte.

11. LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS, FILS DE MIGRANTS EN FRANCE. NECESSITE DE PRENDRE EN COMPTE LEURS BESOINS

Voir rapport complet de M.R. Moro et T. Ferradji (Bobigny)

Dans les années voire les décennies à venir les flux migratoires vont s'accroître du Sud vers le Nord et des pays les plus pauvres vers les pays les plus riches. L'Europe, déjà confrontée à la gestion de l'épineux problème de l'émigration clandestine ne cessera de voir ses frontières littéralement prises d'assaut par des groupes de plus en plus nombreux et, venant de plus en plus loin. La France, à l'instar des autres pays d'accueil, doit adapter sa politique et ses dispositifs de soins en fonction de cette donnée et des besoins spécifiques de ces populations.

L'importance et la qualité du rapport rédigé par M.R. Moro et T. Ferradji nous impose de l'insérer en entier dans ce rapport dont il constitue l'annexe n° 4.
Nous faisons figurer ci-dessous les recommandations qui en découlent .

RECOMMANDATIONS

1- Identifier les catégories et les variables pertinentes pour améliorer notre connaissance des populations migrantes et de leurs enfants. Actuellement, l'outil statistique en France ne saisit pas la donnée migration. Ce n'est pas la nationalité qui est pertinente à connaître mais la migration (première et seconde génération).

2- Inscrire la migration dans une perspective de santé globale au même titre que les autres paramètres de production des inégalités sociale et d'accès aux soins.

3- Adapter les dispositifs d'accueil et de soins notamment par une meilleure sensibilisation et formation des professionnels de l'enfance, de la médecine et de l'école à la diversité culturelle dans notre pays devenu multiculturel.

4- Favoriser le développement des prises en charge pluridisciplinaire des enfants et des adolescents, enfants de migrants, ce qui est fait par exemple dans certaines Maisons des adolescents qui ont développé une prise en charge pédiatrique, psychiatrique, juridique, scolaire.

5- Favoriser la participation des parents migrants à l'école, à l'hôpital et au tribunal ce qui suppose une reconnaissance de leur langue (et donc des interprètes) et de leur savoir.

6- Permettre l'apprentissage des langues maternelles des enfants de migrants en périscolaire pour favoriser l'apprentissage du français et favoriser l'inscription des enfants de migrants dans la société française de manière harmonieuse et avec une reconnaissance de la spécificité et de la diversité de l'histoire migratoire et pour certains, coloniale.

7- Permettre une diversité culturelle dans nos dispositifs de soins et d'accueil pour que ceux qui soignent ressemblent à ceux qui sont soignés ce qui favorisera la prise en compte de cette diversité dans nos manières de comprendre et de faire.

8- Favoriser les recherches à la fois qualitatives et quantitatives sur la question de la santé des migrants en général et des enfants et adolescents enfants de migrants en particulier car ce sont de futurs citoyens et les pères et mères de demain.

9- Mettre en place des stratégies d'évaluation permettant d'évaluer de manière pertinente la part de la psychopathologie individuelle et celle induite par des variables telles que l'exclusion sociale, la précarité administrative…

10- Développer la recherche pluridisciplinaire et en réseau sur les questions de la migration et en particulier la seconde et la troisième génération.

11- Favoriser une politique de diffusion la plus large possible des recherches et publications en la matière.

12. PROBLEMES PARTICULIERS LIES A L'ADOPTION

La loi d'avril 2005 portant réforme de l'adoption a pour objet d'harmoniser les procédures, d'en faciliter la lisibilité par les familles et d'améliorer la prise en charge, le suivi et la santé des enfants adoptés.

Alors qu'elle concerne seulement 1 000 enfants pupilles de l'Etat, plus de 10 000 demandes d'adoption internationale sont formulées par an en France, dont 8 000 obtiennent un agrément. 25 000 foyers sont dans l'attente d'un enfant. Jusqu'alors un tiers des dossiers était confié à un organisme agréé (OAA) et deux tiers relevaient d'une démarche individuelle, avec ses risques connus.
La création en 2006 de l'Agence française de l'Adoption encadre plus strictement la procédure d'agrément et assure le relais avec ses correspondants dans les pays concernés.

La plupart des professionnels de l'enfance sont confrontés aux problèmes posés par l'adoption, surtout par le suivi de la santé de l'enfant adopté. Une enquête réalisée par J.V. de Monléon en 1999 dans les services de pédiatrie des principaux hôpitaux français avait montré que pour 66 % des chefs de service, une consultation spécialisée était jugée utile, mais que dans 31 % des cas seulement, il était proposé une consultation auprès d'un praticien identifié pour son expérience.
La morbidité des enfants adoptés et les difficultés parfois rencontrées par les parents justifient pleinement de renforcer la formation des pédiatres et des généralistes dans le cadre du volet « humanitaire » de celle-ci : pathologie tropicale, malnutrition, retard de croissance, carnet vaccinal, problèmes endocriniens (thyroïde, puberté), maladies chroniques, handicap de cause congénitale ou acquise, retard psycho-moteur, difficultés psychiques ou d'adaptation, évaluation si possible de la relation des troubles avec les conditions de vie de l'enfant avant son adoption.

Le enfants étrangers adoptés ne sont en rien stigmatisés par l'organisation de ces consultations spécifiques qui répondent aux besoins de dépistage, d'orientation et de soutien des parents.
Les consultations mises en place dans quelques villes en France (notamment à Dijon et à Pau) sur le modèle québécois peuvent aussi conseiller les parents ayant un projet d'adoption. Elles constituent un lieu de recours pour les professionnels de santé et les enseignants confrontés isolément à ces enfants avec parfois une attitude d'inquiétude ou au contraire de banalisation.

L'Agence française de l'Adoption a organisé le suivi obligatoire des enfants adoptés ou placés en vue d'adoption et de leur famille, en les faisant bénéficier d'un accompagnement par le service de l'Aide Sociale à l'Enfance ou l'OAA, jusqu'à son adoption plénière et parfois au-delà. Il est créé par le Conseil Général une équipe spécialisée par territoire composée selon les départements de travailleurs de sociaux, et/ou d'une psychologue, et/ou d'une puéricultrice de PMI se rendant au domicile des parents. Si nécessaire, il est fait appel à une consultation auprès d'un médecin de PMI. A notre connaissance, il n'existe pas de procédure formalisée utilisable sur l'ensemble du territoire national. Les données recueillies ne font pas l'objet d'un enregistrement spécifique. Ajoutons que les personnels impliqués dans le dispositif n'ont en règle pas reçu de formation spécifique. Or, comme nous l'avons vu précédemment, la morbidité éventuelle de ces enfants est différente des problèmes communément suivis en PMI.

RECOMMANDATIONS

1- Organiser une formation des intervenants, soit au niveau du département, soit au niveau interrégional, ou sous la forme de colloques organisés par l'Agence française de l'Adoption.
2- Harmoniser les procédures et les modalités de recueil des données.
3- Contribuer à la mise en place d'études épidémiologiques nationales en relation avec l'Agence française de l'Adoption.

13. L'ENFANT ET L'AIDE HUMANITAIRE

«Les préalables à la santé sont un logement, un emploi, un statut social, un revenu », Charte d'Ottawa, 1986.

13.1. Place de l'enfant dans le besoin d'aide humanitaire

L'être humain est d'autant plus victime de conditions de vie difficiles qu'il est lui-même déjà fragile. C'est en cela que les enfants sont les premières victimes de toutes les situations de guerre, de catastrophes, d'épidémies, de désordre économique majeur et de sous-développement.

La précarité et la pauvreté ont pour conséquences : la malnutrition et parfois au contraire l'obésité, les maladies infectieuses (sida, tuberculose et autres épidémies), les retards de croissance et du développement intellectuel et affectif, l'illettrisme, des troubles du comportement, la détresse psychosociale ; il faut y ajouter les utilisations déviantes de l'enfant (travail, maltraitance, enfants-soldats, exploitation et sévices sexuels, prostitution, voire ventes d'organes), les risques de délinquance, violence, toxicomanies.

Quand on évoque la médecine humanitaire, on pense souvent « urgences ou catastrophes » et « pays aux ressources limitées ».

Il convient aussi d'évaluer les conséquences de la précarité et de la pauvreté dans notre pays (métropole et DOM-TOM) et envisager les actions à mener pour répondre, certes aux situations d'urgence, mais développer surtout des actions durables alliant les domaines sanitaire et social et rassemblant l'ensemble des professionnels concernés.

Ceux-ci doivent être formés, motivés, informés des lieux, partenaires, culture et méthodes d'action.
On conçoit que les professionnels de santé (pédiatres, PMI, généralistes, chirurgiens) et les travailleurs sociaux ont leur place à occuper pour faire face aux besoins, en sachant aller au devant des populations à soigner et à soutenir.

Les **limites de ces actions** sont les suivantes :

- formation insuffisante des acteurs aux besoins et aux modalités d'approche des populations en situation précaire ;

- insuffisance démographique du personnel de PMI et de l'Education Nationale ;
- cloisonnement entre les structures à l'origine d'initiatives de prévention et de soutien : conseils généraux, villes, ONG et associations caritatives…, entravant la complémentarité des acteurs.

13.2. Dans les situations d'urgences (catastrophes naturelles, épidémies, conflits, famine…)

La nécessité d'une présence pédiatrique initiale est souhaitable ; elle est souvent plus spécifiquement orientée vers la réanimation, la chirurgie, l'infectiologie, la dénutrition. Il convient de pouvoir faire face à la demande immédiate de personnel médical formé à la pédiatrie d'urgence. A noter qu'une réflexion pourrait être menée entre le ministère de la santé et les sociétés savantes pédiatriques pour être prêts à répondre à des situations comme celle que nous venons de connaître à la Réunion et à Mayotte, puis en Guyane (liste et coordonnées de pédiatres formés susceptibles de répondre à la demande).
Au-delà de certaines situations d'urgence, il convient de ne pas méconnaître les besoins qui persistent après la période initiale en raison de la malnutrition, des risques infectieux, de l'éclatement éventuel des familles, des troubles psycho-affectifs, de la nécessaire reconstruction individuelle et collective des populations touchées.

A noter qu'à l'occasion de ces urgences, on peu prendre conscience aussi des difficultés sanitaires pré-existantes, qu'il serait souhaitable de couvrir en amont (exemple de la « Guyane »).

13.3. Précarité en France métropolitaine

« Au possible nous sommes tenus ». M. Hirsch, commission Familles, Vulnérabilité, Pauvreté, Avril 2005

En France, un rapport de février 2004 émanant du CERC (Conseil de l'Emploi, des Revenus et de la Cohésion sociale) indique qu'un million d'enfants vivent en dessous du seuil de la pauvreté ; deux mille enfants sont sans abri, deux millions de personnes sont illettrées.
Les problèmes posés par les **enfants migrants** sont exposés dans un chapitre détaillé rédigé par M.R. Moro (annexe n° 4).

Les pédiatres et les autres professionnels de l'enfance sont concernés directement par ces situations, notamment en PMI, en médecine scolaire et dans les centres de santé.

Ils en sont avertis, soit directement à l'occasion de consultations ou de bilans de santé, soit indirectement par les contacts qu'ils entretiennent régulièrement avec les travailleurs sociaux.

Parfois, c'est seulement à l'occasion des conséquences médiatisées (maltraitance, violence, délinquance…) de cette précarité qu'on réalise les inégalités du parcours de santé d'une population sur laquelle la ***prévention humanitaire*** ne s'est pas assez penchée. Les pédiatres doivent s'impliquer dans cette réflexion aux côtés des associations et structures sociales, SAMU social et certaines ONG qui ont mis en place des actions complétant ou suppléant les actions institutionnelles, parfois débordées par les besoins.

Le défaut ou le retard de l'accès à la prévention et aux soins augmente pour ces populations la gravité et le coût de la prise en charge des pathologies et des conséquences psycho-sociales ; le projet de réforme de l'Aide Médicale de l'Etat (heureusement révisée) tendait à rendre plus difficile ce même accès.

Alliant en théorie une compétence sanitaire et sociale, les **professionnels** doivent s'investir dans les problèmes spécifiques posés par la précarité : l'accès aux soins primaires, à l'hygiène, à l'éducation pour la santé, au dépistage des troubles du développement, à l'intégration scolaire et culturelle et enfin aux lieux d'écoute, d'échanges et de soutien (parentalité, aides scolaires, adolescence…). Cela fait partie de leur rôle en santé publique, tant en médecine de ville qu'en milieu hospitalier. Les professionnels peuvent aussi soutenir, former et orienter les **bénévoles**, qu'il s'agisse de mouvements associatifs ou d'entraide informelle.

13.4. Précarité sanitaire en Guyane

(cf Chap. La santé des jeunes en Guyane p 265).

13.5. Actions de développement durable dans les pays à ressources limitées

C'est dans les actions de développement durable que les pédiatres peuvent jouer un rôle spécifique ; on retrouve des actions identiques à celles qui devraient être renforcées aussi en France : hygiène, problèmes nutritionnels, vaccinations, lutte anti-infectieuse et sida, périnatalité, puériculture, prise en charge du handicap, troubles sensoriels, compréhension des différences culturelles. Ils contribuent aussi à des actions non directement liées à la santé, mais ayant des répercussions directes : accès à l'eau potable, à l'école, au jeu, régulation du travail infantile, parrainages, etc.…

13.5.1. Place des pédiatres dans les ONG

Alors que l'enfant semble une préoccupation majeure de l'aide humanitaire, les pédiatres souhaitent pouvoir tenir une place plus importante au sein des ONG et leur apporter une compétence spécifique : Médecins sans Frontières ; Médecins du Monde (les pédiatres se plaignent d'y être employés comme des généralistes ; mais ne sont-ils pas des internistes, dont les compétences, surtout en situation d'urgences, sont indépendantes des tranches d'âge ?) ; Handicap International (la spécificité de cette ONG lui ferait peu rechercher la compétence pédiatrique) ; La Croix-Rouge française ; l'Ordre de Malte….

En revanche, les pédiatres semblent être très présents sur le terrain dans les microprojets de nombreuses petites ONG issues de la société civile française.

Un exemple :

Pédiatres du Monde (PDM)

Créée en 2003 par le groupe d'action humanitaire de l'Association Française des Pédiatres Ambulatoires (AFPA) et parrainée par la Société Française de Pédiatrie (SFP), elle regroupe une trentaine de pédiatres français libéraux et hospitaliers. Elle est engagée directement dans l'action de soins et de formation, en se fondant sur les principes suivants : - expression des besoins par une population « bénéficiaire » par l'intermédiaire de structures associatives locales ou par les médecins locaux ; - évaluation des besoins exprimés ; - élaboration de programmes en accord avec les recommandations des structures institutionnelles d'entraide nationales et internationales ; - recherche de financements institutionnels et privés ; - partenariat avec les associations et les professionnels de santé du pays concerné ; - passage progressif de la gestion aux bénéficiaires.

Depuis 10 ans :

- **Moldavie** : actions de formation et de soins dans les domaines suivants : handicap, néonatalogie, enfants sourds, renutrition en institution, mucoviscidose, neuro-pédiatrie [en collaboration ou avec le soutien du Ministère des Affaires Etrangères, de l'UNICEF, de l'Europe (ECHO), de Pharmaciens sans Frontières].
- **Népal** : soins primaires dans une vallée du Solu Khumbu.
- **Sri Lanka** : participation au collectif Asie Enfants isolés, programme financé par la Fondation de France pour la réhabilitation de la pédiatrie de l'hôpital de Kilinochchi (zone tamoul), programme actuellement suspendu pour des raisons de sécurité.
- **Cambodge** : programme d'accès à l'eau dans la région de Siem Reap et soutien à l'Angkor Hospital for Children
- **Maroc** : missions de dépistage des pathologies dans un canton rural en collaboration avec le centre hospitalier de Marrakech.

13.5.2. Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique

En octobre 2000 est né, sous l'égide du Professeur J. Lemerle, le groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique grâce à l'action conjuguée d'onco-pédiatres africains et français ayant l'objectif d'améliorer en Afrique francophone la prise en charge des maladies malignes de l'enfant en s'attaquant au décalage croissant entre le taux de guérison atteint en Occident (70 à 75 %) comparé au taux de 10 à 20 % dans les pays africains, dans les années 90.

Les obstacles étaient multiples en raison du nombre élevé d'enfants de moins de 15 ans en Afrique francophone (105,5 millions d'enfants de moins de 15 ans), 180 millions en 2025 ; la grande pauvreté ; l'absence de couverture sociale et le prix élevé des médicaments ; une éducation sanitaire limitée. Les étapes ont été les suivantes :

- adaptation aux conditions africaines des techniques et des protocoles occidentaux ;
- formation de médecins, d'infirmières et de techniciens africains aux méthodes actuelles de diagnostic et de traitement des cancers de l'enfant ; - appropriation des méthodes de prise en charge et autonomisation progressive, la cancérologie pédiatrique pouvant ainsi être un modèle pour la prise en charge des autres maladies graves de l'enfant dans ces pays.

Un programme a été lancé autour du traitement des néphroblastomes et des lymphomes de Burkitt et a permis d'appliquer en les adaptant les protocoles occidentaux actuels ; les taux de survie ont ainsi été considérablement améliorés. Malgré les problèmes rencontrés, les progrès sont globalement très importants. De nombreux partenaires caritatifs se sont impliqués dans le soutien de cette initiative particulièrement réussie.

13.6. Formation des pédiatres étrangers dans les pays francophones et des pédiatres français à la médecine humanitaire

D'après la contribution de D. GENDREL, Hôpital Cochin (Saint Vincent de Paul)

13.6.1. Formation des Pédiatres des pays francophones

En raison de la francophonie, la demande de formation en pédiatrie dans notre pays de médecins d'origine nord-africaine ou d'Afrique sub-saharienne ou venant du Moyen-Orient, voire d'Extrême-orient, est importante.

Il s'agit avant tout d'un complément de formation dans des structures un peu mieux équipées et élaborées que celles de leur pays d'origine.

Trop de non dits et l'absence de définitions ont gêné ce genre de formations. D'une part, les collègues venant des pays en développement n'expriment pas toujours de

façon très nette ce qu'ils attendent d'une formation en France dans les services de pédiatrie universitaires. Ceux-ci s'en servent trop souvent pour occuper des postes de faisant fonction d'internes non pourvus, sans se préoccuper d'une formation spécifique. D'autre part, il existe une grande disparité entre les différents pays. Le niveau pédiatrique au Maroc, en Tunisie, en Algérie, est souvent de très bonne qualité, tandis qu'il est beaucoup plus faible dans les pays d'Afrique sub-saharienne. Enfin, tous les collègues venant de pays en développement ont bénéficié d'une formation « de type OMS » trop souvent ignorée par les pédiatres universitaires français. Celle-ci repose sur les décisions de politique de santé de l'OMS à l'échelon des grandes régions mondiales et d'autre part sur un type d'enseignement ciblant les priorités (rehydratation orale, maladies respiratoires, programme élargi de vaccinations). Il est donc important de pouvoir offrir aux collègues demandeurs des formations adaptées, mais il faut les définir avec eux.

Il est évident que les demandes concernent avant tout les soins intensifs, la médecine néonatale, et quelques formations spécialisées, en particulier l'hémato-oncologie. Ces formations doivent être adaptées aux conditions locales ; des réalisations ont démontré leur efficacité en néonatologie, vaccinologie, nutrition et onco-hématologie (Rencontres Francophones des Journées Parisiennes de Pédiatrie).

Lors des demandes de formations, un cahier des charges précis doit être établi en commun et toujours réactualisé, avec si possible l'insertion des étrangers dans un réseau : le candidat vient se former pendant un ou deux ans ; il faut ensuite l'aider à revenir pour des sessions de formation ou des congrès et discuter des modalités d'adaptation des protocoles de prise en charge des malades ou de prévention en tenant compte de la disparité entre les pays, pour adapter au mieux les formations.

13.6.2. La formation des pédiatres français à la médecine humanitaire

Diverses formations à la médecine humanitaire sont dispensées par des universités ou des ONG. Le plus important est de mettre l'accent sur la différence des conditions d'exercice et en particulier sur les difficultés d'accès aux examens complémentaires ou à des techniques de soins qui nous semblent élémentaires. Cette formation doit être globale et transversale, c'est-à-dire qu'elle doit être commune aux différents professionnels de la santé : pédiatres, généralistes, pharmaciens, infirmier(e)s, sage-femmes, logisticiens.

Cet enseignement adapté doit reposer largement sur les principaux programmes mis en place par l'OMS. Il est bien évident que les pédiatres français travaillant dans des pays en situation difficile ne doivent pas abandonner leurs connaissances acquises ;

ils doivent faire bénéficier le pays de leur savoir, en essayant d'adapter leurs pratiques à des conditions souvent extrêmes. C'est en ce sens que la formation ne peut être uniquement universitaire ; elle doit également passer par le tissu associatif et les ONG ; les meilleurs formateurs sont les pédiatres qui transmettent l'expérience qu'ils ont acquise autour d'une ou plusieurs missions.

RECOMMANDATIONS

1- Renforcer l'attractivité de la pédiatrie humanitaire :
   - en France (« l'humanitaire de voisinage ») ;
   - dans les DOM (exemple en Guyane) ;
   - dans les pays à ressources limitées ;
   - en situation d'urgence médicale et sociale ;
   - et surtout de développement durable, alliant :
   - formation des professionnels locaux ;
   - aide à l'équipement et au fonctionnement ;
   - actions sanitaires, éducatives et sociales.

2- Elargir la formation initiale et continue des pédiatres (médecins et chirurgiens) et des généralistes dans les domaines de l'humanitaire :
   - stages validants dans le cursus du DES de pédiatrie ;
   - DIU de santé humanitaire ;
   - favoriser la place de la médecine humanitaire dans les DIU d'urgence et de réanimation pédiatrique, le DIU d'hépato-gastro-entérologique et de nutrition, les DIU d'infectiologie …

3- Assurer en France la formation des pédiatres de pays aux ressources limitées en tenant compte de leurs moyens et de l'adaptation possible des protocoles de diagnostic et de traitement.

4- Financer les actions humanitaires en métropole des pédiatres libéraux dans le cadre de « contrats de santé publique » ou de contrats de « prévention ».

5- Renforcer la place des pédiatres dans les Organisations Internationales (UNICEF) et les grandes ONG françaises.

6- Organiser les procédures « d'appel à l'aide » de la Société Française de Pédiatrie en provenance du Ministère de la Santé pour répondre aux situations d'urgences (problèmes récents posés par l'épidémie de chikungunya à la Réunion et de dengue en Guyane).

14. LA SANTE DES JEUNES EN GUYANE

Déjà dénoncé dans son rapport de 2002 par Claire Brisset, défenseure des enfants, l'état sanitaire et social de ce département dont la taille et la géographie ne facilitent pas l'efficience du système de santé, demeure très inquiétant en raison de la démographie, de la précarité et des conditions d'accès aux soins. La population compte 200 000 habitants auxquels s'ajoute un flux migratoire majeur non contrôlable. Le taux de chômage atteint au moins 20 %.
Les jeunes de 0 à 19 ans représentent 43 % de la population. 80 % naissent hors mariage. 4 000 enfants âgés de plus de 6 ans ne sont pas scolarisés.
Les problèmes de santé sont dominés par : la malnutrition, les infections graves (incluant le sida et la tuberculose), les handicaps et les troubles de la santé mentale.

En périnatalité (nombre de naissances pour 1 000 habitants : 30,7 vs 12,8 en France ; deux fois plus qu'en Martinique, source Insee 2004), le suivi très insuffisant des grossesses, la fréquence des infections sexuellement transmissibles et la méconnaissance fréquente de la séropositivité HIV de la mère (prévalence 1,6 % en 2000) expliquent l'absence de traitement préventif auquel s'ajoute le refus fréquent de césariennes d'ordre culturel.
La Guyane est le département français où le taux de grossesses chez les adolescentes très jeunes (12 à 13 ans) est le plus élevé (8 % des accouchements à Saint-Laurent du Maroni en 2000), et est responsable de grande prématurité et de handicap. La prématurité et ses conséquences s'expliquent aussi par la négligence du suivi des grossesses et la fréquence des toxémies gravidiques. On ne dispose d'aucune donnée précise sur la prévalence et la sévérité des handicaps résultant de cette prématurité.

Malgré une couverture vaccinale globalement satisfaisante, **les maladies infectieuses** sont une préoccupation majeure, aggravées par des épidémies telles que la dengue et ses complications sur des organismes fragilisés. Rappelons le taux élevé de transmission hétérosexuelle du virus HIV. Le taux d'incidence cumulé de sida en 2003 était de 499 pour 100 000 habitants (137 en Martinique, source : Syndicat des Médecins de Guyane). Un programme ciblé sur le VIH avait permis d'obtenir il y a quelques années des moyens et des résultats en matière de prévention et de prise en charge, mais il a dû être suspendu en raison du départ du médecin responsable. A noter une incidence élevée de formes graves de toxoplasmose, liée à la succion de fragments osseux donnés par les parents à l'enfant lors de l'éruption dentaire.

La drépanocytose est source de nombreuses complications infectieuses et surtout de crises vaso-occlusives, dont le traitement antalgique est souvent mal assuré.

Le suivi du développement, la prévention, l'éducation pour la santé sont rendus difficiles et même impossibles pour certaines populations, non francophones, éloignées de Cayenne, de Saint-Laurent du Maroni ou de Kourou, en l'absence de pédiatres libéraux et en raison de la faiblesse des moyens humains du Conseil Général et de l'Education Nationale. Par exemple, il n'existe en règle pas ou peu de médecins de l'Education Nationale ; certaines zones en sont totalement dépourvues et les infirmières scolaires isolées ne peuvent faire face aux besoins, dans des conditions de travail complètement inadaptées. Le dépistage et le suivi des déficits neuro-sensoriels, des troubles des apprentissages et des comportements, ainsi que des handicaps s'avèrent sans effet en l'absence de prise en charge par des structures de soins de suite et de réadaptation, mais demeurent loin derrière les conséquences de la pauvreté, favorisant à elle seule conduites déviantes, addictions et délinquance.

Les adolescents sont laissés à eux-mêmes, sans activités sportives individuelles ou de groupes et s'adonnent à des conduites à risque. Les accidents de la circulation sont un véritable problème de santé publique et résultent du désoeuvrement des adolescents, du recours facile aux conduites addictives, d'attitudes de risques pour braver le danger.

La malnutrition est aussi un problème majeur, quelle que soit l'origine ethnique des populations. Elle est en partie expliquée, comme d'ailleurs d'autres problèmes, par la disparition des conseils intrafamiliaux transgénérationnels en raison de phénomènes de rupture familiale, sans relais possible d'information. Il n'existe aucun programme concernant l'allaitement maternel.

Le service de pédiatrie de Cayenne, 60 lits incluant les lits de néonatologie (maternité de niveau 3) et **de Saint-Laurent du Maroni** (15 lits ?) sont décrits comme peu accueillants en raison de leur vétusté.
Seule, la néonatologie a bénéficié d'un soutien humain et matériel grâce au Plan Périnatalité.
Il n'y a pas de chirurgie pédiatrique. Celle-ci est réalisée par des chirurgiens des Antilles qui se rendent régulièrement à Cayenne, tandis que certains enfants leur sont aussi directement adressés.

Les **soins intensifs** des enfants de moins de 7 kg sont assurés en néonatologie et, au-dessus de ce poids, ils sont pris en charge dans un service d'adultes par des médecins d'adultes. Une unité de soins intensifs de 3 lits doit être créée.
40 à 50 % des postes de médecins séniors sont vacants. Le temps de séjour des médecins est en règle court, 1 à 2 ans. Ils travaillent en permanence dans l'urgence, au dépends du temps nécessaire à la rédaction de publications, à la recherche, à la réflexion sur une politique de santé adaptée aux besoins et aux priorités. A noter que les pédiatres sont souvent remplacés par des généralistes hâtivement formés. On note aussi une pénurie d'infirmier(e)s en dépit d'une école à Cayenne.
Les patients dont on connaît l'éloignement habituel du domicile et les difficultés d'accès, n'ont pas de lieu d'accueil à côté de l'hôpital. Les séparations parents/enfants hospitalisés sont parfois prolongées et mettent en danger les liens et le développement affectif.

A **Saint-Laurent du Maroni**, actuellement il n'y a pas de pédiatre (ni hospitalier ni libéral) ni d'ailleurs de radiologue. La prise en charge des enfants est assurée par des généralistes, dont la clientèle comporte plus de 50 % d'enfants.

A noter que le système d'information et de coordination entre les médecins en charge des enfants guyanais est mal assuré : insuffisance de courriers, carnets de santé non présentés et/ou non remplis.

Au **Centre Médico-Chirurgical de Kourou** (PS-PH) de la Croix-Rouge française, la qualité de l'environnement hospitalier est très supérieur. Une maternité de niveau 2A de quinze lits et quatre lits de néonatologie est gérée par trois pédiatres (à 0,75 ETP), six infirmières et deux auxiliaires de puériculture, en liaison avec le service de néonatologie et de réanimation de Cayenne. Les quatre lits de pédiatrie générale sont situés dans le service de médecine d'adultes. Une extension à 6 lits de néonatologie et 12 lits de pédiatrie est prévue. A noter que l'organisation du travail des trois pédiatres les amène en règle à travailler à deux, assurant donc des gardes répétées ; mais l'annualisation de leur temps de travail leur permet de rentrer en métropole, de limiter les ruptures et de favoriser leur formation médicale continue.

Le dispositif de Protection de l'Enfance mériterait d'être renforcé en raison des problèmes de violence, de maltraitance, d'agressions sexuelles, et les services d'ASE et la PJJ travaillent dans des conditions très difficiles.

La pédopsychiatrie est en grande difficulté en raison d'un nombre de places insuffisant dans le seul CMP/CAMSP et l'absence de lits d'hospitalisation spécifiques (notamment pour les jeunes adolescents).

Les évacuations sanitaires se font en direction de la Martinique, de la Guadeloupe et de certains CHU de métropole liés par convention.

Des aides et des financements privés proviennent de certaines associations (l'AFM par exemple) ou d'ONG (Médecins du Monde) ainsi que la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France et des clubs services qui ont apporté leur soutien à la rénovation des locaux, à des familles d'accueil d'enfants en difficulté, ainsi qu'au parrainage d'enfants hospitalisés. Soulignons que les projets susceptibles d'être financés demandent un temps de réflexion et de rédaction dont malheureusement les médecins et infirmières disposent rarement.

Rappelons que la Guyane est le département de France le moins médicalisé, tant en ce qui concerne les médecins que les personnels paramédicaux. La pénurie démographique médicale s'explique par les conditions de vie, de logement, l'insécurité, la drogue. Leur durée de séjour est de ce fait écourtée, ne permettant pas de mener à bien certains projets, sachant par ailleurs qu'il faut tenir compte de la résistance au changement et des hétérogénéités socio-culturelles ne facilitant pas la communication.

En résumé, la valorisation de la pédiatrie humanitaire et une meilleure connaissance des besoins sanitaires et médico-sociaux de la Guyane par les professionnels métropolitains administratifs et spécialistes de la santé de l'enfant et de l'adolescent, des mesures de lutte contre les lenteurs administratives, la facilitation de l'accès à des structures de soins décentes, et surtout la réflexion sur le nombre et la qualité des médecins et infirmières devrait contribuer à améliorer la situation.
Quelles sont les priorités de santé publique ?
Peut-on continuer à accepter une telle situation dans un département français ?

Mots-clés : Sida, vaccinations, contraception, malnutrition.

RECOMMANDATIONS

La protection de l'enfant et de l'adolescent en Guyane n'est pas assurée et se détériore. Les épidémies ne doivent pas être les seuls moments-phares pendant lesquels la médiatisation ne porte pas sur les problèmes de fond.

1- Proposer un véritable programme de santé publique :
   - des objectifs précis et hiérarchisés,
   - la rédaction d'une méthodologie et la proposition d'indicateurs simples,
   - et surtout **la continuité des actions.**

2- Des actions supplémentaires à l'occasion d'urgences (épidémies), mais préparées en amont de ces urgences, de façon à éviter la précipitation et le départ de jeunes médecins non préparés à la situation actuelle.

3- Constituer un pool de **praticiens hospitaliers** (jeunes ou au contraire près de la retraite) pour encadrer pour des périodes de 6 à 12 mois (eux-mêmes pouvant séjourner 1 à 3 ans) les **internes**, qui ne peuvent vivre sans risque dans l'environnement actuel (insécurité, drogue).

4- Former les jeunes pendant leur DES de Pédiatrie à l'intérêt de cette forme d'exercice très diversifiée, associant l'urgence, l'infectiologie, la nutrition, la santé publique…, mais nécessitant aussi un esprit de solidarité et d'équipe.

5- Assurer aux médecins séniors des temps de répit (retour en métropole et formation médicale continue) sur le modèle du temps partiel annualisé des pédiatres de Kourou.

6- Favoriser le recueil de données épidémiologiques, les publications et la recherche en s'appuyant sur la Société Française Antillo-Guyanaise, affiliée à la Société Française de Pédiatrie, dont les actions méritent d'être encouragées et motivées.

TROISIEME PARTIE :

ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

1er CHAPITRE

Les ACTEURS et les STRUCTURES : ANALYSE VERTICALE

1. LES PEDIATRES 272

2. LA CHIRURGIE PEDIATRIQUE 294

3. REFLEXIONS CONCERNANT LES RELATIONS GENETIQUE CLINIQUE – PEDIATRIE 305

4. LES MEDECINS GENERALISTES 310

5. PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE (PMI). 321

6. MISSION DE PROMOTION DE LA SANTE EN FAVEUR DES ELEVES 332

7. LES INFIRMIÈRES PUÉRICULTRICES 347

8. LES AUXILIAIRES DE PUÉRICULTURE. 355

9. LES DIETETICIEN(NE)S 359

10. LES PSYCHOLOGUES 361

11. ASSISTANTES MATERNELLES ET ASSISTANTES FAMILIALES, EDUCATEURS DE JEUNES ENFANTS, ASSISTANT(E)S SOCIAUX(LES) ET AUTRES TRAVAILLEURS SOCIAUX 365

12. MOUVEMENT ASSOCIATIF. 366

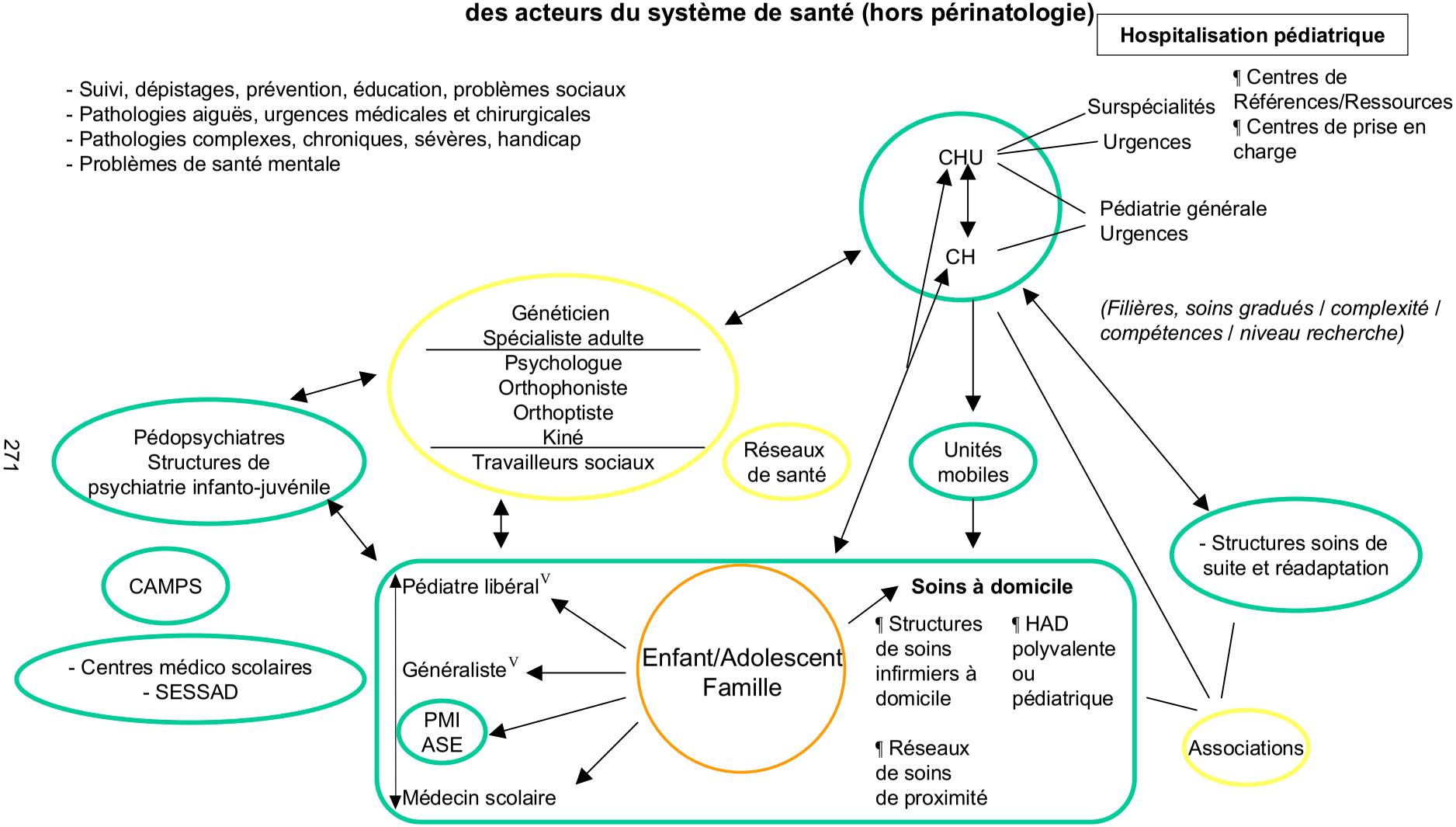
13. LES SOCIETES SAVANTES 372

L'analyse des besoins de santé de 0 à 18 ans (Partie II) nous a fait évoquer la multiplicité des acteurs et des structures intervenant aux côtés des familles pour prévenir, soigner, guérir, aider, accompagner l'enfant et l'adolescent. La diversité des professionnels, la complexité de l'organisation, les difficultés rencontrées sur le terrain, mais aussi les progrès très encourageants observés dans certains domaines nous conduisent à une réflexion sur l'amélioration de l'articulation et de la complémentarité des professionnels oeuvrant à titre individuel ou collectif pour assurer le meilleur état de santé possible à ceux qui représentent 25 % de la population.

Nous présentons une **analyse verticale** des acteurs et des structures de prise en charge, avec, pour chacun d'entre eux, les missions, la formation et les problèmes spécifiques.

Cette description sera suivie d'une **vision transversale** des problèmes majeurs rencontrés (*la formation des pédiatres, en cours de révision, sera incluse dans cette partie*).

L'enfant, l'adolescent et sa famille au centre des acteurs du système de santé (hors périnatologie)



V Cabinet individuel ou de groupe
Maison de Santé
Maison médicale de garde

1. LES PEDIATRES

1.1. Préambule

Seuls véritables spécialistes de la prise en charge globale de l'enfant et de sa famille, les pédiatres exercent leur profession soit en cabinets de ville, soit en établissements de santé publics ou privés, soit en médecine communautaire ; certains ont une activité mixte.

L'évolution des besoins de santé a introduit une diversification de leurs missions avec une primauté donnée dès la fin des années 70 au développement des surspécialités au profit des pédiatres hospitaliers, contribuant à une « vision graduée » et un peu schématique d'une pédiatrie hospitalo-universitaire (responsable de soins de haute technicité, de l'enseignement et de la recherche), d'une pédiatrie plus générale dans les centres hospitaliers non universitaires et d'une pédiatrie dite ambulatoire (prise en charge primaire) ; bien entendu, les pédiatres des CH et ambulatoires contribuent aussi à l'enseignement.

Des incompréhensions, voire des oppositions sont apparues et ont motivé des réflexions parallèles dans des sociétés savantes, collèges et syndicats, assurant la défense de leurs missions et intérêts respectifs. La discipline pédiatrique est devenue peu lisible pour les décideurs et la multiplicité d'actions, non ou pas assez coordonnées, n'a pas toujours facilité les résultats escomptés.

La division enferme les acteurs qui finissent par ignorer la complémentarité possible de leurs activités et par perdre de vue l'extrême richesse de la santé de l'enfant et de l'adolescent en raison de la diversité de ses champs d'actions.

Cette diversité devrait inciter les pédiatres à s'investir (ou à se réinvestir), quels que soient leur mode et orientation d'activités, dans une vision transversale de l'ensemble des besoins de l'enfant, dont la spécificité le distingue en tous points de la médecine de l'adulte.

Les difficultés rencontrées dans la discipline pédiatrique ne sont d'ailleurs pas spécifiques à ce domaine de la médecine, à laquelle on peut reprocher, dès la formation initiale, une insuffisance d'ouverture vers les domaines non strictement sanitaires de la Santé.

Si le pédiatre ne se démarque pas de cette vision restrictive de la Santé, comment peut-il être reconnu par la population comme « le spécialiste » capable, par sa compétence, de comprendre et d'accompagner l'enfant au même titre que soigner et s'investir dans la recherche ?

1.2. Pédiatres de ville, appelés aussi pédiatres ambulatoires

1.2.1. Missions

La connaissance des missions des pédiatres de ville permet de décrire et de comprendre : - le profil du pédiatre libéral ; - sa place dans l'organisation du système de santé de l'enfant et de l'adolescent ; - son articulation nécessaire avec les autres acteurs et structures de santé publique et de soins ; - l'évolution théorique de ses fonctions à la faveur de la mise en place de nouvelles modalités de prise en charge (réseaux, cabinets de groupe, maisons médicales…, partage et délégation de tâches) ; - l'évolution nécessaire de sa formation ; - la couverture des besoins démographiques ; - la mise en place de mesures incitatives afin de lui permettre de retrouver son véritable rôle de spécialiste, tout en assurant le mieux possible la permanence des soins.

Trois modèles de prise en charge primaire existent en **Europe**. ***Le système pédiatrique*** dans lequel 75 % des enfants sont suivis, au moins jusqu'à 6 ans par des pédiatres : c'est le cas de la Grèce, de l'Italie, de l'Espagne, de la Suisse, de la Hongrie. A l'inverse au Royaume Uni, au Danemark et aux Pays Bas, l'absence de pédiatres de ville fait reposer sur les **généralistes** la prise en charge primaire des enfants. ***Un système mixte*** existe en France, en Allemagne, en Belgique et au Luxembourg ; dans ces trois derniers pays, le pourcentage d'enfants suivis par les pédiatres de ville est en moyenne de 50 % de 0 à 15 ans, mais il peut s'élever à plus de 90 % chez les enfants de moins de 2 ans pour s'abaisser ensuite chez les enfants plus âgés. **En France, 20 % des enfants sont régulièrement suivis par un pédiatre** et seulement 50-60 % des enfants âgés de moins de 2 ans. Ces données soulèvent une réflexion sur la démographie et la nécessaire évolution de ce mode d'exercice prenant en compte les indicateurs de santé de l'enfant et de l'adolescent, les progrès techniques, la complémentarité avec les autres professionnels de santé, l'évolution de la société, les dépenses de santé.

La Charte Européenne des Droits de l'Enfant et de l'Adolescent en matière de Pédiatrie Ambulatoire signée en septembre 2003 par la Société Européenne de Pédiatrie Ambulatoire indique que « tous les enfants et les adolescents, sans distinction d'ethnie, sexe, culture, religion, nationalité, classe sociale ou handicap physique ou mental, ont droit d'être pris en charge en soins ambulatoires par des médecins (***idéalement spécialistes en pédiatrie***) compétents en matière de

croissance et de développement, en médecine préventive, dans la gestion des maladies aiguës et chroniques. En outre, ces mêmes praticiens agiront en défenseurs de l'enfant et de l'adolescent pour tout ce qui concerne leur santé ».

Les missions des pédiatres responsables de la prise en charge primaire se rejoignent dans tous les rapports publiés en Europe, aux Etats-Unis et au Canada malgré des systèmes de santé différents. Rappelons également le rapport de la Commission de Pédiatrie Ambulatoire de la Société Française de Pédiatrie publié en 2001.

Les missions des pédiatres ambulatoires conditionnent leurs lieux d'exercice : cabinet libéral (20 à 40 actes par jour), maternité, établissement de santé privé ou public, PMI, Centre de santé, crèche.

1. Périnatologie

Les Plans successifs de Périnatalité ont conféré des obligations et des responsabilités aux pédiatres attachés aux maternités, notamment en cas de naissances à risque, s'ajoutant aux examens systématiques (naissance, 8ème jour) ou pratiqués sur appel en urgence. Ils assurent gardes, astreintes, participation à l'activité des réseaux de périnatalité.

Ils peuvent intervenir avant et durant la grossesse dans le cadre de la préparation à la naissance, d'un éventuel conseil génétique, puis ils contribuent, en lien avec les acteurs médico-sociaux du réseau de périnatologie, à aider le jeune couple à la sortie de la maternité : allaitement maternel et conseils de puériculture, surveillance du nouveau-né, repérage et suivi des difficultés éventuelles liées à la prématurité et/ou à l'environnement familial.

2. Suivi du développement normal ou pathologique de l'enfant et de l'adolescent (cf Chap. Surveillance du développement p 54)

Il y a 25 ans, P. Royer écrivait : « les consultations de bonne santé sont parmi les plus longues, les plus difficiles, les moins valorisantes et les moins payées des actes pédiatriques ». Leur durée est en règle supérieure à trente minutes.

Le suivi du développement comporte les éléments suivants :

- Anamnèse et examen clinique adapté à l'âge ;
- Croissance, puberté, développement psychomoteur, équilibre affectif, intégration familiale, scolaire et sociale ;
- Dépistage des malformations ;
- Dépistage des troubles sensoriels et des apprentissages ;
- Repérage des troubles du comportement ;

- Repérage de situations à risque, de danger immédiat ou ultérieur pour l'enfant ou l'adolescent (Protection de l'Enfance).

Le rôle du pédiatre ambulatoire est particulièrement important aux **âges-charnières**, quand les anomalies constatées imposent une confirmation diagnostique et une orientation thérapeutique adaptée.
Une attention particulière est portée aux situations de vulnérabilité liées aux conditions de la naissance à la prématurité et affections néonatales et à l'environnement socio-familial : le problème est moins celui des handicaps majeurs (dont il conviendra bien entendu d'assurer la prise en charge), mais surtout de repérer ou dépister précocement des troubles considérés souvent à tort comme mineurs ou transitoires.

3. Promotion de la santé (à titre individuel et collectif)

- Education pour la santé (physique, psychologique, sociale) ;
- Prévention (exemples : vaccinations, nutrition/obésité/sédentarité, accidents, conduites addictives, contraception, infections sexuellement transmissibles…).

4. Pathologies aiguës et urgences

La plupart relèvent de soins délivrés en ville, afin d'éviter le recours aux urgences hospitalières et/ou aux hospitalisations inutiles et coûteuses. La participation des pédiatres libéraux aux urgences hospitalières est souhaitée.
Le rôle du pédiatre ambulatoire est majeur chez l'enfant de moins de 3 mois, mais aussi à tout âge pour repérer les infections sévères et contribuer au diagnostic d'un malaise, de douleurs abdominales, d'une épilepsie, de troubles respiratoires ou digestifs.
Les pathologies aiguës *récidivantes* peuvent révéler des situations complexes : maladies rares, chroniques, constitutionnelles ou acquises, somatiques ou psychiques, parfois liées à l'environnement (exemple : suspicion de maltraitance).

5. Surspécialités, Maladies chroniques, Handicap (cf Chap. Maladies chroniques p 193 et Handicap p 216)

Les pédiatres ambulatoires peuvent avoir acquis la « compétence » (DIU) et l'expérience nécessaires pour :

- assurer tout ou partie de la surveillance et contribuer à l'éducation thérapeutique dans les domaines suivants : endocrinologie/diabète, pneumologie, neurologie, gastro-entérologie/nutrition, handicap(s) ;

- assurer la prise en charge de la douleur aiguë et chronique, des soins palliatifs ;
- reconnaître les complications relevant du recours à un avis du centre référent ou à une hospitalisation.

6. Santé de l'adolescent (cf Chap. Adolescence p 173)

Compte tenu des particularités du développement de l'adolescent et de l'intrication possible entre manifestations somatiques et problèmes psychologiques, la santé de l'adolescent devrait motiver l'orientation spécifique de certains pédiatres libéraux vers leur prise en charge, lui apportant aussi la connaissance des lieux d'accueil, d'écoute, d'échanges, dont ils peuvent avoir besoin. On ne peut que regretter actuellement le très faible recours des adolescents au pédiatre libéral, alors qu'en milieu hospitalier, une réflexion active est en cours pour favoriser le développement d'unités de prise en charge adaptées à leurs besoins et à leur(s) pathologie(s).

7. Problèmes psycho-sociaux (cf Chap. Santé mentale p 136)

Déjà mentionnés dans les chapitres précédents, ils constituent une part de plus en plus importante de l'activité du pédiatre ambulatoire et nécessitent souvent pour être reconnus une écoute attentive et une articulation régulière et chronophage avec d'autres acteurs (PMI et ASE, travailleurs sociaux, psychologues, médecins scolaires, pédo-psychiatres). Il s'agit des troubles du sommeil, de douleurs diverses et répétées, de troubles des conduites alimentaires, d'anxiété, d'agressivité, de repli sur soi, d'un contexte familial difficile (divorce, garde alternée, pathologie parentale, décès, mère isolée, précarité…).

8. Accès à un plateau technique

Les missions décrites dans les paragraphes 2, 4 et 5 nécessitent l'accès à un plateau technique minimum. Celui-ci est facilité dans un cabinet de groupe adossé ou non à un établissement de santé. Ce plateau technique doit permettre le dépistage sensoriel, le diagnostic rapide de certaines pathologies aiguës : infections urinaires, viroses (VRS, grippe), glycémie, Streptotest ®, CRP, tests cutanés allergiques, exploration fonctionnelle respiratoire, oxymétrie… Le recours à l'échographie doit pouvoir également être facilement assuré.

9. Pédiatrie communautaire et humanitaire

- Les pédiatres ne représentent plus que 10 à 15 % des médecins de PMI. Rappelons que les médecins responsables d'un service de PMI doivent être pédiatres.

- Les relations des pédiatres ambulatoires avec le Service de Promotion de la Santé en faveur des élèves sont rendues difficiles par l'éclatement des missions et la disponibilité insuffisante des acteurs.

- L'aggravation de la précarité et de la pauvreté dans notre pays contraint à s'interroger sur le rôle plus important que devrait jouer le pédiatre ambulatoire en allant au devant de la population pédiatrique pour apporter sa compétence en lien avec les autres professionnels de santé physique et sociale et les mouvements associatifs.

Par ailleurs, certains pédiatres ambulatoires participent à des actions humanitaires dans les pays à ressources limitées (situations d'urgences et actions de développement durable).

10. Activités hors soins et promotion de la santé

Il faut souligner l'implication des pédiatres ambulatoires dans :

- la contribution à la formation continue des généralistes, des pédiatres, des paramédicaux ;
- les conférences de consensus, la rédaction de référentiels et de recommandations de bonne pratique et l'évaluation des pratiques professionnelles ;
- la recherche épidémiologique et thérapeutique pour certains d'entre eux (cf Chap. Recherche p 491).

1.2.2. Formation

Voir p 414.

1.2.3. Plus-value des pédiatres ambulatoires

• **Leur formation,** de 4 ans (et bientôt 5 ans) leur confère une formation théorique et pratique spécifique tant dans le domaine du développement que des pathologies spécifiques du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent ;

• **L'approche globale** de l'enfant et de sa famille lui permet d'instaurer une relation triangulaire privilégiée ;

• **L'exercice unique et quotidien** auprès de l'enfant, dans un environnement adapté (jeux, mobilier, matériel éducatif à disposition de l'enfant et de ses parents) et son expérience de terrain le désignent comme le pivot des acteurs de proximité de la santé de l'enfant et de l'adolescent, notamment dans le domaine de la **prévention** ;

• Le pédiatre ambulatoire établit une liaison avec les autres professionnels de l'enfant. Ce lien est renforcé quand son exercice en cabinet se fait en passerelle avec l'hôpital et/ou la médecine communautaire ;

• On sait que l'indice de mortalité infantile est inversement proportionnel au PIB. A PIB constant, il baisse lorsque les enfants sont suivis par des pédiatres (Katz, 2002). Dans les pays nordiques dépourvus de pédiatres ambulatoires, le taux plus faible de mortalité infantile s'expliquerait par un PIB plus élevé, à l'inverse de ce qui est observé au Royaume-Uni.

• L'expertise des pédiatres ambulatoires est indispensable aux côtés des hospitaliers à la rédaction des référentiels et des recommandations de bonne pratique ainsi qu'à l'évaluation des pratiques professionnelles, en lien avec la HAS ;

• Les pédiatres ambulatoires sont attentifs à la limitation des prescriptions d'examens complémentaires et de médicaments, notamment d'antibiotiques (étude comparative généralistes/pédiatres ambulatoires réalisée par la CNAMTS en 2004 chez les enfants de 1 à 6 ans).

On peut également citer l'étude comparative entre les pédiatres ambulatoires et les généralistes réalisée en Franche-Comté sur la base de données de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (A. Bocquet, Arch Pediatr, 2005), portant sur les deux années 2001 et 2002 et la tranche d'enfants âgés de 5 à 10 ans. Cette étude a démontré que les actes étaient inférieurs de 24,5 % chez les pédiatres et de 17 % pour les prescriptions de pharmacie ; en ce qui concerne les antibiotiques, les prescriptions des pédiatres étaient inférieures à celles des généralistes de 24 % pour les pénicillines, de 74 % pour les céphalosporines et de 63 % pour les macrolides. On noter par ailleurs une plus faible prescription des corticoïdes par les pédiatres (moins 49 %) et des anti-inflammatoires non stéroïdiens (moins 51 %). Celles des expectorants et des médicaments de la motricité digestive étaient respectivement deux et trois fois moindres. La prescription de deux fois plus de vitamine D et de fluor par les pédiatres peut être interprétée comme une meilleure prévention de la carie dentaire et du rachitisme. Il en est de même de la couverture vaccinale pour le ROR (plus 7 %) et l'hépatite B (plus 31 %). En dépit de ces différences, il convient de noter que le nombre d'affections de longue durée était supérieur de 25 % chez les pédiatres dans cette étude.

Des résultats comparables ont été retrouvés pour les ***autres tranches d'âge*** :

- le volume des prescriptions médicamenteuses des pédiatres était moins important que celui des généralistes quel que soit l'âge : la différence était de 12 % pour les 1-4 ans, de 29 % chez les 10-14 ans et de 33 % chez les 15-16 ans ;

- dans la population des enfants de 1 à 16 ans, les prescriptions de biologie, d'orthophonie et les demandes d'hospitalisation des pédiatres étaient inférieures respectivement de 24 %, 60 % et 8 %.

• Les rapports bénéfice/coût sont également attestés par les données de la **recherche clinique** menée par les pédiatres ambulatoires dans le domaine de l'infectiologie. Citons la comparaison dans les otites aiguës chez les enfants de moins de deux ans entre cinq jours d'Orelox® versus dix jours, la prévention de la déshydratation par une prescription plus large de soluté de réhydratation orale par les pédiatres..

1.2.4. Difficultés rencontrées par les pédiatres ambulatoires dans l'exercice de leurs missions

• **La pénurie démographique** est le premier argument des pédiatres ambulatoires pour expliquer l'inégalité d'accès de la majorité des enfants à leur cabinet. Il s'y ajoute l'inégalité de répartition géographique, les pédiatres étant installés, comme la plupart des spécialistes (non généralistes), dans les villes de plus de 50 à 100 000 habitants (cf Chap. Démographie p 392 et 395).

• **Le métier de pédiatre ambulatoire est mal connu** des jeunes pédiatres en formation en raison de l'absence de stages lors de leur formation initiale et d'une diminution des remplacements.

• **Leur mode d'exercice est hétérogène** :

- selon la priorité qu'ils donnent à leurs diverses missions et notamment au partage entre santé publique (prévention, dépistage, promotion de la santé), suivi des maladies chroniques, accueil des enfants présentant une pathologie aiguë et/ou une symptomatologie inquiétant les parents (urgence vraie ou ressentie) ; les consultations non programmées représentent jusqu'à 50 % de leur activité libérale ;
- selon qu'ils ont ou non une activité dans un établissement de santé ;
- selon qu'ils exercent en cabinet individuel (70 %) ou de groupe.

• **L'addition des tâches** s'explique en partie par leur vision personnelle de leur exercice ; certains souhaitent être « le médecin de famille » des enfants qui constituent leur file active ; d'autres souhaiteraient privilégier leur rôle de recours, soit aux âges-charnières du suivi du développement, soit dans la surveillance des maladies chroniques, soit dans la médecine communautaire. Mais le financement à l'acte et une

nomenclature mal adaptée à ces activités de recours, dont on connaît la durée, ne leur permet pas de disposer de revenus décents, si leur activité n'inclut pas des consultations « plus légères ».

Ceci contribue à créer un cercle infernal dans lequel devraient s'additionner : les astreintes en maternité, les consultations de suivi (particulièrement importantes dans la période néonatale… mais pas seulement), les avis téléphoniques et la responsabilité qu'ils comportent, les consultations non programmées et pas toujours justifiées, la prise en charge des maladies chroniques et/ou graves, des réunions pluridisciplinaires de synthèse (maltraitance, handicap, problèmes de santé mentale…), la participation à des réseaux de santé, à des structures de soins de proximité, la formation médicale continue, les tâches administratives et d'intérêt général.

Dans un tel contexte professionnel, la pénurie démographique s'ajoutant aux problèmes de reconnaissance financière, à la féminisation et au souhait de meilleures conditions de vie peuvent avoir pour conséquence une démotivation pour les activités de prévention, de permanence des soins, de participation à certains réseaux, de liaison avec les autres professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent.

Il s'ensuit un isolement, une incompréhension réciproque avec les généralistes et des interrogations des décideurs sur l'intérêt de soutenir le maintien de la pédiatrie ambulatoire.

RECOMMANDATIONS

1- Repréciser le périmètre d'actions (devenu flou) du pédiatre de ville en fonction de ses missions.
2- Ne pas perdre de vue l'intérêt de l'enfant et de ses parents à (re)connaître et à conserver dans son parcours de santé le médecin spécialiste dont le rôle essentiel est de dépister, de soigner et de coordonner les prises en charge dans les situations de difficultés physiques, mentales et sociales.
3- Rendre (ou faire retrouver) au pédiatre de ville son rôle en santé publique (prévention, promotion de la santé) et de recours dans les soins de proximité.
4- Favoriser l'exercice mixte ville-hôpital (souhaité par plus de 80 % des juniors en pédiatrie).
5- Mener une réflexion sur la reconnaissance du partage des tâches.
6- Reconnaître au pédiatre libéral un rôle dans la formation (après validation) et la recherche clinique.

1.3. Pédiatres hospitaliers

1.3.1. Missions

Les missions des pédiatres hospitaliers concernent en premier lieu les soins dont la complexité doit être adaptée aux compétences, aux plateaux techniques et aux modalités de fonctionnement exigés selon les thématiques, suivant les recommandations de l'annexe à la circulaire relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent, ainsi que de nombreux textes réglementaires.

Ces missions sont exercées dans les CHU (au sein ou non d'un hôpital d'enfants), les CHR et les CH (exceptionnellement dans des établissements de type PS-PH), ainsi que dans des structures médico-sociales ou de soins de suite.
Quel que soit l'établissement de santé, une **prise en charge globale interdisciplinaire**, médicale, psychologique et sociale, doit être assurée. Il en est de même des relations étroites à établir et maintenir entre les pédiatres hospitaliers, les pédiatres ambulatoires et les généralistes qui assurent le suivi de l'enfant en amont et en aval : transmission rapide d'informations réciproques et partage des tâches à la sortie avec l'accord des parents. Il en est de même avec les autres professionnels de santé concernés : PMI, médecins scolaires, certains spécialistes d'adultes, pédopsychiatres, et, si nécessaire, les travailleurs sociaux.

Les pédiatres hospitaliers doivent veiller à créer et entretenir **un environnement thérapeutique adapté** aux besoins de l'enfant (cf Sparadrap p 289).
Des moyens complémentaires peuvent leur être apportés par de nombreuses associations locales ou nationales et des fondations, ce qui nécessite néanmoins de créer des liens, de rédiger des projets et d'en suivre la réalisation.

La place à l'hôpital des **parents** et des représentants d'**associations** de malades signe une évolution majeure des droits des malades (et de leurs parents), non seulement à être informés, mais aussi à être les partenaires des décisions thérapeutiques.

Le **degré d'intrication de la recherche clinique et des soins** dépend des pathologies (il est majeur en oncologie-hématologie) ; les objectifs et les modalités des essais thérapeutiques doivent faire l'objet de longs entretiens visant à informer et surtout à établir un climat de confiance préalable à leur engagement.

Qu'il s'agisse de recherche clinique, d'une décision thérapeutique lourde, d'un traitement palliatif, les parents doivent pouvoir bénéficier dans certaines situations complexes (diagnostic prénatal d'une malformation ou d'une maladie très grave, réanimation, cancer, maladies rares, greffes d'organe ou de cellules) de propositions émanant d'une **concertation pluridisciplinaire**. Ces propositions fondées sur les connaissances les plus récentes de la communauté médicale et le respect des recommandations de bonne pratique doivent toujours être conçues dans l'intérêt supérieur de l'enfant et les parents assurés de leur libre choix. On conçoit l'importance de la **qualité de la communication** entre les parents, l'enfant malade et l'équipe soignante.

Les pédiatres des services hospitalo-universitaires doivent répondre aux besoins de proximité, mais constituer surtout des **centres de référence ou de ressources**, en raison de leurs compétences, d'un plateau technique adapté aux pathologies complexes tant à l'étape diagnostique que de l'établissement des stratégies thérapeutiques. L'enseignement et la recherche sont intriqués (à des degrés divers, **mais à renforcer**) dans leurs fonctions de soins.

Les pédiatres des CH non universitaires ont une fonction polyvalente, même si certains d'entre eux ont une orientation préférentielle. Ils offrent à la population un recours de proximité. Ils contribuent à l'enseignement des internes à l'occasion de leur stage dans un service validant.

Les PU-PH de pédiatrie (nombre de PU-PH et MCU-PH : 161 en 2005)

Au nombre de 8 à 10 nouveaux PU-PH et 2 à 3 MCU-PH par an dans ces dernières années (en 2006 : 10 PU-PH et 2 MCU-PH), leur nomination répond aux pré-requis fixés par les textes réglementaires et les exigences du CNU : étude des besoins, capacité de l'équipe hospitalo-universitaire locale à soutenir le développement de l'activité du candidat, mobilité nationale/internationale (réalité, durée, production scientifique), habilitation à diriger les recherches (HDR), thèse d'université, visite sur site par deux rapporteurs afin d'évaluer l'intégration du candidat dans son environnement.

Non seulement les candidats potentiels sont testés par le CNU 1 ou 2 ans avant leur présentation officielle, mais le CNU tente d'identifier en amont, en lien avec le Collège des PU-PH de pédiatrie, les personnalités susceptibles de vouloir et pouvoir franchir les étapes conduisant à cette carrière.

Compte tenu du dossier exigé, les étapes sont longues et considérées souvent comme incompatibles avec les besoins quotidiens de soins de terrain et la vie familiale.

Les praticiens hospitaliers (PH) sont nommés sur concours de type 1 ou 2 auxquels s'ajoutent les PH étrangers (hors Union Européenne) nommés avant la réglementation actuelle.

Nous allons citer rapidement les domaines couverts par les missions des pédiatres hospitaliers.

- **Néonatologie**

L'organisation de la néonatologie conditionne les modalités d'intervention des pédiatres selon le niveau de la maternité de leur lieu d'exercice. La grande majorité des maternités de niveau 3 se situent dans une ville de CHU et disposent d'un personnel spécifique. Dans les autres maternités, les pédiatres des CH interviennent quotidiennement pour assurer les gardes, donner des avis et assurer la prise en charge des nouveau-nés, immédiate et ultérieure, selon les besoins. Cette activité de néonatologie doit être prise en compte dans les charges des pédiatres de CH.

- **Réanimation**

Les pédiatres réanimateurs exercent : - dans les services de réanimation soit néonatale, soit pédiatrique ; - dans des services de réanimation mixte pédiatrique et ambulatoire, dont certains sont polyvalents médicaux et chirurgicaux. Le schéma organisationnel proposé actuellement reconnaît deux types de services de réanimation : - pédiatrique avec ou sans individualisation d'un secteur de réanimation néonatale (celle-ci pouvant être distincte) ; - pédiatrique spécialisée (maladies rares ou complexes) liée par convention.

A ces services doivent s'ajouter prochainement des unités de surveillance continue (USC) accueillant des enfants ne relevant pas de méthodes de suppléance, en lien avec les urgences, tous les services de soins et les services de réanimation (pré-et post-réa).

La mise en place des USC qui a pour but de sécuriser la prise en charge des enfants, pourrait conduire à s'interroger sur le devenir des services de pédiatrie générale (puisqu'en principe tout enfant **malade** a besoin d'une surveillance continue) et donc de ce fait sur les missions des pédiatres hospitaliers de ces services.

D'autre part, les services surspécialisés dont certains malades relèvent d'une surveillance accrue mais spécifique devraient disposer d'une USC spécifique ; ceci n'est prévu que pour certains d'entre eux ; les missions des médecins de ces services sont en effet d'assurer la qualité et la continuité des soins de malades complexes.

L'organisation de la réanimation pédiatrique (hors néonatologie) **pose donc aux pédiatres hospitaliers des problèmes encore non résolus** de définition des périmètres, de personnel (problème des gardes et astreintes) et du niveau de formation spécifique en réanimation.

- **Urgences**

La prise en charge des urgences pédiatriques est une obligation pour tous les hôpitaux publics. Leur augmentation régulière, correspondant dans 80-90 % des cas à des urgences ressenties, voire à des consultations non programmées, a pour conséquence dans les CHU et surtout dans les CH, un déséquilibre de l'activité des pédiatres, au dépend de leurs missions de soins auprès des enfants hospitalisés (cf Chap. Urgences, Permanence des soins page 461).

- **Pédiatrie générale, médecine interne de l'enfant et de l'adolescent**

Equivalent de la médecine interne de l'adulte, la pédiatrie générale doit demeurer individualisée, car elle constitue le socle d'analyse des symptômes conduisant au diagnostic d'affections courantes ou rares et des orientations thérapeutiques en lien avec les surspécialistes et les autres professionnels médico-sociaux.
Il existe 265 services de pédiatrie générale en métropole (dont 90 % associent pédiatrie et néonatologie, dans les centres hospitaliers non universitaires) et 25 à 30 services dans les CHU et hôpitaux d'enfants.
Les enfants sont adressés en consultation ou en hospitalisation par les pédiatres ambulatoires et les généralistes, plus rarement par d'autres professionnels. Un grand nombre d'enfants sont hospitalisés en pédiatrie générale à la suite d'un passage aux urgences où ils se sont parfois rendus directement sans passer par une consultation médicale en amont.

Qu'il s'agisse d'une consultation non programmée, d'une hospitalisation de jour ou d'une hospitalisation conventionnelle, la pédiatrie générale comporte la prise en charge :
– des pathologies aiguës, en particulier infectieuses, surtout chez le très jeune enfant ;
– du diagnostic d'une affection bénigne ou parfois complexe à partir d'un ou plusieurs symptômes révélateurs, parfois aussi, d'un trouble de la santé mentale. L'éclairage pédiatrique permet d'orienter l'enfant et ses parents vers une prise en charge, soit sur place, soit à domicile, soit dans certains cas dans un service de surspécialités. Les

services de pédiatrie générale, surtout situés dans les hôpitaux non universitaires, ont donc un rôle majeur de « tri » entre pathologiques somatiques et celles qui sont liées à un environnement psycho-social défavorable, de diagnostic ou d'approche diagnostique d'une affection complexe, de prise en charge des complications d'une maladie chronique ou rare déjà connue.

– les pathologies médico-psycho-sociales, qu'elles soient isolées ou associées à une affection somatique.

A noter que les services de pédiatrie générale, comme d'ailleurs les urgences pédiatriques, sont des **lieux de formation transversale** extrêmement importants pour les pédiatres et les généralistes en formation. Ils constituent également des mini-observatoires de santé publique (accidents, maltraitance, conduites à risque, obésité).

- **Les adolescents** (cf Chap. Adolescence p 173)

Ils consultent rarement un médecin libéral (généraliste, gynécologue, dermatologue, parfois pédiatre) ; en revanche ils représentent 10 % des patients admis aux urgences hospitalières, à l'occasion d'accidents, mais aussi de tentatives de suicide, de troubles du comportement éventuellement liés à des conduites addictives et surtout de plaintes somatiques floues dont la récidive en l'absence de diagnostic d'une affection organique doit évoquer une souffrance psychique.

La médecine de l'adolescent relève d'une formation particulière des acteurs qu'il s'agisse des médecins ou des soignants paramédicaux et des travailleurs sociaux. Elle n'est pas synonyme de médecine psychiatrique.

Certains pédiatres sont maintenant sensibilisés à l'approche spécifique de l'adolescent ; des unités, ou du moins des secteurs, sont dédiés dans certains services aux adolescents, qu'il s'agisse de pédiatrie générale ou de services de surspécialités (par exemple en cancérologie pédiatrique). En cas d'hospitalisation dans un service de pédiatrie générale d'adolescents suicidants, il est nécessaire de pouvoir faire appel rapidement à une équipe de pédopsychiatrie qui en assurera le suivi actif.

Les troubles des conduites alimentaires et notamment de l'anorexie mentale relèvent aussi d'une prise en charge commune.

- **Surspécialités pédiatriques**

Le développement des surspécialités pédiatriques a été motivé par les progrès diagnostiques, techniques et thérapeutiques réalisés autour de certaines thématiques.

Certaines d'entre elles, parmi lesquelles les plus fréquentes sont la pneumologie, la neurologie, la gastro-entérologie, l'endocrinologie, peuvent être exercées au moins partiellement dans les établissements de santé non universitaires.
En revanche, les maladies rares et complexes par leur diagnostic et leur traitement sont en règle prises en charge dans les établissements hospitalo-universitaires lors du diagnostic, de l'établissement du programme de soins, de l'organisation du suivi, lequel peut être effectué en coordination avec le centre hospitalier de proximité et le médecin traitant, parfois dans le cadre d'un réseau et/ou du recours à l'hospitalisation à domicile ou à des structures de soins de proximité.

Des textes réglementaires ont été mis en place depuis quelques années en vue de **formaliser l'organisation des soins dans certaines pathologies** ; celle-ci est habituellement graduée du centre de référence à la proximité en deux ou trois niveaux et tient compte des compétences des acteurs, de la file active de patients, de la qualité du plateau technique, de l'environnement thérapeutique, des besoins, mais aussi du choix de l'enfant et de ses parents.
En tout état de cause, les maladies chroniques, graves, rares imposent une prise en charge interdisciplinaire et surtout une concertation pluridisciplinaire afin d'adapter au mieux le choix thérapeutique et la prise en charge globale. La multiplicité des acteurs constitue toujours pour la famille un motif d'anxiété supplémentaire qu'il importe d'atténuer grâce à l'homogénéité des pratiques et de l'approche de l'enfant malade, quel que soit l'établissement. La formation des acteurs de proximité, la coordination, l'utilisation de référentiels communs, la communication verbale avec l'enfant et sa famille relèvent, pour être réussies, d'une disponibilité des acteurs, réunis dans une équipe solide.

- **L'éducation thérapeutique et la promotion de la santé**

- L'éducation thérapeutique du patient et de ses parents, réalisée pour les maladies chroniques et graves dans les établissements hospitalo-universitaires, peut être poursuivie par le pédiatre hospitalier de proximité et le pédiatre de ville (cf. Education thérapeutique p 199) ;
- Les acteurs des centres hospitaliers de proximité, plus que ceux des CHU, sont en règle très investis dans les actions de promotion de la santé, en relation avec les comités d'éducation (CRES, CODES) et souvent les établissements scolaires ou dans le cadre de réseaux. Mais le temps passé à ces actions n'est pas reconnu financièrement pour leur établissement. Ajoutons que les responsables nationaux de la

promotion de la santé (notamment l'Inpes) n'ont pas établi avec eux une collaboration valorisante (cf p 132).

- **La prise en charge des enfants et des adolescents atteints de handicaps**

Ils sont susceptibles d'être hospitalisés de façon répétée pour prendre en charge des complications somatiques. Ils nécessitent une approche spécifique pour laquelle le personnel des services de pédiatrie n'est pas toujours parfaitement formé. Néanmoins, l'articulation avec les parents, le médecin traitant et les institutions spécialisées contribuent à faciliter les soins. Il s'agit là aussi d'une démarche pluridisciplinaire.

- **A la sortie de l'hôpital**

La continuité et la coordination des soins doivent être prévues à domicile ou parfois dans une structure de proximité médicale ou médico-sociale. L'articulation avec les pédopsychiatres, les médecins de PMI, les médecins scolaires et les services sociaux, demeure néanmoins hétérogène d'un territoire à l'autre et dépend à la fois de la disponibilité et de la qualité des relations interpersonnelles.
L'organisation d'un maillage thématique, de filières entre les établissements et les structures de soins de proximité, de recours éventuel à l'HAD, de l'appartenance à des réseaux de santé ou de soins rassemble des acteurs dont malheureusement la formation, la motivation et la disponibilité sont très variables.

- **Continuité des soins à l'âge adulte**

En cas de maladie chronique, les pédiatres hospitaliers doivent réfléchir à organiser des consultations « de transition » afin de préparer le passage du patient en limitant ainsi les phénomènes de « rejet » (cf Chap. Continuité des soins p 248).

1.3.2. Formation

Voir Chap. Formation des pédiatres p 414.

1.3.3. Plus-value de l'hospitalisation pédiatrique

• Sa remise en question n'est pas plus à l'ordre du jour que celle de la pédiatrie ambulatoire, si l'on reconnaît la spécificité des pathologies de l'enfant et des conditions de sa prise en charge, telles que rappelées dans la circulaire

DHOS/01/DGS/DGAS/n°2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent (de 0 à 18 ans) :

- Les enfants et adolescents ont vocation à être pris en charge chaque fois que cela est possible par un médecin spécialiste de l'enfant et du personnel médical ayant expérience et savoir-faire dans l'accueil et la prise en charge des enfants.
- Les enfants et adolescents, leurs parents et leur fratrie sont acteurs et partenaires à part entière de la prise en charge.

• On peut s'étonner que certains services d'adultes continuent (heureusement de moins en moins) à recevoir des enfants dans quelques services de médecine interne, orientés notamment vers la pneumologie, la gastro-entérologie et l'allergologie, sans leur assurer l'environnement thérapeutique et surtout l'approche globale des services pédiatriques. Les seules exceptions admises concernent les pathologies exigeant des plateaux techniques et des compétences partagés avec la chirurgie ou la médecine d'adultes (chirurgie cardio-vasculaire, neurochirurgie, greffes d'organes ou de tissus).

• L'organisation graduée de la prise en charge des maladies rares (incluant les cancers de l'enfant) et la reconnaissance de Centres de référence relayés par des centres reconnus de prise en charge de qualité (Centres de compétence) constituent la reconnaissance officielle de la place de la pédiatrie.

• La plus-value de la pédiatrie hospitalière doit être maintenue en permanence, notamment dans le domaine des surspécialités que revendiqueraient facilement les spécialistes d'adultes ; pour y parvenir, il convient de mieux faire connaître les compétences de ses acteurs, en s'appuyant sur les parents, en développant plus encore la recherche et en renforçant les liens avec tous les acteurs en amont et en aval de l'hôpital.

L'hôpital ne doit pas être le seul recours du généraliste ; la pédiatrie hospitalière est un complément de la pédiatrie ambulatoire ; la pédiatrie hospitalière doit aussi coopérer avec la médecine d'adultes. L'ouverture (encore insuffisante) de stages pédiatriques validants pour certaines spécialités d'adultes est un excellent moyen de démontrer aux internes la nécessité d'une approche différente. Le développement de la recherche, l'implication dans les sciences humaines et sociales, le questionnement éthique imposent un esprit d'ouverture que les pédiatres hospitaliers doivent contribuer à entretenir.

La place des parents à l'hôpital (enquête de l'association Sparadrap/Ministère de la Santé/Société Française de Pédiatrie, 2003)

Par tirage au sort, 136 services de pédiatrie générale et de surspécialités (dont 46 % de CHU et 64 % de CH) ont participé à cette enquête par questionnaires « services » et « parents » en décembre 2003 (retour des questionnaires : 80 %).

Age : 45 % des unités déclarent admettre des enfants au-dessus de l'âge de 15 ans et 3 mois.

L'environnement de l'enfant : 53 % des services ne disposent pas d'enseignants ; on note le manque d'éducateurs de jeunes enfants dans 55 % des services, surtout dans les hôpitaux non universitaires (74 %). De nombreuses associations assurent l'animation et la scolarité, mais leur nombre et leur répartition sont inégaux.

Présence des parents : Ils se sentent majoritairement encouragés à rester près de leur enfant à l'hôpital, mais 23 à 32 % témoignent de leur difficulté à percevoir leur place dans le service, selon les moments de la journée.

Il existe une discordance majeure entre parents et soignants concernant les horaires de visite : services largement ouverts aux parents pour les équipes avec des horaires non limités, ceci n'est confirmé que par la moitié des parents.

Les visiteurs de moins de 15 ans : Ils sont encore nombreux à ne pas être admis systématiquement (60 %) ; 13 % n'y sont jamais autorisés.

Des capacités d'hébergement : Elles sont satisfaisantes, mais hétérogènes. 35 % des unités ne disposent d'aucune chambre parents-enfant. Des solutions d'appoint sont possibles dans 92 % des unités. 17 % proposent un hébergement à l'extérieur du service (maison de parents, foyer d'accueil, hôtel parental). La cohabitation n'est pas toujours facile : opposition entre l'intimité des familles et la technicité d'un lieu de soin ; non respect par les parents des règles établies par l'hôpital ; besoin de répit des parents à l'extérieur de l'hôpital, ce qui facilite d'ailleurs les relations de l'enfant malade avec le personnel. Le financement de l'hébergement est variable : tantôt gratuit, tantôt remboursé par les mutuelles (montant variable).

Des soignants difficiles à identifier : 46 % des parents considèrent que les soignants ne se présentent pas la première fois qu'ils rentrent dans la chambre de l'enfant. Les étiquettes et badges sur les blouses ne facilitent pas toujours l'identification du personnel.

Des parents informés, mais pas assez : 96 % des parents disent avoir reçu des explications sur la maladie et l'évolution de l'état de santé de leur enfant. 18 % regrettent un manque de cohérence entre les intervenants et 25 % auraient souhaité recevoir des informations complémentaires, notamment par le biais d'une meilleure distribution de documents, parfois trop souvent remplacés par des affiches.

39 % des parents disent n'avoir reçu aucun livret d'accueil de l'hôpital ou livret d'accueil du service ou document(s) d'information sur la pathologie de leur enfant ou sur l'évaluation de la douleur. A l'inverse 58 % des soignants déclarent remettre systématiquement les livrets d'accueil.

Quand des documents d'information sont remis, les parents sont unanimes à déclarer les avoir lus (entre 91 et 98 %) et à les avoir trouvés clairs (95 à 99 %). Ceci est un encouragement fort à poursuivre des actions d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique contribuant à

l'autonomie de l'enfant malade et de sa famille et à une meilleure compréhension mutuelle avec les soignants.

Présence lors des soins ou examens : 30 % des parents n'ont pas pu être présents lors de certains soins et 60 % lors de soins théoriquement douloureux ou impressionnants. Dans les services de chirurgie, seuls 4 % sont systématiquement admis lors de l'endormissement de l'enfant et 8 % en salle de réveil. Cette présence est souhaitée par 44 % des parents.

Prise en charge de la douleur : 49 % des parents sont tout à fait satisfaits de la prise en charge de la douleur et 34 % plutôt satisfaits. Des problèmes ne sont mentionnés que par 15 % des parents, mais il faut signaler la limitation de leur présence lors des actes douloureux. Les équipes doivent continuer à se mobiliser sur la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur.

Réflexion sur la place des parents : 35 % des services réfléchissent à la problématique des parents depuis plus de deux ans. Leur présence est reconnue comme positive par les soignants, avec toutefois quelques sources de tension : trop présents ? pas assez présents ? attitude hétérogène des soignants parfois dans la même équipe.

PROPOSITIONS D'ACTION DECLINEES A LA SUITE DE L'ENQUETE

- **Conditions d'accueil**
  - Possibilité d'hébergement des parents la nuit
  - Disparition des horaires de visite
  - Accès autorisé quels que soient l'âge et le degré de parenté moyennant le respect des conditions de sécurité sanitaire et des horaires compatibles avec le repos et les soins
  - Favoriser la présence des parents lors des soins et des examens
  - Environnement thérapeutique hospitalier adapté : éducateurs de jeunes enfants, enseignants, animateurs, psychologues, assistants sociaux
- **Organisation des services**
  - Pièce de détente réservée aux parents
  - Lieu spécifique pour les adolecents, des haltes garderies pour les frères et sœurs (ou des aides familiales à domicile)
  - Développer l'ouverture du bloc opératoire
- **Information et communication**
  - Meilleure présentation du personnel
  - Développer les supports d'information sur les pathologies, les traitements, les soins et les examens
- **Renforcer le partenariat et favoriser l'implantation d'associations de parents à l'hôpital**
- **Formation et soutien des professionnels**
- **Evaluation des actions**

Remarques personnelles

1- Nous tenons à souligner l'intérêt de ce type d'enquête qui mérite d'être renouvelée pour évaluer l'impact qu'a pu avoir la diffusion des résultats auprès des soignants, mais aussi des directeurs d'hôpitaux et de l'Education Nationale ;

2- Il paraît essentiel de faire mieux préciser la part des **associations** dans l'aide apportée aux équipes soignantes, notamment dans les services de surspécialité pédiatrique (séjours répétés et souvent prolongés en cas de maladies graves et/ou chroniques). Les modalités des partenariats réussis avec les administrations hospitalières et les soignants (incluant, non seulement l'amélioration de l'environnement hospitalier, mais aussi la participation des parents aux réflexions sur les soins et la recherche) peuvent servir de modèles et demeurent insuffisamment connus.

3- Il faut reconnaître que l' « ambiance » en règle positive ressentie par l'enfant malade et sa famille résulte de l'engagement de tous les membres de l'équipe, en dépit des conditions actuelles de travail limitant la disponibilité de chacun. *Il serait souhaitable que les autorités administratives institutionnelles et ministérielles se rendent plus souvent sur le terrain pour mieux appréhender les réalisations, mais aussi les exigences, de la médecine hospitalière pédiatrique.*

4- La demande exprimée par les parents dans l'enquête Sparadrap de disposer d'un plus grand nombre de documents d'information résultent du cloisonnement entre les instances qui en ont les moyens techniques et financiers (Inpes, Cres, Codes) et les professionnels de terrain. *L'hôpital n'est pas qu'un lieu de soins et d'éducation thérapeutique, mais aussi de promotion de la santé.*

1.3.4. Les difficultés de l'exercice de la pédiatrie hospitalière

Certaines sont communes aux pédiatres de CHU et de CH, tandis que d'autres sont plus spécifiques à chaque type d'établissement.

1- La **pénurie démographique**, actuellement responsable de plus de 400 postes vacants de PH à temps plein ou à temps partiel (surtout dans les CH) ou parfois occupés par des médecins étrangers de formation variable et de situation précaire, ainsi que les **obligations multiples de gardes et astreintes** (il s'agit d'une particularité de la pédiatrie) assorties des temps de récupération conduisent à un

travail « en pointillé » pour les uns et à une surcharge de travail inacceptable pour les autres.

2- On attribue à la **féminisation** le choix préférentiel des postes hospitaliers parce que les 35 h et les jours de récupération permettent de concilier profession et vie familiale ; l'expérience montre que l'aspiration à une certaine « qualité de vie » touche tout autant le sexe masculin. On insiste en permanence sur le fait que la médecine de l'enfant est **lente**, si elle veut prendre en compte toutes les composantes de la santé. L'**absence d'une nomenclature et d'une tarification adaptées** ne permet pas la valorisation qualitative de certains temps : citons par exemple l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, d'un syndrome malformatif, d'un handicap, la prise en charge d'une tentative de suicide, le repérage de signes de maltraitance… Ceci pénalise tout particulièrement les services de pédiatrie générale.

3- Le **travail en équipe** assurant aussi à l'enfant et à ses parents une continuité dans le dialogue, souffre du découpage des temps de présence des acteurs (internes, PH et PU-PH, paramédicaux).

4- Citons les inégalités des **conditions d'accueil et d'environnement thérapeutique**, malgré les progrès importants réalisés dans ce domaine (souvent grâce au soutien des associations).

5- L'organisation de la **continuité des soins** entre l'hôpital et le domicile relève d'un investissement important pour être réussie, mais elle est hétérogène malgré des réflexions et des réussites dans certains domaines (mucoviscidose, cancer, diabète, suivi des prématurés, obésité…).

6- Quand la néonatologie est éloignée géographiquement de la pédiatrie, les conséquences sont les suivantes : - perte des échanges et absence de projets communs ; - risque de doublement de certaines activités (par exemple génétique, suivi à long terme des prématurés) ; - pas de mutualisation de certains moyens (réanimation, gardes et astreintes, transports sanitaires).

7- Le recrutement des PU-PH (et des MCU-PH) exige un parcours difficile, au terme duquel, comme d'ailleurs dans d'autres disciplines, ils souffrent de ne pouvoir assumer les missions de soins, de recherche, d'enseignement qui sont celles d'un CHU et non d'un établissement de proximité, ou alors au prix d'une vie impossible, ce qui engendre amertume ou départ à l'étranger.

2. LA CHIRURGIE PEDIATRIQUE

D'après la contribution du Professeur Y.Heloury (Nantes)

2.1 La chirurgie de l'enfant : définition, missions

Selon la définition de l'Union Européenne des Médecins Spécialistes, la chirurgie de l'enfant est définie comme étant la prise en charge d'un enfant ayant besoin d'un acte chirurgical dès avant la naissance jusqu'à la fin de la croissance. Elle comprend : la chirurgie orthopédique et traumatologique; la chirurgie digestive; la chirurgie urologique; la chirurgie plastique; la chirurgie ORL, stomatologique et ophtalmologique; la chirurgie cardiaque et la neurochirurgie. Son organisation est différente selon les pays.

2.1.1. Bases épidémiologiques françaises

L'activité de chirurgie pour les enfants de moins de 16 ans peut-être analysée par l'intermédiaire du PMSI. Deux études sont disponibles : celle de l'ARH de l'Ile de France (1999) et celle de l'ARH de Bretagne comparant les activités 2002 et 2004.

L'activité de chirurgie pédiatrique représentait, en Bretagne, 11% de l'activité chirurgicale totale alors qu'en Ile de France, elle représentait 13,6% des interventions. Cette activité était réalisée à 60% dans le secteur lucratif, à 21% dans le secteur PSPH et à 19% à l'AP-HP. Cette répartition était très différente selon l'âge de l'enfant et de la lourdeur du geste réalisé. Les enfants de moins de 1 mois étaient hospitalisés pour 89,5% d'entre eux à l'AP-HP ou en PSPH. De même, les GHM lourds, qui représentaient 8% des séjours pédiatriques, étaient hospitalisés pour 58,5% à l'AP-HP, pour 27,1% en PSPH et pour 14,4% dans le secteur privé.

Cette répartition d'activité entre établissements s'explique par les activités correspondant à la chirurgie de l'enfant. L'analyse du PMSI Bretagne montre que 59% des séjours étaient réalisés dans le cadre de la chirurgie ORL et de la stomatologie. Les autres spécialités représentaient entre 5 et 10% des séjours (digestif : 10%; orthopédie : 10%, urologie : 8%, ophtalmologie : 5%…). Deux tiers de l'activité chirurgicale pédiatrique étaient réalisés chez les grands enfants et 61% des gestes chirurgicaux étaient pratiqués en ambulatoire. Les enfants de moins de 4 ans représentaient 35% des activités pédiatriques chirurgicales et les enfants de moins de 1 an seulement 5%. Les séjours dits "lourds" selon la classification des Outils d'Analyse PMSI représentaient 4% du total.

La comparaison 2002-2004 du PMSI Bretagne montre que l'activité de chirurgie pédiatrique est en hausse de 6,7% mais exclusivement en raison de la forte croissance

de la chirurgie ORL (plus 18%). Les autres spécialités chirurgicales présentent des activités stables (orthopédie, ophtalmologie) ou en baisse (digestif : moins 16% ; uro-néphrologie : moins 11%).

Ces éléments épidémiologiques sont importants à connaître pour faire des propositions sur l'organisation de la chirurgie de l'enfant. Plus de la moitié des enfants opérés le sont pour des pathologies ne relevant pas de la discipline universitaire, qui correspond à l'activité de chirurgie orthopédique et traumatologique, de chirurgie digestive, de chirurgie urologique et en partie de chirurgie plastique.

2.1.2. Modalités d'hospitalisation

· **Dans les CHU**

Dans quelques rares établissements, l'ensemble de l'activité chirurgicale de l'enfant est regroupée au sein d'un hôpital pédiatrique, tandis que quelques activités restent localisées dans les services d'adultes (chirurgie de la tête et du cou, neurochirurgie et chirurgie cardiovasculaire). Un régime mixte existe pour certaines transplantations d'organes.

La chirurgie pédiatrique proprement dite est réalisée soit dans des services communs regroupant les activités d'orthopédie, de chirurgie digestive et urologique, soit , en fonction de la taille des structures, dans des services séparés. Ces services sont en cours de regroupement au sein de pôles d'activité pédiatrique ou mère-enfant.

L'activité réalisée dans ces services est extrêmement diverse correspondant pour une part à une activité de proximité (gestion de l'aval des urgences) et pour l'autre à une activité de référence (prise en charge des malformations congénitales , des enfants handicapés, des tumeurs).

Cette diversité impose des équipes nombreuses ayant pu développer des spécificités complémentaires justifiant par leur compétence l'existence de cette spécialité chirurgicale.

· **Dans les CHG**

L'activité chirurgicale se fait parfois dans des services autonomisés mais, le plus souvent, dans les secteurs d'hospitalisation médicale pédiatrique.

· **Dans le secteur libéral**

L'hospitalisation est, le plus souvent, mixte (adultes et enfants) même si le regroupement des établissements privés les conduit actuellement, pour certains d'entre eux, à développer des secteurs pédiatriques

2.1.3. Démographie des chirurgiens pédiatres (figures 1 et 2)

Les chirurgiens pédiatres sont actuellement au nombre de 200, répartis de façon équilibrée entre chirurgiens orthopédistes et chirurgiens viscéraux. Le nombre de chirurgiens d'enfants est à comparer à certaines spécialités d'adultes (3 500 chirurgiens viscéraux ; 2 000 chirurgiens orthopédistes). Ces chirurgiens pédiatres se repartissent de la façon suivante: 150 dans les CHU; 20 dans les centres hospitaliers généraux et 30 dans le secteur libéral et PSPH. La chirurgie pédiatrique est une activité peu valorisée dans le secteur libéral. La nouvelle classification commune des actes médicaux n'a pas revalorisé cette activité du fait de l'absence de modificateur tenant à l'âge. Le bénéfice non commercial moyen des chirurgiens pédiatres est de 40 000 euros alors que le bénéfice non commercial des autres spécialités chirurgicales est compris entre 100 et 150 000 euros.

L'évolution démographique est dépendante des départs qui se répartissent de la façon suivante: 25% entre 2006 et 2015; 20% entre 2015 et 2020 et 55% après 2020. En chirurgie viscérale, les flux d'entrée dans la spécialité permettront d'assurer le renouvellement des effectifs. En chirurgie orthopédique, la situation devrait être plus difficile dans les années qui viennent. Comme nous le signalons dans la formation, l'origine des orthopédistes pédiatres était mixte: une petite partie se formait par le DESC de chirurgie infantile, alors qu'une partie importante était formée par le DESC d'orthopédie, ne se destinant à la chirurgie infantile qu'en cours de post-internat. Les problèmes démographiques touchant l'ensemble des spécialités chirurgicales, le passage d'étudiants formés par le DESC d'orthopédie vers la chirurgie pédiatrique va se ralentir. Mais cette situation difficile sera transitoire du fait de l'augmentation du nombre de postes d'internes en chirurgie et ce d'autant que la spécialité est attractive.

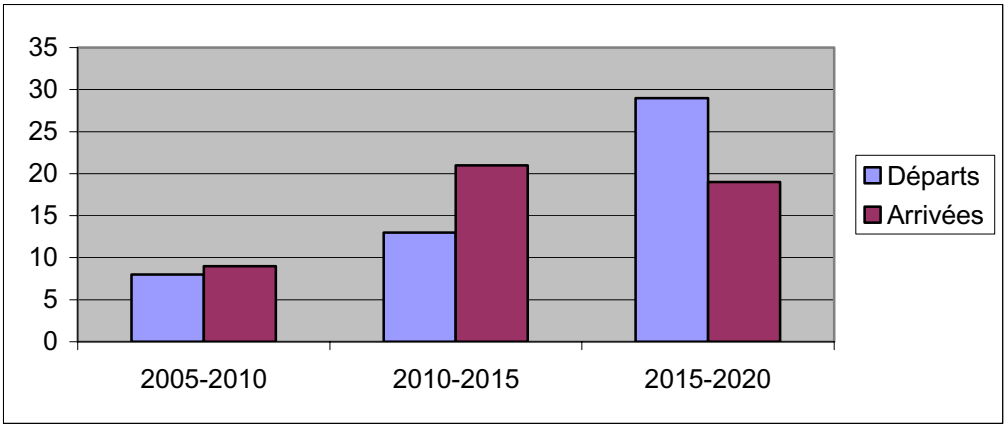


Figure 1. Démographie des chirurgiens viscéraux

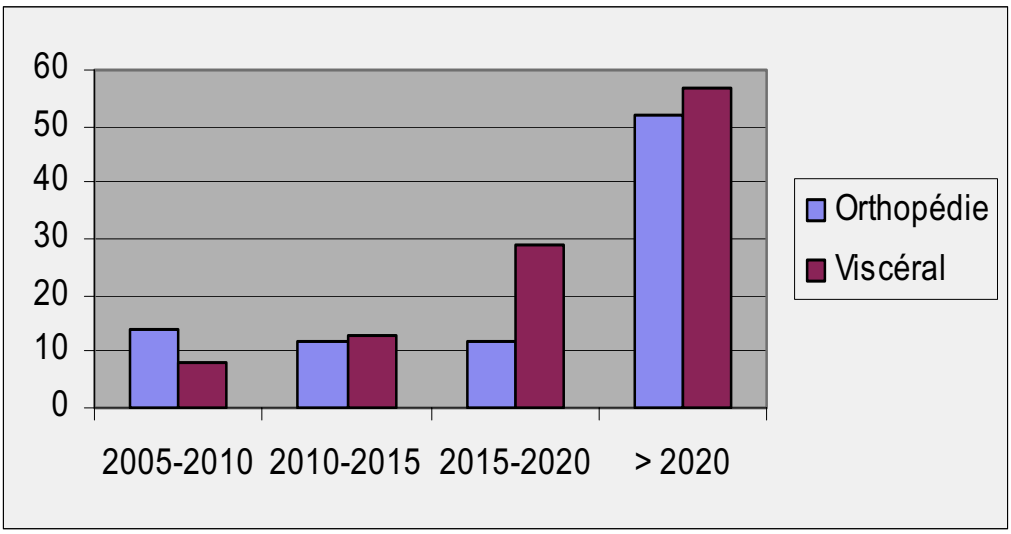


Figure 2. Fin d'activité des chirurgiens pédiatres

A l'étranger

L'organisation de la chirurgie pédiatrique est très différente en Europe d'un pays à l'autre. Cette spécialité n'existe pas dans certains pays comme la Belgique. D'autre part, dans un certain nombre de pays européens, la chirurgie pédiatrique ne correspond qu'à la chirurgie viscérale, l'urologie et l'orthopédie étant des activités liées aux spécialités d'adultes.

Le nombre de centres est globalement inférieur à ceux existant en France. En Grande Bretagne, il existe un centre pour trois millions d'habitants avec désignation officielle de centres de référence pour certaines activités (transplantation, exstrophie vésicale, …). Aux Pays-Bas, il existe un centre pour 2,5 millions d'habitants.

De cette analyse, il ressort plusieurs points :

· La chirurgie de l'enfant représente 10 à 15 % de l'activité chirurgicale.

· L'activité tête et cou représente 60 % de cette activité.

· La chirurgie de proximité de l'enfant est majoritairement réalisée dans les structures privées.

· L'hospitalisation ambulatoire représente 60% de la prise en charge chirurgicale de l'enfant (y compris l'activité ORL).

· L'activité de chirurgie pédiatrique correspondant à la spécialité universitaire est réalisée pour une part par des spécialistes venant de cette spécialité universitaire mais aussi par des spécialistes d'adultes.
· L'activité réalisée par les spécialistes de chirurgie pédiatrique se réalise essentiellement en CHU.
· La chirurgie néonatale est réalisée de façon quasi exclusive dans les CHU.
· L'activité de chirurgie pédiatrique libérale est peu attractive financièrement.
· Le renouvellement démographique est assuré en chirurgie viscérale ; il le sera plus difficilement, à court terme, en orthopédie pédiatrique.

2.2. Organisation, fonctionnement, critiques, propositions

2.2.1. Le réseau de chirurgie pédiatrique

La circulaire n°517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent fixe les principes d'une organisation en réseau de l'activité chirurgicale pédiatrique qui se retrouve, logiquement, dans les SROS 3.
Cette circulaire préconise une organisation graduée des soins, prenant en compte des impératifs d'environnement et de compétence, en relation avec l'âge et la pathologie. Cette organisation graduée est organisée autour des centres spécialisés, dans lesquels opèrent les chirurgiens pédiatres. L'activité chirurgicale des enfants de moins d'un an est réservée à ces centres spécialisés, sauf convention entre le centre spécialisé et un centre de proximité. Il en va de même pour l'activité de recours (traumatologie complexe, enfants handicapés, oncologie,…), activités nécessitant un plateau technique de recours et la multidisciplinarité.

Cette organisation en réseau est facilitée par les outils modernes de communication que sont la transmission d'image et les visioconférences. Elle nécessite également une organisation des transports pédiatriques, reposant idéalement sur un héli-SMUR pouvant être mis à disposition d'une région voire d'une inter région.

Cette organisation en réseau, centrée autour des centres spécialisés c'est-à-dire les centres hospitaliers et universitaires, s'intègre dans la régionalisation du système de soin. Il apparaît que ce cadre est probablement réducteur pour la spécialité ; comme dans d'autres problématiques**, l'échelon le plus pertinent est probablement l'inter-région**. Une réflexion inter-régionale est largement entamée dans certaines inter-régions (G4 pour l'inter région Nord-Ouest, HUGO pour l'inter-région l'Ouest …). L'objectif est de permettre une organisation basée sur les complémentarités entre les

services hospitalo-universitaires permettant de développer pour chacun des domaines d'expertise mise au service de l'ensemble de la population de l'inter-région. Cette organisation se dessine dans certaines missions de recours : réanimation, oncologie.

2.2.2. Les structures d'hospitalisation

Les structures d'hospitalisation des enfants opérés doivent répondre à des règles communes, figurant dans la charte de l'enfant hospitalisé : un milieu d'hospitalisation spécifique à l'enfant avec un environnement adapté aux besoins physiques et affectifs de celui-ci. Le plateau technique doit être également adapté, avec des circuits spécifiques. **L'équipe d'anesthésie-réanimation** comprend des praticiens ayant une expérience pédiatrique et assurant la prise en charge continue (garde sur place) des enfants de moins de 3 ans.

Pour respecter ces règles, les établissements peuvent s'organiser différemment en fonction de leur taille et de leur structuration.

· **Les CHU et les CHG** les plus importants doivent disposer d'une **hospitalisation chirurgicale pédiatrique autonome**. Ces services sont intégrés dans un hôpital d'enfants qui devrait être adossé le plus intimement possible à l'hôpital d'adultes de façon à bénéficier de la coopération intellectuelle indispensable avec les spécialistes d'adultes mais, également, du plateau technique commun. L'évolution des plateaux techniques fait que ce rapprochement des hôpitaux d'enfants et des hôpitaux d'adultes est la seule garantie permettant de pouvoir faire bénéficier les enfants à la fois des progrès médicaux et chirurgicaux.

A l'intérieur d'un l'hôpital d'enfants, l'organisation doit se faire sur la base de **projets de soins partagés**. Les hôpitaux, en particulier universitaires, étaient organisés historiquement sur la base des spécialités médicales et chirurgicales. Cette organisation n'est pas toujours la plus cohérente et doit laisser place comme évoqué précédemment à une organisation basée sur des projets de soin. Ceci amènera à partager un certain nombre de structures avec la pédiatrie médicale constituant ainsi des zones d'hospitalisation médico-chirugicales plus efficaces médicalement et moins coûteuses sur le plan organisationnel. Ces structures partagées peuvent être les unités d'hospitalisation de courte durée post urgence, les secteurs ambulatoires où le potentiel de progression d'activité est encore réel, les unités de soins continus, les secteurs de réanimation. **Ce décloisonnement des hospitalisations pédiatriques médicales et chirurgicales** faciliterait le développement de projets partagés

(éducation thérapeutique,…) et permettrait de bénéficier de l'ensemble des soins de support pédiatriques (lutte contre la douleur, nutrition, gestion des fins de vie,…).

La compétence chirurgicale doit être accentuée, dans les équipes universitaires, par une ***hyper spécialisation progressive*** qui n'est pas contradictoire avec le maintien d'une compétence générale permettant d'assurer la permanence des soins. Ceci suppose que ces équipes universitaires soient suffisamment nombreuses pour pouvoir segmenter l'activité chirurgicale entre les différents praticiens. Nous reverrons, au chapitre sur la recherche, que cette notion de masse critique médicale est également impérative à ce sujet.

· **Dans les autres CHG**, il n'existe généralement pas de service de chirurgie pédiatrique autonomisé. L'hospitalisation des enfants doit être réalisée en pédiatrie où viennent les suivre les équipes chirurgicales adultes. Ceux-ci auront reçu une formation initiale en chirurgie pédiatrique et devront bénéficier d'une formation continue par les centres spécialisés (participation à des staffs, visio-conférences) contribuant au maintien des compétences.

∉#**Dans le secteur libéral** le regroupement des établissements privés a permis la création de structures importantes qui doivent avoir une réflexion spécifique sur l'hospitalisation pédiatrique conformément aux recommandations du SROS, puisqu'une grande partie de l'activité chirurgicale tête et cou est réalisée dans ces établissements. Le maintien de cette activité pédiatrique passe par cette organisation, les SROS, les projets médicaux de territoire (PMT) et les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) devant être utilisés par la tutelle pour le faire aboutir .
Les chirurgiens pédiatriques ne revendiquent pas l'obligation pour tout chirurgien qui veut opérer des enfants d'être titulaire du DESC de chirurgie pédiatrique. Mais cet exercice doit se faire dans des conditions très spécifiques. L'activité chirurgicale chez l'enfant de moins d'un an, ainsi que l'activité de recours et/ou exigeant une multidisciplinarité relèvent de chirurgiens pédiatres spécialistes. La chirurgie de proximité, en particulier dans le cadre de l'urgence pour l'enfant de 1 à 3 ans peut être réalisée par des chirurgiens non pédiatres à condition de justifier d'une formation initiale d'au moins six mois de stage en chirurgie pédiatrique et d'adhérer au réseau qui assure leur formation continue ; le champ d'activité de ces chirurgiens doit être précisé dans une convention qu'il passe avec les anesthésistes de son centre et avec les chirurgiens pédiatres spécialisés qui assurent son recours.

2.2.3. Problématiques particulières

· **La permanence des soins**

La nécessité d'assurer la permanence des soins impose des équipes chirurgicales suffisamment nombreuses pour pouvoir l'assurer de façon pérenne. La formation progressivement différente des chirurgiens pédiatres orthopédistes et des chirurgiens pédiatres viscéraux rend, à terme, la mutualisation des équipes chirurgicales inadaptée. Ceci constitue un argument supplémentaire quant au regroupement des équipes et à la non dispersion sur le territoire national.

L'organisation de l'accueil au niveau des urgences pédiatriques doit intégrer le fait que 40 à 50% des enfants venant aux urgences ont une pathologie chirurgicale. Dans un établissement, l'existence d'un secteur individualisé impose d'accueillir conjointement les urgences médicales et chirurgicales. Ces urgences pédiatriques peuvent être incluses dans le SAU avec un circuit spécifique ; elles peuvent être également accueillies, en particulier si l'hôpital d'enfants est indépendant, dans une structure purement pédiatrique de type POSU. L'organisation de l'accueil des urgences chirurgicales doit, dans les centres spécialisés, être sous la responsabilité médicale de l'équipe chirurgicale pédiatrique. Cette équipe est responsable de l'organisation de l'accueil chirurgical, le plus souvent par l'intermédiaire de médecins urgentistes formés à cette activité

L'engagement des équipes chirurgicales dans la gestion de l'accueil des urgences pédiatriques doit se faire vers l'orientation d'un chirurgien pédiatre sur cette activité, sans le déconnecter d'une activité chirurgicale régulière maintenant des liens complets avec le reste de l'équipe chirurgicale. Cette responsabilité médicale doit être étendue à la zone d'UHCD et peut aller de pair avec une responsabilité administrative.

La mise en œuvre, à court terme, du DESC de médecine d'urgence imposera de réfléchir aux conditions d'accueil de ces médecins en formation au niveau des urgences pédiatriques.

· **L'oncologie** ([1])

Les travaux menés par le board pédiatrique de l'INCA ont affirmé la place essentielle des réunions de concertation pluri-disciplinaires (RCP). Ces RCP dépasseront probablement, à terme, l'échelon local pour être étendues à une région voire à une inter-région. L'investissement des équipes chirurgicales sur cette thématique et ces RCP est non seulement indispensable, mais pour l'enfant malade un gage de sécurité et pour la discipline la source de progrès dans la recherche médico-chirurgicale.

· **Le diagnostic ante-natal** ([1])

Le diagnostic ante-natal a modifié la compréhension des malformations congénitales et, par là même, la prise en charge avant ou après la naissance.
Le chirurgien pédiatre participe aux réunions du centre de diagnostic pré-natal pour y apporter son expertise, conditionnant les décisions pré-natales (IMG, gestes in utero de drainage, IRM fœtale) et post-natales (date et lieu de naissance, examens complémentaires et éventuelles interventions envisagées).
Ces décisions aboutissent très souvent à une consultation pré-natale, soit pluri-disciplinaire, soit avec le seul chirurgien pédiatre.

· **La prise en charge des enfants handicapés** ([1])

La prise en charge du handicap est une des missions premières des structures de chirurgie pédiatrique avec un investissement historique fort en ce domaine. La réflexion sur des stratégies chirurgicales et les conditions d'accueil de ces enfants dans les structures d'hospitalisations pédiatriques doit être poursuivie et développée.

· **L'adolescent**

La circulaire de 2004 sur l'élaboration des SROS a souhaité regrouper les enfants et les adolescents de 0 à 18 ans. Ceux-ci peuvent néanmoins être pris en charge dans des structures de type adulte ou de type pédiatrique. La décision doit tenir compte du projet de soin, de type pédiatrique ou adulte, qui conditionnera le lieu d'hospitalisation. En cas de pathologie chronique, ayant débuté tôt dans l'enfance, la transition avec les équipes d'adultes doit faire l'objet d'une réflexion et d'une organisation structurée.

([1]) Rappelons que les chirurgiens sont pleinement concernés par les conditions de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave ou d'un handicap en raison de son pronostic immédiat et/ou à long terme et la nécessité d'obtenir l'adhésion et l'alliance de l'enfant et de ses parents aux propositions thérapeutiques clairement expliquées. Le partenariat médico-chirurgical, pédopsychiatrique et social constitue une aide utile à tous.

2.3. La formation

La formation à la chirurgie pédiatrique s'effectue au-delà du DES de chirurgie par un DESC de type 2 créé en 2006. Ce DESC doit assurer la formation de l'ensemble des chirurgiens pédiatres. L'enseignement actuel est prévu sur 3 ans avec un tronc commun et deux filières : chirurgie viscérale et chirurgie orthopédique.
Jusqu'alors, la majorité des orthopédistes pédiatres est formée par le DESC d'orthopédie avec une orientation secondaire vers la chirurgie pédiatrique. Cette formation expose à des ruptures démographiques.
L'organisation actuelle de la formation, plus cohérente avec la réalité de l'activité, doit être acceptée par le Ministère de l'Education Nationale.

Le Collège Hospitalo-Universitaire de chirurgie pédiatrique a souhaité faire évoluer l'enseignement inter-régional vers un enseignement national plus structuré. Cette organisation tient compte du nombre de chirurgiens pédiatres formés annuellement. L'évaluation sera également réalisée au niveau national. Cette organisation nationale a déjà été initiée par d'autres spécialités et est soutenue par le Ministère, même si les textes ne sont pas encore modifiés en ce sens.
L'affectation des internes devrait, à terme, se réaliser au niveau d'une inter-région. Ceci leur permettrait d'avoir une formation plus diversifiée.
Les chirurgiens pédiatriques doivent être préparés à leur modalité d'exercice ultérieur. Comme nous l'avons vu précédemment, l'activité de la majorité des chirurgiens pédiatres se réalisera, à terme, dans le secteur hospitalier puisque l'activité libérale apparaît difficile, hormis cas particuliers. Leur cursus de formation doit intégrer cette donnée, la majorité d'entre eux exerçant en centre hospitalier universitaire. Il apparaît important qu'ils aient, au cours de leur 3ème cycle une formation à un exercice de type hospitalo-universitaire. Ils doivent être encouragés à réaliser des Masters de recherche, que ce soit en recherche clinique ou en recherche fondamentale.

2.4. La recherche

L'investissement de la chirurgie pédiatrique dans l'activité de recherche est insuffisant, ce qui est potentiellement pénalisant par rapport à de nombreuses autres spécialités universitaires.
L'investissement en recherche clinique doit être un objectif de toutes les équipes universitaires. Cette recherche clinique doit bénéficier de l'appui des structures locales (délégation de la recherche clinique, CIC pédiatrique,…). La possibilité de réaliser des thèses d'université en recherche clinique doit être une opportunité mise à profit par les

futurs hospitalo-universitaires de la spécialité, de façon à donner les bases à une recherche clinique de qualité. Ceci permettra de participer plus largement aux programmes hospitaliers de recherche clinique, dans lesquels il existe des thématiques pédiatriques.

Concernant la recherche fondamentale, il apparaît, dans la majorité des CHU, illusoire d'envisager de développer des programmes indépendants. Les équipes chirurgicales pédiatriques doivent intégrer des équipes labellisées existant sur place, équipes ayant des thématiques cohérentes avec l'activité clinique.

RECOMMANDATIONS

1- Confirmer la formation des chirurgiens pédiatres par le DESC de type 2 et ses deux filières ;
2- Regrouper progressivement l'activité de chirurgie pédiatrique viscérale et orthopédique dans les centres hospitaliers universitaires et les CHG les plus importants.
3- Assurer les moyens nécessaires à l'hyperspécialisation progressive des chirurgiens ;
4- Développer des expertises inter-régionales et interdisciplinaires complémentaires permettant d'assurer à l'enfant relevant de certaines missions de recours des prises en charge d'excellence.

3. REFLEXIONS CONCERNANT LES RELATIONS GENETIQUE CLINIQUE - PEDIATRIE

3.1. Autonomisation de la Génétique, initialement associée à la Pédiatrie

La pratique de la génétique clinique a été longtemps limitée au seul champ des pathologies génétiques « malformatives » ou dégénératives précoces et de ce fait rentrait explicitement dans le champ de la pédiatrie. Les pathologies adultes génétiques de transmission mendélienne classique restaient rares et leur prise en charge n'était pas différente des pathologies similaires non familiales (Alzheimer …).
La génétique clinique a bénéficié de deux évolutions majeures qui l'ont progressivement éloignée de la pédiatrie. *La première évolution* a été le développement du diagnostic anténatal, qui a conduit au développement majeur de la génétique en milieu obstétrical.
La deuxième évolution, liée à la meilleure définition moléculaire de pathologies tumorales ou « dégénératives », a conduit le généticien clinicien à s'impliquer dans l'organisation de la prise en charge de pathologies adultes, que ce soit par exemple en neurologie dans le cadre des consultations multidisciplinaires de diagnostic présymptomatique de la chorée de Huntington, ou la prise en charge des prédispositions familiales à certaines pathologies cancéreuses.

Du fait de cette évolution des pratiques, la génétique a progressivement revendiqué son autonomie, tant par rapport aux disciplines biologiques, que par rapport aux disciplines cliniques. En ce qui concerne la reconnaissance universitaire, la génétique clinique est devenue une sous section de plein droit en 1986, quittant le giron de la pédiatrie avec symboliquement un changement de section du CNU. La disparition du lien qui retenait la cytogénétique à la discipline d'Histologie Embryologie Cytogénétique a été actée plus tard en 1998***. La discipline de génétique médicale s'établissait donc comme une discipline mixte clinico-biologique*** avec le paradoxe de très fortement réglementer sa pratique biologique au travers d'agréments pour la cytogénétique ou la biologie moléculaire alors même que la pratique clinique ne faisait pas l'objet d'agrément particulier.

La constitution d'une filière propre de formation à la génétique s'est faite progressivement avec l'apparition d'un DIU de génétique médicale ouvert à d'autres spécialistes que les pédiatres. L'apparition du DES de Génétique Médicale, au sein des disciplines médicales, a complété l'autonomisation de la discipline.

Une imperméabilisation de la formation initiale au plan clinique doit être soulignée avec l'absence d'un DESC, alors même qu'existe toujours un DESC de cytogénétique ouvert aux étudiants du DES de biologie, ce qui permet souvent ensuite la pratique de la génétique clinique, au moins dans le cadre de consultations dites de conseil génétique, par ces mêmes praticiens d'origine biologique.

3.2. Evolution et questionnement sur le mode d'exercice de la génétique clinique

La pratique de la génétique médicale est historiquement très fortement liée à la pédiatrie puisque de nombreux généticiens cliniciens sont encore des anciens internes des hôpitaux titulaires par équivalence du CES de pédiatrie. Cependant les générations de généticiens de moins de 40 ans sont pour la plupart issus du DES exclusif de Génétique.

Au moment de l'apparition du DES de Génétique Médicale et pour éviter des conflits avec la discipline de Pédiatrie, l'engagement avait été pris que les généticiens cliniciens devaient être impliqués dans le ***diagnostic*** des pathologies génétiques et non pas dans leur ***prise en charge*** qui relevait du spécialiste, soit pédiatre, soit médecin de spécialité adulte.

Cette décision s'est formalisée par la constitution dans la plupart des CHU de départements mixtes de génétique médicale, avec une composante de laboratoire et une unité clinique, essentiellement de consultation ouverte en tant que « prestataire de service ». Il faut cependant souligner que beaucoup d'unités de génétique clinique s'impliquent dans l'organisation du suivi médical, souvent multidisciplinaire, des patients affectés de pathologie génique ou chromosomique. Ceci est d'autant plus fréquent que la structure est de plus petite taille.

Une analyse précise du mode de fonctionnement des **centres de référence labellisés dans le domaine « anomalies embryonnaires d'origine génétique »** (Plan Maladies Rares) serait nécessaire pour vérifier leur articulation avec les services de pédiatrie. La liste de leurs responsables indique cependant qu'ils sont tous issus du cursus de formation pédiatrique, mais ils ne suivent pas toujours leurs malades dans un secteur pédiatrique. Néanmoins il n'en est pas de même pour certains autres Centres de Référence de ce Plan, dont les responsables ne sont pas des pédiatres alors que 80 % des maladies rares sont génétiques et que 65 % devraient être diagnostiquées chez le jeune enfant.

Un département de génétique devrait contribuer à l'organisation d'un suivi en milieu pédiatrique dans le cadre d'un centre de référence « Maladies Rares » ou de compétences ou au moins dans le cas d'une consultation commune. Il est souhaitable d'assurer la mobilité du consultant de génétique se rendant au contact du service de pédiatrie des centres hospitaliers. Insistons sur l'importance de la mise en œuvre de réunions de concertation pluridisciplinaires, soit physiques, soit par télémédecine. La formalisation de ces réunions serait comme en cancérologie un gage de sécurité pour les familles et les patients et contribuerait à l'information réciproque des pédiatres et des généticiens.

On rencontre de réelles difficultés quand des praticiens de génétique clinique d'origine pédiatrique sont remplacés par des titulaires du DES de génétique dont la formation clinique est très insuffisante. Ces praticiens assurent, pour les plus anciens, des fonctions qui dépassent très largement les champs de compétence de la génétique clinique, fonctions auxquelles les plus jeunes généticiens ne sont pas du tout préparés.

L'évolution de la pratique de la génétique clinique va aussi être modifiée par la mise en place de la **profession de conseiller génétique** qui assurera l'évaluation des situations familiales et pourra éventuellement collaborer à la prise en charge des grossesses avec risque de pathologie génétique et en principe à l'annonce du diagnostic. Il est possible que beaucoup de structures préfèreront s'assurer la collaboration d'un auxiliaire médical à moindre coût au sein d'une équipe d'obstétrique que d'un médecin généticien clinicien « monovalent » et donc peu rentable en dehors de son champ de compétence. Le poids des généticiens biologistes ne s'en trouvera peut être qu'accentué dans ces structures ce qui ne sera pas obligatoirement un bénéfice pour la qualité de l'information des familles.
Ces remarques concernant le diagnostic anténatal s'appliquent à toutes les autres maladies génétiques ainsi qu'au cancer de l'enfant.

Le rôle du pédiatre libéral ou hospitalier ne peut être sous-estimé : à l'étape du diagnostic anténatal et chez le jeune enfant.
Il intervient lors de la suspicion du diagnostic clinique, dans la confirmation du diagnostic en liaison avec le généticien, puis il assure la prise en charge pluridisciplinaire et le suivi, en réseau ou en maillage avec les professionnels de santé médicaux, paramédicaux et sociaux.
Il joue un rôle majeur dans l'annonce et/ou l'accompagnement après l'annonce du diagnostic et doit donc être impliqué dans la consultation de génétique.

Il doit intervenir aux côtés du généticien dans la mise en place des centres de référence et surtout des centres de compétence, assurant une prise en charge coordonnée et l'interface ville-hôpital (par harmonisation des procédures de suivi) , puis contribue à l'organisation de la continuité des soins à l'âge adulte.

Le généticien ne doit pas assurer à lui seul la prise en charge surtout en dehors d'une structure non pédiatrique.
En conclusion, l'affirmation qu'il revient à la pédiatrie d'organiser la prise en charge du diagnostic initial et du suivi des enfants atteints d'affection génétique n'est pas contradictoire avec l'idée d'une discipline autonome de génétique médicale.

3.3. Relations possibles entre les formations qualifiantes de Pédiatrie et de Génétique

Á Les relations entre la pédiatrie et la génétique sont formalisées dans le cadre de la maquette du **DES de Génétique** qui oblige l'interne a passer au minimum un semestre dans un secteur de génétique clinique et un semestre dans un secteur de pédiatrie où est attendue de lui l'obligation de remplir des objectifs cliniques généraux et des gardes et non la poursuite d'une activité pure de génétique. Il est difficile d'espérer une formation clinique convenable dans le cadre d'une période aussi courte. Il serait souhaitable de renforcer le cursus clinique général du DES de Génétique mais l'objectif de la « mixité d'exercice » reste indiscuté au sein du groupe de génétique.

Á **La formation à la génétique dans le cadre du DES de pédiatrie** doit être maintenue, voire même renforcée, au plan clinique. L'implication des enseignants de génétique dans cette maquette de pédiatrie ne devrait pas poser de problèmes. L'objectif de cette formation doit être essentiellement orienté vers les éléments du diagnostic clinique précoce et surtout sur les éléments médicaux et sociaux de la prise en charge.

Pour améliorer la formation génétique des internes de pédiatrie, les services de Génétique ayant une activité clinique diagnostique devraient pouvoir aussi être qualifiant pour le DES de Pédiatrie permettant ainsi à un nombre maximal d'internes de bénéficier d'une formation à la Génétique Clinique sans faire le choix d'un stage Hors Filière. Ceci nécessiterait d'en tenir compte dans le nombre de DES de pédiatrie.

La création d'un DESC de Génétique Clinique ouvert aux titulaires de certains DES, notamment celui de Pédiatrie (un exemple existe déjà avec l'option pédiatrique du

DESC de cancérologie), permettrait d'assurer une double formation clinique et génétique assurant au mieux l'intégration des cliniciens généticiens au sein des équipes de soins. L'ouverture récente des commissions d'équivalence aux titulaires des DES devrait permettre de faciliter aussi l'adaptation des carrières non linéaires.

La discipline pédiatrique peut souhaiter que dans le cadre de la formation des internes en génétique médicale soit différenciée une filière de formation clinique spécifique qui permettrait à ses titulaires une implication forte dans des services de soins, en particulier pédiatrique.

RECOMMANDATIONS

1- Réviser les modalités de formation clinique des généticiens et renforcer la formation des pédiatres en génétique ;
2- Formaliser la place respective des pédiatres et des généticiens dans les consultations de génétique périnatales et pédiatriques ;
3- Formaliser un dispositif d'annonce dans lequel chaque acteur a un rôle précis ;
4- Organiser une prise en charge pluridisciplinaire spécifiquement pédiatrique jusqu'à l'âge adulte.

4. LES MEDECINS GENERALISTES

4.1. Missions et activités des médecins généralistes

Mis à part le nouveau né, les généralistes voient régulièrement près de 80 % des jeunes enfants, surtout après 2 ans (50 % des enfants âgés < 2 ans). Quand ils consultent un médecin, les adolescents s'adressent plutôt aux généralistes qu'aux pédiatres ambulatoires, qui représentent sans doute pour eux le médecin des jeunes enfants.
En Franche-Comté (étude 2000-2001, A. Bocquet), le rapport du nombre d'enfants suivis par les généralistes sur le nombre d'enfants suivis par les pédiatres s'accroît rapidement avec l'âge : il est de 4 (de 1 à 12 mois), de 12 (de 1 à 4 ans), de 37 (de 5 à 9 ans), de 90 (de 10 à 14 ans), de 218 (de 15 à 16 ans).

On note 20 à 30 généralistes (au sens de médecin de famille) pour 1 pédiatre libéral. La clientèle d'un généraliste compte 10 à 25 % d'enfants de moins de 16 ans (relevés individuels CPAM). Rappelons qu'un médecin généraliste enseignant la médecine de l'enfant dans le DES de médecine générale devrait avoir plus de 30 % d'enfants parmi sa patientèle (Collège National des Enseignants de Médecine Générale).
Le nombre de consultations par jour est raisonnablement de 30 à 40 pour les généralistes, dont 5 enfants en moyenne. Il est de 20 à 35 pour les pédiatres libéraux.
La durée moyenne de consultation (enquête DREES/CNAMTS 2002 publiée en 2006) au cabinet du généraliste est de 15.2 minutes chez l'enfant de 0 à 6 ans, de 13.5 minutes de 7 à 14 ans, de 13.9 minutes de 15 à 24 ans.

4.1.1. Les médecins généralistes contribuent à la **prise en charge primaire totale ou partielle** dans les domaines qui doivent correspondre à leur formation initiale et continue. L'accès au généraliste est souvent plus facile qu'au pédiatre pour des raisons démographiques (pas ou très peu de pédiatres dans les zones rurales et les petites villes) ou socio-économiques et en raison de l'organisation de la permanence des soins. Cette implication des généralistes dépend aussi de leurs motivations personnelles et de leurs relations avec leur confrères pédiatres.

Ces **domaines** concernent :

- Les pathologies aiguës, en règle infectieuses de l'enfant et parfois de l'adolescent ;
- Le suivi du développement physique, psychologique et social de l'enfant dans son environnement ;

- La prévention, surtout les vaccinations, mais aussi les dépistages des troubles neuro-sensoriels, du comportement et le repérage des situations de maltraitance ;
- Des conseils de puériculture, d'hygiène de vie, d'éducation pour la santé.

4.1.2. Les généralistes peuvent être amenés à intervenir aussi au **cours de maladies chroniques et chez l'enfant handicapé,** à condition d'être formés et informés. Certains soins réalisés à domicile peuvent être confiés au généraliste, par exemple dans le cadre d'une hospitalisation à domicile polyvalente ou avec l'aide d'un service de soins infirmiers ou d'une infirmière libérale.

4.1.3. Ils peuvent être amenés à voir des enfants dans le cadre des consultations des centres de santé (médecine préventive) ou de leur participation à des réseaux (obésité, diabète, handicap, par exemple). Rappelons que les médecins de PMI sont dans plus de 80 % des cas des généralistes.

4.1.4. Certains généralistes participent à des **actions collectives d'éducation pour la santé** : obésité, lutte contre la sédentarité, contre le tabagisme, prévention du sida, sexualité chez l'adolescent, lutte contre les conduites addictives. Ces actions sont souvent menées en lien avec les Comités régionaux ou départementaux d'éducation pour la santé, les médecins de l'Education Nationale, les travailleurs sociaux et, parfois, les pédiatres hospitaliers ou libéraux et les médecins de PMI.

4.1.5. En liaison avec les structures médico-sociales et des associations, certains généralistes participent à des **actions humanitaires** auprès des populations en situation de précarité.

4.1.6. Ils **contribuent à la permanence des soins** ; ainsi, dans les maisons médicales de garde, on peut noter jusqu'à 35 % de consultations pédiatriques. Cependant ils sont souvent amenés à adresser l'enfant à l'hôpital, faute de temps ou de plateau technique ou par précaution (pression des parents). Citons l'expérience intéressante rapportée en 2004 dans le rapport de l'IGAS sur la consultation pédiatrique sans rendez-vous de l'hôpital Robert Debré de l'AP-HP : développement d'un dispositif intra-hospitalier de consultations effectuées par des généralistes, rémunérés à l'acte, permettant de soulager les urgences du samedi matin au dimanche soir de 7 h à 17 h puis de 9 h à 19 h pour une durée de trois mois prolongée par la suite pendant trois mois.

4.1.7. Activités hospitalières

Un pourcentage mal évalué (10-15 % ?) de médecins généralistes participe aux urgences hospitalières pédiatriques ou mixtes (adultes/enfants). Ils peuvent également participer aux activités de pédiatrie générale ou parfois à une orientation particulière (pneumologie, infectiologie, gastroentérologie…) au sein d'un service hospitalier pédiatrique.

4.2. Formation des généralistes

Avant d'envisager la formation des généralistes dans le troisième cycle, nous rappellerons la formation pédiatrique actuelle des étudiants en médecine.

4.2.1. Formation pédiatrique des étudiants en médecine

PCEM 1 (numérus clausus : 7 000 en 2006, soit une augmentation de 12,9 % depuis 2005)

Approche des problématiques de la naissance, de l'enfance et de l'adolescence à travers le programme de sciences humaines et sociales (aspects psychologiques, culturels, sociologiques, etc…).

PCEM 2 – DCEM 1

∉#Développement normal de la naissance à l'adolescence

∉#Sémiologie pédiatrique (clinique, biologique et radiologique)

DCEM 2-3-4

Rappel BO du 30/06/01 :

« Le deuxième cycle des études médicales a pour objectif l'acquisition des compétences cliniques et thérapeutiques et de capacité d'adaptation permettant aux étudiants d'exercer les fonctions hospitalières du troisième cycle et d'acquérir les compétences professionnelles de la filière dans laquelle ils s'engageront ».

Ces principes de base doivent être maintenus.

∉#**Formation théorique en pédiatrie**

- Suivi de l'enfant normal ;
- Pathologie les plus fréquentes en médecine de premier recours ;
- Démarche de prévention et de dépistage (individuelle, collective).

Cet enseignement fait l'objet d'un module intitulé « Maturation et Vulnérabilité » comportant 58 items dont au moins 27 sont communs à l'enfant et à l'adulte. Parmi eux un seul item est redondant (gastro-entérite aiguë abordé dans l'item 194 et dans l'item 302).

Beaucoup de pédiatres considèrent l'enseignement de leur discipline comme « éclaté » du fait de cette présentation, à la fois transversale (enfant/adulte) et verticale par symptôme ou par pathologie. En effet, il est difficile de traiter simultanément la pathologie infectieuse de l'enfant et de l'adulte (même si les enseignants sont distincts), l'infectiologie, les allergies, l'épilepsie, la toux, les vomissements, les adénopathies… A noter qu'il y a peu de temps disponible pour enseigner le développement de l'enfant et de l'adolescent et son suivi. Aucun item ne relève des sciences humaines et sociales, contrairement à ce qui est prôné dans toutes les réformes pédagogiques.

La plupart des pédiatres souhaitent le retour vers un module spécifique de pédiatrie incluant les aspects médicaux et chirurgicaux. Certes l'évolution à l'âge adulte et la continuité des soins dans les pathologies chroniques doivent être connues des étudiants, mais ceci ne justifie pas les modalités d'organisation de ce module : la spécificité de l'enfant et de l'adolescent y est peu lisible tant pour le futur généraliste que pour le futur pédiatre éventuel et le temps consacré à cette discipline transversale insuffisant.

Il est recommandé que l'enseignement pédiatrique soit réalisé par des pédiatres.

Il est important d'insister sur la nécessité d'élaborer et de mettre à jour les référentiels d'enseignement en les rendant accessibles au niveau de l'UMVF (Université Médicale Virtuelle Francophone).

Formation pratique en pédiatrie

Nous insistons sur l'intérêt d'un stage obligatoire de 3 mois en pédiatrie, en CHU pour des raisons de proximité avec la Faculté.

Rappelons par ailleurs la décision récente de mise en place d'un stage de médecine générale en cabinet de ville ; selon la file active, l'étudiant pourra ainsi avoir une connaissance des modalités de l'activité pédiatrique en médecine générale.

Epreuve classante nationale et accès au 3ème cycle

- Les modalités actuelles de cette épreuve sont en cours de rediscussion ;
- Le maintien d'une filière de pédiatrie est considéré comme bénéfique ;
- Le nombre d'internes de cette filière doit être réévalué afin de :

- répondre aux besoins hospitaliers croissants, tant dans le domaine des urgences, que celui de la néonatologie et des spécialités pédiatriques (nombreux postes hospitaliers vacants) ;
- répondre aux impératifs de séniorisation des gardes et astreintes ;
- assurer le renouvellement de la pédiatrie libérale ;
- faire en sorte que la pédiatrie communautaire soit assurée au moins en partie par des spécialistes de l'enfant ;
- s'adapter à la féminisation de la profession et à l'augmentation de l'exercice à temps partiel qui en découle.

RECOMMANDATIONS

1- Remanier la présentation du module « Maturation et Vulnérabilité », dans lequel la thématique maturation est en réalité absente, alors que c'est la spécificité de l'enfant.
2- Evaluer ce qui est réellement enseigné et par qui.
3- Poursuivre le développement des référentiels d'enseignement.

4.2.2. Formation des médecins généralistes à la santé de l'enfant et de l'adolescent

Á **DES de médecine générale**

L'objectif actuel du DES de médecine générale (MG) est d'acquérir une formation polyvalente permettant à l'étudiant de répondre en première ligne et en exercice ambulatoire aux besoins médicaux primaires de la population.
La maquette actuelle du DES s'étale sur 3 ans.

L'enseignement théorique est de type interactif, reposant pour partie sur l'auto-apprentissage des évaluations des pratiques.

La formation pratique comporte : trois semestres hospitaliers dans des services accrédités en médecine interne ou gériatrie, en médecine d'urgence et en pathologie de la mère et/ou de l'enfant. Un semestre a lieu dans le cabinet d'un ou plusieurs médecins généralistes maîtres de stage. Un semestre, dit libre, se fait au gré de l'étudiant soit en médecine générale ambulatoire, soit à l'hôpital. Le sixième semestre s'effectue au cabinet du généraliste avec une mise en situation réelle sous contrôle du

sénior, maître de stage (Stage Autonome en Soins Primaires, Ambulatoire, Supervisé ou SASPAS).

La validation de l'acquis des compétences est facilitée par un tutorat et le suivi régulier par les enseignants du portfolio que chaque étudiant doit progressivement remplir. Un mémoire de DES de médecine générale est exigé pour chaque candidat ; ce mémoire est susceptible de se confondre avec la thèse de doctorat en médecine.

Difficultés d'ordre général rencontrées dans l'organisation du DES de MG.

Outre le manque d'attractivité de la médecine générale pour les étudiants (1 000 postes n'ayant pas été pourvus sur 4 311 à l'issue de l'épreuve classante nationale de 2005), les problèmes suivants sont soulevés :

- la durée du DES (en discussion : 4 ans) ;
- une part des étudiants de MG attendent du DES qu'il leur donne accès, non pas à l'exercice ambulatoire de la MG, mais à une orientation future de leur exercice libéral vers une thématique ou une tranche d'âge et d'avoir accès à des postes hospitaliers dans les domaines où sont recrutés des généralistes (urgences, gériatrie, cancérologie et parfois même pédiatrie). On conçoit ainsi les tensions existant entre les responsables du DES de MG et ceux des DESC ouverts aux généralistes ;
- les problèmes posés par le statut universitaire des enseignants généralistes et le « fossé » qui les séparent actuellement des PU-PH dans le cursus exigé ;
- l'exercice des généralistes à l'hôpital, alors que l'objectif du DES de MG est de former à l'exercice ambulatoire ;
- le développement harmonieux de l'articulation entre généralistes et professionnels des spécialités transversales : médecine interne, urgences, pédiatrie, gériatrie.

La résolution de ces problèmes conditionne l'évolution de la maquette du DES de MG et les besoins éventuels de formation complémentaire selon la(les) orientation(s) du généraliste.

Á **Place de la pédiatrie dans le DES de Médecine Générale**

≠#**Enseignement théorique**

Dans l'ensemble des facultés, les thèmes relatifs à l'enfant et à l'adolescent sont en règle traités sous forme de cours magistraux, de présentations interactives, d'auto-apprentissage, parfois de séminaires, dont la durée varie de un à trois jours.

Cependant, en moyenne, le temps dévolu à ces enseignements pédiatriques se situe autour de 6 à 8 heures.

Rappelons qu'au cours des 2 premiers cycles des études médicales, les étudiants reçoivent un enseignement morcelé de la pédiatrie. Ceci ne contribue pas à leur donner une vision de la prise en charge globale de l'enfant et de sa famille.

Les enseignants sont des généralistes, parfois des pédiatres, parfois les deux. La pratique des généralistes enseignants (en principe plus de 30 % de patients de moins de 18 ans dans leur patientèle) n'est pas une exigence formelle.

Formation pratique

Le stage hospitalier, autrefois obligatoire de 6 mois en pédiatrie (arrêté du 19 octobre 2001) est actuellement prévu en pédiatrie et/ou en gynécologie obstétrique (arrêté du 22 septembre 2004). Ceci est manifestement insuffisant pour assurer la formation pratique du généraliste en pédiatrie et est d'ailleurs considéré comme un « retour en arrière » par l'ISNAR-IMG (réunion de Brest, juin 2006).

La circulaire du 26 avril 2004 relative à l'organisation du SASPAS (Stage Autonome en Soins Primaires Ambulatoire Supervisé) permet aux internes de MG de réaliser un stage en PMI ou en centre de planification et d'éducation familiale.

A noter que l'application des textes réglementaires est très variable selon les facultés. Le stage obligatoire en pédiatrie est parfois conservé (par exemple, à la Faculté de Clermont-Ferrand). Quant au nombre réel de stages en PMI, il demeure particulièrement flou.

Evaluation

L'évaluation du stage pratique est assuré par le responsable du stage.

Il n'y a pas de validation spécifique des acquis pédiatriques. Dans les facultés où on s'est orienté vers un tutorat, le tuteur généraliste accompagne l'étudiant dans son cursus et contribue à l'ensemble de son évaluation.

4.2.3. Organisation de l'enseignement de la pédiatrie dans le DES de Médecine Générale, souhaité par les pédiatres en vue d'un exercice ambulatoire des généralistes

Enseignement théorique

Celui-ci doit être réalisé par des médecins généralistes ayant un exercice pédiatrique reconnu (> 30% de patients de moins de 18 ans dans leur file active) et par des pédiatres universitaires fonctionnant en binôme (au moins pour 50% des items

pédiatriques). Une réflexion doit être menée sur la participation des pédiatres hospitaliers non universitaires et des pédiatres libéraux à cet enseignement.
Le contenu de cet enseignement doit être ciblé sur les connaissances nécessaires au suivi médical du développement normal ou pathologique d'un nourrisson, d'un enfant et d'un adolescent, en tenant compte de son environnement socio-familial. Les thèmes suivants doivent être envisagés : croissance, nutrition, vaccinations, prévention, dépistage des troubles sensoriels et cognitifs, repérage des problèmes éducatifs et comportementaux, contribution individuelle et collective aux actions de promotion de la santé.
L'enseignement doit également reprendre les éléments de diagnostic et de traitement des pathologies courantes (notamment infectieuses) auxquelles le généraliste est souvent confronté. Enfin, le généraliste doit appréhender la nécessaire complémentarité de son activité avec celle des pédiatres, des médecins de PMI et des médecins scolaires, pour contribuer, à leurs côtés, à l'élaboration d'un parcours de soin adapté aux situations complexes.

Formation pratique

Elle devrait comporter :

- Outre un stage chez le médecin généraliste, pour une approche de la médecine de famille ;
- Un stage hospitalier obligatoire de 6 mois dans un service de pédiatrie de CHU ou de Centre Hospitalier (ou dans un service d'accueil des urgences POSU). Un stage en PMI couplé éventuellement à un stage en médecine scolaire (3 mois + 3 mois) peut être envisagé, à condition d'agréer ces lieux de stage (même problème que pour la formation initiale des pédiatres).

Evaluation

L'évaluation des connaissances pédiatriques et/ou du mémoire de DES de MG (selon le thème) devrait être assurée par un jury composé si possible à la fois par des enseignants de MG et au moins un enseignant de pédiatrie ; cependant on imagine facilement des demandes identiques pouvant émaner d'autres spécialités et les difficultés qui peuvent en résulter.

4.2.4. Formation continue des généralistes

Les thèmes et les modalités de la FMC sont définis par les généralistes qui peuvent faire appel à des pédiatres en fonction des thèmes choisis.

RECOMMANDATIONS SUR LA FORMATION DES GENERALISTES

1- Renforcer la formation pédiatrique du DES de MG par un enseignement théorique **homogène**, réalisé en binôme étroit entre pédiatres et généralistes.
2- Rendre obligatoire partout le stage de 6 mois en pédiatrie durant le DES de MG.
3- Proposer aux généralistes qui souhaitent s'orienter vers un exercice partiellement pédiatrique un DIU de pédiatrie, piloté par des pédiatres universitaires, dont le contenu et les modalités doivent être régulièrement adaptés à l'évaluation des participants et à l'analyse des besoins. A noter la nécessité d'une réflexion sur la contribution des pédiatres non universitaires à cet enseignement. D'autres DIU ou DESC de type I (Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Douleur et soins de support, Urgences et réanimation pédiatrique) peuvent aussi leur être utiles.
4- Attention : les généralistes doivent conserver avant tout leur **rôle de médecin de famille**. L'orientation vers des modes d'exercice plus spécifiques, favorisés par l'accès à des DESC et DU/DIU devrait être fondée sur l'analyse interrégionale des besoins, le risque étant de ne pas répondre au rôle de pivot du médecin traitant dans le système de soins et de voir disparaître la médecine générale, au profit « d'exercices spécialisés » de niveau de formation hétérogènes.
5- Organiser l'évaluation des pratiques professionnelles des médecins généralistes dans le domaine de la pédiatrie en tenant compte du respect des référentiels et recommandations spécifiques concernant le domaine de la prise en charge primaire de 0 à 18 ans (en liaison avec la HAS).

A noter que les recommandations 1 et 2 sont aussi une demande de l'ISNAR-IMG (juin 2006).

4.3. Ce que pensent les généralistes auditionnés de leur exercice pédiatrique et de leurs relations avec les pédiatres

Á Pour les généralistes, les périmètres respectifs de leurs missions avec celles des pédiatres libéraux sont flous. Ceci est lié à leur assurance d'une compétence identique dans la prise en charge primaire de l'enfant, au service qu'ils estiment rendre aux familles dans les zones géographiques pauvres, voire dépourvues de pédiatres et à ce qu'ils considèrent comme une plus grande disponibilité en raison de leur implication dans la permanence des soins et notamment la prise en charge des urgences.

Á Les généralistes considèrent que leur formation initiale et continue leur suffit pour faire face au diagnostic et au traitement dans les situations jugées banales et repérer les cas de doute ou de gravité potentielle.
Beaucoup considèrent qu'en dehors de la pédiatrie de surspécialités, « rien n'a vraiment changé depuis 30 ans ».
Ils disent pouvoir assurer les dépistages sensoriels et des apprentissages et contribuer à des actions individuelles et collectives d'éducation pour la santé, notamment en liaison avec les médecins scolaires et les travailleurs sociaux.
Les généralistes signalent cependant les difficultés concernant le suivi des enfants épileptiques, des problèmes de santé mentale, des retards psychomoteurs, des troubles du comportement.

Á Quand ils ont besoin d'un avis, le recours se fait en règle vers les services hospitaliers de pédiatrie, mais aussi vers les spécialistes libéraux d'adultes (ophtalmologistes, ORL, dermatologues, gynécologues). Ils font rarement appel à l'avis d'un pédiatre de ville qu'ils ne considèrent pas comme un véritable recours (compétences égales, problème de plateau technique ou délais trop longs pour obtenir un rendez-vous).
Á Leur participation à une activité de réseau est souhaitée, mais limitée par le nombre élevé de réseaux, dont l'efficacité ne leur apparaît pas toujours claire et raison de l'insuffisance de financements individuels (en dehors de projets précis et ponctuels jusqu'alors soutenus par le FAQSV).

Á Dans leur programme de formation continue, ils disent faire appel à des pédiatre, plus souvent hospitaliers que libéraux, selon leurs besoins.

Á Certains généralistes pensent que le paiement à l'acte gêne l'évolution de la profession.
Á La féminisation est considérée comme une raison supplémentaire par certains généralistes de s'occuper d'enfants qui constituent dans leur journées d'exercice une plage « d'agrément professionnel » ;
Á A noter que les internes de médecine générale souhaitent dans l'avenir avoir un exercice mixte ville/hôpital ; c'est le cas pour 50 % d'entre eux dans l'enquête réalisée par l'URML de Rhône-Alpes (2005).

4.4. Remarques sur l'exercice « pédiatrique » des généralistes

1- Il est nécessaire de renforcer la formation initiale des étudiants en médecine, puis dans le programme de DES de Médecine Générale, en partenariat étroit avec les pédiatres et avec un stage obligatoire de 6 mois en Pédiatrie.

2- Il n'y a pas plusieurs médecines de l'enfant et de l'adolescent, mais des modes d'exercice complémentaires. La démographie médicale actuelle conduit de toute façon à un partage des rôles.
Le médecin généraliste doit pouvoir assurer le suivi du développement de l'enfant et de l'adolescent en dehors des âges-charnières, plutôt réservé aux pédiatres. En tout état de cause, celui-ci doit pouvoir assurer un relai en cas d'anomalie nécessitant une confirmation diagnostique et une orientation thérapeutique.
La prise en charge des pathologies aiguës hors les premiers mois de la vie peut être assurée par le généraliste, dans la mesure où il peut avoir un recours facile à un pédiatre libéral en cas de doute, évitant ainsi d'adresser systématiquement l'enfant aux urgences hospitalières.
Enfin le généraliste peut avoir acquis des compétences particulières dans certains domaines, notamment après accès à des DU ou DIU.

Compte tenu du plateau de connaissances nécessité par l'exercice de la médecine générale et le rôle de pivot de ce nouveau spécialiste, ses connaissances ne peuvent être approfondies dans tous les domaines. Il serait donc logique que selon leur expérience, leur lieu d'exercice, leur file active, les généralistes consacrent une partie de leur activité à telle ou telle tranche de vie, la pédiatrie ou la gériatrie par exemple.

3- Il serait intéressant de valoriser la place d'un ou de « pédiatre(s) référent(s) » pour un groupe de généralistes ; il(s) serai(en)t le(s) pédiatre(s) de recours en amont de l'hôpital et contribuerai(en)t à la formation continue, l'implémentation des procédures de diagnostic et de soins et la mise en œuvre des actions nécessaires pour remplir leur rôle en santé publique.

5. PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE (PMI)

5.1. Historique de la PMI

La PMI a été créée par l'Ordonnance du 2 novembre 1945 visant à redresser les déséquilibres démographiques et à répondre aux besoins de la population : sécurité et égalité d'accès à des mesures de protection médico-sociale ayant pour objectif de lutter contre la mortalité infantile et maternelle. Il a été mis en place un service de PMI obligatoire dans chaque département intégré en 1964 aux Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), sous la forme de consultations de nourrissons et d'enfants du 2ème âge, de consultations prénatales, de la mise en place d'un service social chargé d'un suivi à domicile, de la surveillance des nourrices, des crèches et des garderies. L'Etat remboursait alors 83 % des dépenses obligatoires engagées par les Départements.

Les Lois de décentralisation 1982-1983 ont placé le service de PMI sous la responsabilité du Président du Conseil Général en lien avec l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE). La Loi du 18 décembre 1989 relative à la protection et à la promotion de la famille et de l'enfant et les décrets de 1992 relatifs à l'organisation et aux missions des services de PMI en constituent le cadre légal. L'Etat, les Collectivités locales et les Organismes de Sécurité Sociale participent à la protection et à la promotion de la santé maternelle et infantile. Le Code de l'Action Sociale et des Familles rassemble les lois et décrets relatifs aux structures d'accueil dont celui du 01 08 2000 (établissements et services d'accueil) et du 03 05 2002 instituant la Commission Départementale du Jeune Enfant.

Le service départemental de PMI est placé sous la responsabilité d'un médecin et comprend des personnels qualifiés dans le domaine médical, social et psychologique. Il garantit un égal accès à toute la population et la gratuité des soins.

5.2. Missions de la PMI

5.2.1. En faveur des futurs parents : planification et éducation familiale

La PMI assure :

4# l'information et les aides aux femmes et aux couples afin de maîtriser leur fécondité et prévenir les naissances non désirées ;

4# l'orientation vers les centres de planification et d'éducation familiale : contraception, conseil conjugal) ;

4# la participation à l'application de la réglementation sur l'interruption volontaire de grossesse ;

4# la contribution au dépistage et au traitement des infections sexuellement transmissibles.

5.2.2. En faveur des femmes enceintes

La PMI apport son concours :

4# à la déclaration et au suivi de la grossesse (examens obligatoires) ;

4# au repérage et à la prévention des risques périnataux et des pathologies de la grossesse ; insistons sur l'importance de l'entretien du 4ème mois ;

4# aux actions préventives à domicile et dans les structures d'accueil des mères ;

4# à la collaboration avec les médecins traitants, spécialistes de la naissance, travailleurs sociaux, psychologues.

5.2.3. En faveur de la petite enfance

La PMI assure les services suivants :

4# la préparation à la naissance (sages-femmes).

4# la surveillance à domicile précoce : écoute, soutien à l'allaitement maternel, réassurance, conseils de puériculture ; une attention particulière est portée aux familles en situation de vulnérabilité surtout en raison des sorties précoces de maternité. Le soutien à la parentalité est développé.

Les plans successifs de périnatalité ont renforcé le rôle dévolu à la PMI, notamment le Plan 2005-2007 dans le cadre des réseaux des périnatalités.

4# la réalisation gratuite et ouverte à toute la population des consultations de suivi incluant les examens obligatoires (20 examens de 0 à 6 ans), dans les centres de PMI et à l'école maternelle (bilan de santé obligatoire des enfants âgés de 3-4 ans (voir Chap. Dépistages p 54-93 et Education pour la santé p 117). Ces consultations concernent : la prévention, les dépistages, l'éducation pour la santé, la guidance parentale.

- l'orientation des enfants suspects ou porteurs de handicap(s) vers des les spécialistes, les centres de ressources (troubles du langage) et structures appropriées (CAMSP, CMP…).

Cette action de prévention s'arrête à la 6ème année durant laquelle en dernière année d'école maternelle, le bilan obligatoire est effectué par le service de promotion de la santé scolaire.

4# la proposition de lieux d'éveil et d'actions centrées sur la socialisation (parents et enfants).

La PMI assure le suivi à domicile (puéricultrices ou assistantes sociales) *des enfants adoptés*, afin d'évaluer leur adaptation à leur nouveau milieu de vie, ceci jusqu'à l'adoption plénière et parfois même jusqu'à la majorité (selon les associations d'adoption). Les médecins de PMI voient les enfants en consultation sur demande. Des réunions de groupes sont organisées pour les parents par une puéricultrice ou une assistante sociale.

Bien que cette mission soit confiée à l'ASE (Loi du10 juillet 1989) le service de PMI joue un rôle important dans la *prévention de la maltraitance* de 0 à 18 ans : dépistage, suivi des situations à risque, signalement si nécessaire, ainsi que les actions d'information des usagers et de formation des professionnels. En outre, l'évaluation de l'état de santé et le suivi des enfants accueillis par l'ASE sont assurés par la PMI. On conçoit l'importance du lien étroit à maintenir entre la PMI et l'ASE, parfois associés dans un même service, mais parfois aussi « éclatés » aux dépends de l'intérêt de l'enfant. Il en est de même des liens nécessaires de ces deux services avec la Justice dans les situations de maltraitance (cf Chap. Protection de l'Enfance p 152).

5.2.4. En faveur de l'accueil des jeunes enfants

- La PMI participe à l'évaluation des besoins des structures d'accueil pour tous les enfants de moins de 6 ans (pouponnières, crèches, halte-garderies, garderies, jardins d'enfants, centres de vacances et de loisirs) et en contrôle l'organisation, le fonctionnement et l'aménagement des locaux.
- Les Assistantes Maternelles exercent leurs fonctions en vertu d'un agrément délivré par le Président du Conseil Général sur avis du service de PMI qui assure en outre l'organisation de leur formation et éventuellement des rencontres d'information auxquelles les parents sont conviés.

5.2.5. Epidémiologie (cf Chap. Suivi du développement p 90)

La PMI assure le recueil et le traitement de deux types de données : celles relatives aux activités du service et celles qui concernent la situation sanitaire départementale et nationale au titre de la PMI, c'est-à-dire les indicateurs sanitaires, sociaux et démographiques utiles à la détermination des besoins de la population et les actions à entreprendre ou développer :

- 4# nombre d'interruptions volontaires de grossesse (IVG) chez les mineures
- 4# nombre de grossesses non ou mal suivies
- 4# mortalité maternelle
- 4# avis de naissances et de décès
- 4# certificats de santé : 8ème jour, 9ème et 24ème mois
- 4# bilans de santé
- 4# nombre d'enfants présentant un handicap

Elle contribue à la diffusion et au renseignement des documents suivants :

- 4# certificat prénuptial
- 4# carnet de santé de maternité
- 4# carnet de santé de l'enfant
- 4# certificats de santé

5.2.6. Education pour la santé

Elle fait partie des consultations individuelles, mais peut aussi être renforcée dans le cadre d'actions collectives menées par la PMI, en liaison avec les autres professionnels de santé de l'enfant et de la famille et en partenariat avec les Autorités Institutionnelles, les Observatoires Régionaux de la Santé, les Comités Régionaux et Départementaux d'Education à la Santé et les financeurs publics et privés.

5.2.7. Interdisciplinarité

Les missions de prévention, promotion, protection (les 3P) de la PMI nécessitent un exercice multi-et transdisciplinaire, non seulement avec le secteur social, ce qui est la règle, mais avec les autres professionnels de la prise en charge primaire de l'enfant (médecins libéraux : pédiatres et généralistes), les médecins de l'éducation nationale, les CAMSP, les pédopsychiatres et les structures de psychiatrie infanto-juvéniles, les établissements de santé (services de pédiatrie), les structures médico-sociales. La PMI doit aussi être impliquée dans le fonctionnement des réseaux de santé : périnatalité, handicap, obésité…

5.3. Acteurs, démographie, statuts

Les statistiques fournies par la DREES donnent les chiffres suivants (2005).

∉#Médecins de PMI

- Titulaires, stagiaires, contractuels

France : 1 194 temps plein et 1 047 temps partiel ce qui correspond à 1 810 équivalents temps plein.
Ces médecins sont considérés comme ayant une activité régulière, même s'ils sont stagiaires ou contractuels !

- Vacataires

. Services départementaux : 897 permanents et 411 occasionnels ce qui correspond à 384 829 heures par an.

. Services conventionnés : 225 permanents et 38 occasionnels ce qui correspond à 64 312 heures par an.

Remarques sur les médecins de PMI :
Si les vacataires sont considérés d'après les textes comme travaillant pour une durée déterminée, comment peut-on y inclure des permanents ?
La loi n°2001-2 du 3 janvier 2001 relative à la résorption de l'emploi précaire et à la modernisation de recrutement dans la fonction publique ainsi qu'au temps de travail dans la fonction publique territoriale avait pour but de favoriser la création de postes et l'intégration des agents, donc le statut de titulaire. Or ce n'est pas le cas en PMI.
Ceci s'explique très probablement par des problèmes de financement, puisque les médecins titulaires seuls relèvent de plein droit des dispositions statutaires générales relatives à la fonction publique territoriale (décret n°92-851 du 28 août 1992) ; cependant, en dépit des textes, les régimes indemnitaires prévus en principe pour les seuls médecins titulaires et stagiaires, peuvent aussi s'appliquer aux vacataires. En tout état de cause, pour ces deux catégories de médecins, l'application des indemnités ne tient pas compte des textes mais d'une délibération du Conseil Général, expliquant la disparité interdépartementales des salaires et la nécessité de revaloriser la grille indiciaire des médecins de PMI sur le modèle de celle des médecins inspecteurs de santé publique, ou de constituer un corps unique de praticiens de santé publique.
Une autre raison peut expliquer le nombre élevés de « vacataires » : les médecins de PMI, pratiquement toutes des femmes, ne peuvent se permettre en cas de titularisation

d'accepter un poste l'éloignant de sa famille. Il faut ajouter que le salaire d'un vacataire n'est pas très différent de celui d'un titulaire, surtout lorsque les primes sont absentes ou faibles. Ceci explique que les vacataires soient en fait souvent des permanents.

Sages-femmes

Le nombre de sages-femmes de PMI est de 803 pour la France métropolitaine correspondant à 710 équivalents temps plein.

Remarques :

A noter le rôle important des sages-femmes de PMI dans le cadre du Plan de Périnatalité et de la loi de Protection de l'Enfance. Nous connaissons des départements où il n'y a que 2 sages-femmes de PMI.

Puéricultrices

La France métropolitaine compte 4 288 puéricultrices de PMI correspondant à 3 735,4 équivalents temps plein.

Infirmières

Le nombre d'infirmières travaillant en PMI (à défaut de puéricultrices) est de 1 310 correspondant à 1 119,3 équivalents temps plein.

Remarques générales sur la démographie du personnel de PMI :

Les difficultés de recrutement des médecins de PMI s'expliquent par : la très faible attractivité financière, un profil d'évolution de carrière très limité, l'importance de la charge de travail du fait de la vacance de postes de médecins et de puéricultrices, à laquelle s'ajoutent des disparités géographiques et sociales. L'hétérogénéité et la variabilité des politiques départementales, justifiant parfois l'activation de tel(s) nouveau(x) projet(s) aux dépends de la poursuite de tel(s) autre(s), peuvent aussi contribuer à démotiver les acteurs et à casser la dynamique des actions collectives.

5.4. Formation des médecins de PMI

La qualification des médecins titulaires du service de PMI est prévue par le Code de la Santé Publique :

Article R2112-9

Les médecins titulaires du service départemental de protection maternelle et infantile doivent être : 1º Soit spécialistes ou compétents qualifiés en **pédiatrie** ;

2º Soit spécialistes ou compétents qualifiés en **gynécologie médicale**, en **obstétrique** ou en **gynécologie-obstétrique**, ou titulaires du diplôme d'études spécialisés complémentaires de médecine de la reproduction et gynécologie médicale ;
3º Soit spécialistes ou compétents qualifiés en **psychiatrie, option psychiatrie de l'enfant** et de l'adolescent, ou titulaires du diplôme d'études spécialisées complémentaires de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ;
4º Soit spécialistes qualifiés **en santé publique**, ou spécialistes qualifiés en santé communautaire et médecine sociale ou en santé publique et médecine sociale, ou titulaires du certificat d'études spéciales de santé publique.

Article R2112-10

En cas d'impossibilité de recruter des médecins titulaires remplissant l'une des conditions définies à l'article R. 2112-9, une dérogation exceptionnelle peut être donnée par le préfet pour le recrutement de médecins généralistes possédant une expérience particulière dans les matières énumérées à cet article.

Article R2112-11

Le médecin responsable du service départemental de protection maternelle et infantile doit avoir la qualité d'agent titulaire et remplir les conditions fixées à l'article R. 2112-9 ; il doit, en outre, avoir acquis une expérience professionnelle de trois ans au moins dans un service départemental de protection maternelle et infantile.

La formation initiale et continue des médecins de PMI devrait répondre à trois registres de compétences :

- la santé du nouveau né et de l'enfant (ainsi que de l'adolescent, dans le cadre du suivi médical des enfants accueillis par l'ASE),
- la santé publique,
- les fonctions de management et de partenariat dans une collectivité territoriale.

En réalité, 80-90 % des médecins de PMI sont des généralistes, dont la formation universitaire initiale était, jusqu'à la sortie des futurs « spécialistes en médecine générale », relativement faible par rapport aux missions qui leur sont fixées. Pour devenir titulaires, les généralistes passaient autrefois la Capacité de Pédiatrie, dont le programme était celui de la première année du DES de Pédiatrie. Depuis sa disparition en 1992, ils passent le concours des médecins territoriaux, concours sur titres, épreuve écrite et entretien, à l'issue duquel leur formation « dite initiale », organisée depuis 1993 par le **Centre National de la Fonction Publique Territoriale** comporte 22,5 jours en 4 modules (3 à l'Institut National des Etudes Territoriales, INET, à Strasbourg, 1 à l'Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes) et 45 jours de stage pratique dont

la moitié hors de la collectivité d'affectation. Le contenu des modules de l'INET est essentiellement administratif et juridique, orienté sur le fonctionnement des médecins dans les collectivités territoriales. Le seul module intitulé « Diagnostic et élaboration d'un projet de santé publique » (à l'ENSP) consiste à présenter un projet d'action en collectivité territoriale ; celui-ci peut n'avoir aucun rapport avec la protection de l'enfant et de sa famille.

Cette formation, qui n'est validée par aucun examen ni mémoire et qui ne donne droit à aucun diplôme, permet seulement la titularisation dans un emploi de médecin territorial. Un DU de médecine préventive de l'enfant est exigé par certains Conseils Généraux.

La réforme de la formation initiale des médecins de PMI a été prévue dans le cadre d'un Livre Blanc rédigé par le Syndicat National des Médecins de PMI et présentée à la Direction du Centre National de la Fonction Publique Territoriale en 2004.

La **formation continue** est une obligation théorique dans la limite de 10 % du temps de travail, mais sa prise en charge dépend du Conseil Général et des axes qu'il a décidé de développer, fondés (ou non) sur les besoins de la population.

Remarques personnelles :

Une réflexion régulière sur les connaissances nécessaires en santé publique devrait être envisagée de façon commune pour les médecins de PMI et les médecins de l'Education Nationale ; elle pourrait d'ailleurs s'étendre aux généralistes exerçant dans le domaine de la santé communautaire.

Après 10 ans de fonction en PMI et sur épreuve de titres et travaux, ce médecin peut tenter d'acquérir la qualification en pédiatrie ; celle-ci est requise pour devenir médecin responsable (ou médecin-chef) de PMI. Mais cette qualification est difficile à obtenir dans le cadre d'un métier ciblé sur la santé publique, au cours duquel les services rendus laissent peu de temps aux soins (le médecin de PMI ne prescrit pas), à la recherche (avec quelles équipes ?) et à la formation médicale continue.

5.5. Points forts et difficultés de la PMI

5.5.1. Les points forts

La PMI a fait la preuve de son utilité et a été reconnue par le Haut Comité de Santé Publique (1994) comme :

- un outil social permettant une égalité d'accès aux services de prévention, de soins, de suivi des enfants jusqu'à 6 ans ;

4# un outil de santé publique par la conception globale de la santé qui sous-tend son action, avec une place prédominante pour la prévention ;

4# un outil de santé communautaire en raison de son intégration avec le tissu social et médico-social local et le poids dévolu à la promotion de la santé.

Mais : attention à l'évolution du dispositif

Á L'évolution du contexte social et l'augmentation des situations d'enfants en danger mobilisent actuellement les moyens des Conseils Généraux et l'activité des professionnels de PMI sur la prise en charge des situations d'urgence, au dépends des mesures de prévention médicale et médico-sociale précoces (périnatalité, handicap, parentalité, éducation à la santé…), aggravant ainsi les déterminants des situations de crise et les conséquences négatives sur l'état de santé de la population à moyen et à long terme.

Á La politique de PMI a été marquée depuis 1945, tantôt par une implication forte de l'Etat et de l'Assurance Maladie, tantôt par une délégation plus importante des responsabilités aux Collectivités locales : les choix de santé des Conseils Généraux et les moyens dévolus sont hétérogènes ; les budgets sont en grande partie absorbés par les problèmes sociaux.

Á La PMI considérée à tort par de nombreux professionnels et probablement par la population comme ne relevant pas de la vraie médecine (pas de prescriptions), destinée préférentiellement aux populations en situation de précarité ou de pauvreté (risque de stigmatisation), n'est valorisée ni intellectuellement, ni financièrement.

Á On peut regretter que la PMI ne couvre que 10 à 15 % de la population pédiatrique.

Et pourtant :

Les professionnels de PMI soulignent :

Á La nécessité d'une action pluridisciplinaire et d'un partenariat entre les médecins de PMI et les services sociaux ainsi qu'avec tous les professionnels de santé de la petite enfance ;

Á Leur accessibilité aux familles et notamment à leur domicile ; ils demeurent ainsi à côté de rares généralistes, les seuls professionnels à pénétrer dans les milieux familiaux ;

- Un suivi très rapproché des enfants en difficulté et de leur environnement familial possible grâce aux sages-femmes (malheureusement rares) et aux visites à domicile des puéricultrices ;

5.5.2 Difficultés et dysfonctionnements

Certains sont communs à tous les professionnels de santé publique en matière d'enfance et de jeunesse, d'autres sont propres à l'évolution des besoins et/ou à la décentralisation.

1- Absence de lisibilité nationale des activités de PMI, puisqu'il n'existe pas de lien avec une instance stratégique ou financière autre que départementale. Nous n'avons pas de précision sur la qualité des relations entre la PMI et la Commission régionale de la naissance, hormis dans quelques départements. Quels seront les liens avec la Commission régionale de la santé de l'enfant et de l'adolescent ?
2- Augmentation régulière des missions, surtout sociales, souvent attribuées en urgence, sans moyens complémentaires (exemple : adoption, santé mentale, maltraitance, prévention de la violence, Plan Périnatalité…). Ainsi la consultation des enfants de 3-4 ans en école maternelle ne couvre en moyenne que 50 % des écoles.
3- Absence ou insuffisance de référentiels ou de recommandations de bonne pratique.
4- Personnel médical et infirmier (puéricultrices) insuffisant et sous-payé.
5- Insuffisance de *données épidémiologiques* nationales et d'*évaluations* des tâches permettant de prioriser des axes et de tenter de s'en donner les moyens.
6- Après repérage, dépistage et orientation d'un enfant ou d'une famille en difficulté, les retours d'informations vers la PMI du devenir de l'enfant sont très parcellaires, voir absentes.
7- Disparité des départements :
   - Démographie médicale
   - Importance de la précarité
   - Taux de personnes âgées qui conditionne parfois de privilégier les aides qu'il convient de leur apporter
   - Choix politiques de santé publique
   - Organisation des services (PMI <u>et</u> ASE ou PMI/ASE : il ne devrait pas y avoir de confusion des rôles)

- Emoluments des médecins selon leur niveau accepté d'ancienneté lors de leur titularisation et selon l'adjonction ou non de primes variables (indépendamment d'ailleurs de leur titre de titulaire ou de vacataire)

8- **Des professionnels motivés par l'intérêt de leur mission, mais usés par l'insuffisance des moyens, les luttes de pouvoir, des politiques locales hétérogènes, variables dans la continuité des projets**.

Il est bien évident que ces dysfonctionnements ne s'appliquent pas à l'ensemble des départements et que la motivation des professionnels de PMI, bien exprimée dans le chapitre 5.1. sont le fait des départements qui devraient servir d'exemple.

RECOMMANDATIONS

1- Respecter les priorités locales en les intégrant dans les axes stratégiques nationaux : nécessité d'un cadre national en lien avec les Conseils Généraux ;
2- Etudier les besoins en personnel en adéquation avec les **missions** actuelles de la PMI, les « normes » datant de plus de 15 ans ;
3- Réformer la formation initiale des médecins non pédiatres de PMI et leur accorder les moyens de leur formation continue (interdisciplinaire) ;
4- Reconnaître aux médecins de PMI un statut en santé publique ;
5- Afficher clairement les missions respectives des acteurs (éviter les conflits entre administratifs et professionnels de soins) ;
6- Reconnaître et financer les moyens humains nécessaires au multipartenariat (Education Nationale, pédiatres, travailleurs sociaux) ;
7- Homogénéiser les outils épidémiologiques permettant de développer des études de qualité ;
8- Evaluer les programmes de prévention et d'éducation pour la santé ;
9- Programmer des enquêtes de satisfaction auprès des familles.

6. MISSION DE PROMOTION DE LA SANTE EN FAVEUR DES ELEVES

(autrefois et encore appelé « Médecine Scolaire »)

6.1. Préambule

Ce service s'adresse à 12,5 millions d'élèves (écoles primaires, collèges et lycées).

Á « L'égalité des chances, c'est tout simplement l'un des piliers essentiels de notre école républicaine ». Donner à chaque enfant des chances égales d'épanouir ses talents et d'accéder au meilleur de ce que peut lui donner l'existence : voilà la première justification d'une école véritablement démocratique (Conférence de presse de Gilles de ROBIEN, Ministre de l'Education Nationale, à l'occasion de la rentrée scolaire de 2005).

La santé est un facteur de réussite scolaire et la réussite scolaire un facteur de santé. Préserver, voire enrichir son « capital » santé est pour chaque enfant un droit et pour l'école un devoir.

« La médecine scolaire relève d'une mission de l'Etat » ; elle est assurée par les personnels de santé scolaire, médecins et infirmier(e)s, « selon les compétences spécifiques inscrites au Code de la Santé Publique pour chacune de ces professions » (Rapport annexé à la Loi d'Orientation et de Programme pour l'Avenir de l'Ecole).

Ces professionnels ont pour objectif la santé de chaque élève, qu'il s'agisse d'un enfant sain ou d'un enfant en situation de handicap. Si nécessaire, ils assurent l'articulation avec les professionnels du soin en préservant l'intégration scolaire.

6.2. Historique (nécessaire à la compréhension d'une complexité permanente)

L'Ordonnance du 18 Octobre 1945 crée le Service National d'Hygiène Scolaire et Universitaire, dépendant du Ministère de l'Education Nationale, dont l'objectif est d'assurer les examens périodiques de dépistage des maladies contagieuses et d'organiser des campagnes de vaccination.

A partir des années 60, la situation sanitaire s'améliorant, on se penche sur les situations d'échec scolaire, les troubles de l'apprentissage et/ou du comportement, ainsi que sur les aspects sociétaux dans le domaine de la santé. En 1964, le Service de Médecine Scolaire passe sous le contrôle du Ministère de la Santé et les « médecins de santé scolaire » sont chargés, au sein des Directions des Affaires Sanitaires et Sociales de contribuer à l'adaptation scolaire des enfants.

En 1969, est évoquée la création d'un « Service unifié de l'Enfance » regroupant la PMI, l'Aide Sociale à l'Enfance, la psychiatrie infanto-juvénile et la santé scolaire.

L'objectif est de coordonner les actions autour des professionnels de l'enfant, mais ce projet n'a jamais été réalisé.

Les années 80 sont marquées par les lois de décentralisation et, après des valses-hésitations entre 1984 et 1991, et les personnels de santé scolaire sont gérés par l'Education Nationale. Le Service dit de « Promotion de la Santé en faveur des Elèves » remplace le « Service de Santé Scolaire et Universitaire ». La Circulaire de juin 1991 affiche les principes contenus dans la loi d'orientation de juillet 1989 :

- l'élève est au centre du système éducatif ;
- le droit à l'éducation est garanti à chacun.

Les objectifs de la promotion de la santé des élèves sont contenus dans les annexes de la loi :

- développement optimal des capacités et des fonctions physiques, psychiques et sociales ;
- intégration harmonieuse à l'environnement matériel et relationnel ;
- réduction des déficiences et compensations des désavantages.

Dans la Circulaire du 12 janvier 2001, le terme de **Service de Promotion de la Santé en faveur des Elèves** est remplacé par celui de **Mission,** sans qu'aucun responsable ne soit spécifiquement désigné.

Les missions des médecins de l'Education Nationale et des infirmières sont définies dans cette Circulaire :

- dépister des déficiences ou des pathologies et favoriser l'accès aux soins ;
- aider à l'intégration (maladies chroniques, handicaps) ;
- contribuer au dépistage, à la prise en charge de l'enfance en danger et des conditions de maltraitance ;
- développer l'éducation à la santé, de la maternelle à la fin de la scolarité ;
- associer les parents à la réflexion ;
- animer des échanges professionnels/parents ;
- assurer la formation des professionnels ;
- former des pôles de promotion de la santé au niveau régional et départemental (nécessaire articulation avec les programmes régionaux de santé et les programmes ville-santé).

La Circulaire n° 2003-210 du 1er Décembre 2003 relative à la santé des élèves définit une politique éducative s'inscrivant dans un **programme quinquennal de prévention et d'éducation**, s'appuyant sur les nombreux textes réglementaires en vigueur à

l'Education Nationale parus entre 1998 et 2003* et sur des collaborations plus étroites et formalisées avec les autres partenaires du système éducatif : Ministère de la Santé, Institut National de Prévention et d'Education à la Santé (INPES), Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM). Ce Plan rappelle également la nécessité d'impliquer les familles et tous les acteurs de la Communauté Educative, en particulier les personnels de santé et sociaux, les enseignants, les conseillers d'éducation, ainsi que les collectivités, les organismes publics et associatifs.

Les objectifs de ce Plan quinquennal sont les suivants.

1) Repérer et suivre les problèmes de santé des élèves :

- bilans médicaux des enfants scolarisés, avant leur 6ème anniversaire, centrés notamment sur les compétences neuro-sensorielles nécessaires à l'apprentissage du langage ;
- augmenter l'efficacité du suivi des avis médicaux donnés aux familles pour assurer l'accès et le recours aux soins ;
- inciter les familles à faire bénéficier leurs enfants des consultations de prévention aux âges charnières (fin du primaire et secondaire) par les professionnels de leur choix.

2) Mieux connaître, mieux repérer et prendre en compte les signes de souffrance psychique des enfants et des adolescents :

- interprétation des plaintes somatiques floues des adolescents et des troubles du comportement, repérage des risques suicidaires, liaison avec les structures de psychiatrie infanto-juvénile, orientation des élèves en souffrance dans des structures d'accueil d'accompagnement ;
- accompagner la mise en œuvre de ces actions par l'identification de la prévalence des troubles, la formation des enseignants et des autres professionnels sanitaires et sociaux ;
- participer aux enquêtes figurant dans le contrat-cadre Education Nationale-Santé (volet « santé psychique ») chez les élèves de 3ème et dans la convention-cadre avec l'INSERM sur l'étude des modes de vie et des comportements à risques des enfants et adolescents scolarisés ;
- identifier des propositions d'action à partir des expertises collectives menées sous la direction de l'INSERM ;
- Elaborer des guides d'actions à destination des équipes éducatives en partenariat avec l'Inpes.

(* Orientations pour l'éducation à la santé à l'école et au collège, 1998 ; prévention des conduites à risque et comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté, 1998 ; éducation à la citoyenneté, 1998 ; missions des

3) Assurer tout au long de la scolarité la continuité des actions de l'éducation à la santé (partenariat DESCO/Inpes) :

- intégrer dans les projets d'école et d'établissement la programmation d'actions d'éducation à la santé, ce qui était déjà prévu dans les dispositions de la Circulaire du 1er juillet 1998 relative aux Comités d'Education à la Santé et à la Citoyenneté ainsi que dans la Circulaire du 24 novembre 1998 relative aux orientations pour l'éducation à la santé à l'école et au collège ;

Ces actions éducatives concernent notamment le développement de l'éducation à la sexualité, la prévention des conduites addictives et la lutte contre la consommation des produits illicites ou dangereux et enfin la nutrition afin de prévenir les problèmes de surpoids et d'obésité.
Ces actions doivent être menées en tenant compte des initiatives extra-scolaires pour en permettre la complémentarité.

4) *Développer chez les élèves des comportements solidaires* : le Plan quinquennal signale la généralisation de l'apprentissage des gestes qui sauvent.
Dans le milieu extra-scolaire, il convient de souligner la valeur éducative de la participation des jeunes à des Conseils communaux.

Remarque personnelle :

Ce Plan quinquennal, assorti d'annexes très détaillées, est caractérisé par l'ambition de ses objectifs, la multiplicité des champs couverts, l'affichage d'un partenariat interministériel, interdisciplinaire et intersectoriel.
Il répond aux besoins de santé des élèves et aux critiques émises dans de nombreux rapports et lors d'auditions des professionnels de promotion de la santé scolaire.

Mais ce plan a-t-il les capacités de ses ambitions ? Quel est l'impact des textes récents ou en préparation ?
Les MEN ont récemment exprimé leurs craintes en se voyant confier des tâches, sinon supplémentaires, du moins plus lourdes et plus ciblées sur les domaines de la détection des troubles du comportement, de la prévention de la maltraitance et de la violence. Ils craignent de ne plus pouvoir assurer les missions dans lesquelles ils étaient jusqu'alors formés et investis, notamment les dépistages neuro-sensoriels et

---

MEN et des infirmièr(e)s, 2001 ; adaptation et intégration scolaire, 2002 ; éducation à la sexualité, 2003)

des apprentissages chez le jeune enfant, l'intégration scolaire des enfants malades et handicapés, l'éducation à la santé.

6.3. Les missions des acteurs de la « médecine scolaire »

6.3.1. Les médecins de l'Education Nationale (MEN)

Médecins conseillers techniques auprès du directeur de l'enseignement scolaire (DESCO)

Le Ministre de l'Education Nationale définit les principes et les orientations générales de la politique en faveur des élèves. Le pilotage est assuré par la Direction de l'enseignement scolaire qui impulse et évalue cette politique. Elle assure, avec le concours des médecins et infirmier(e)s conseillers techniques, l'animation du réseau des conseillers techniques auprès des recteurs autour des axes prioritaires définis par le Ministre et autour de programmes spécifiques, en développant parallèlement l'expertise propre de chaque corps. Chaque axe stratégique défini au plan national est assorti « en principe » d'objectifs et d'indicateurs de résultats. Le pilotage national est relayé au niveau de chaque académie et de chaque département par les conseillers techniques.

Médecins Conseillers Techniques du Recteur (niveau Académique régional) et de l'Inspecteur d'Académie (niveau départemental)

Leurs domaines d'activité sont les suivants :

Á Contribution à la réalisation de la politique régionale de santé en participant aux différentes Instances de pilotage et de mise en œuvre : DRASS, Conférences Régionales de Santé et Plan Régional de Santé Publique, Schémas Régional d'Education pour la Santé, DDASS, Programmes départementaux.

Á Elaboration et mise en œuvre du projet de santé en faveur des élèves :

- impulser une dynamique de promotion de la santé ;
- construire la communication autour du projet de santé.

Á Effectuer l'évaluation des programmes mis en œuvre ;

Á Exercice de la fonction de conseil au sein de l'Education Nationale par le recueil des données, dont l'analyse est nécessaire aux décisions et actions à mettre en place sur le terrain ;

Á Fonction de formation au sein de l'Education Nationale par l'analyse des besoins et l'élaboration des propositions de formation des médecins de secteurs et des autres professionnels (enseignants, chefs d'établissements)

Á Au niveau du Rectorat, le médecin conseiller technique est responsable de la santé des personnels dont il assure le suivi, la sécurité, les conditions de travail et d'ergonomie.

Médecin conseiller technique du chef d'établissement

Ce médecin participe à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet de santé de l'école ou de l'établissement et développe des partenariats privilégiés avec son environnement. Il est le Conseiller Technique des équipes éducatives et assure le lien entre la famille, la collectivité scolaire et les autres professionnels de santé extra-scolaires. Par ailleurs, il est le garant et le responsable du secret médical au sein de l'Institution et un des acteurs de la veille sanitaire par le recueil et l'analyse des données médicales ainsi que des enquêtes en cours. L'existence d'un dossier médical scolaire s'ajoutant au carnet de santé doit être prise en compte dans la réflexion sur le système d'information à mettre en place concernant la santé de l'enfant.

Les champs d'action du médecin dans l'Institution Scolaire sont les suivants : prévention individuelle et collective (campagnes de vaccination, programmes nationaux et régionaux de prévention), éducation à la santé, surveillance de l'environnement, de l'adaptation scolaire des élèves, de l'intégration des élèves handicapés ou atteints de maladies chroniques.

Il assure la gestion des urgences médicales, des situations d'épidémies, de violence en milieu scolaire et le signalement des situations repérées de maltraitance.

Le MEN contribue à la formation des personnels de l'Education Nationale et participe à des colloques interdisciplinaires contribuant à la formation médicale continue (n'incluant pas systématiquement de pédiatres, ce que l'on peut regretter).

Il participe (en règle pour un tiers de son temps) à des réunions de tous types : projet d'établissement, Comités d'Education à la Santé et à la Citoyenneté, intégration scolaire, projets d'accueil individuel, conseils d'école, conseils de classe, orientation…

Il contrôle l'adéquation des locaux et du matériel scolaire, les installations sportives, sanitaires, la restauration collective.

Certains MEN souhaitent avoir l'autorisation de se rendre dans les familles pour assurer le soutien, même ponctuel, d'enfants en difficultés psychologiques et scolaires, et ceci en partenariat avec les familles.

Insistons sur quelques points.

≠**Le MEN se doit d'être un acteur lisible** pour les élèves, leurs parents et tous les partenaires du système de santé (sanitaire, psychologique et social) reposant sur la formalisation de liaisons interpersonnelles directes et la participation aux réunions de concertation et de synthèse concernant les actions collectives et la prise en charge individuelle des élèves et des familles en difficulté. Citons notamment : la PMI, l'Aide Sociale à l'Enfance, les médecins libéraux et hospitaliers, les structures de psychiatrie infanto-juvénile, de prise en charge des handicaps, les réseaux de santé, les Réseaux d'Aide aux élèves en difficulté, les Maisons de l'adolescent, mais aussi la Justice, le monde du sport…

≠**Prévention (**cf Chap. Dépistages p 59-97)

Les objectifs des bilans de santé sont doubles :

- un *suivi individuel*, afin de détecter précocement les maladies, handicaps et déficiences susceptibles d'entraver la scolarité ; dépister les troubles d'apprentissage ; faciliter l'intégration des enfants ; faciliter l'accès aux soins ; repérer les signes de souffrance psychique ou de maltraitance ; dépistage de l'obésité ; suivi des vaccinations ;
- un *suivi collectif* en assurant la veille épidémiologique, le recueil de données statistiques permettant théoriquement de faire un état des lieux départemental, régional et national ; en favorisant la mise en œuvre dans les établissements des actions de prévention définies au niveau national et/ou local.

La visite médicale obligatoire de la 6ème année est centrée sur les acquisitions et le développement nécessaires à une bonne insertion à l'école, notamment sur les compétences neuro-sensorielles indispensables à l'apprentissage du langage. Malheureusement, les MEN sont rarement tenus au courant des orientations prises et de l'évolution des enfants chez lesquels une anomalie a été repérée ou dépistée.

Par la suite, des examens cliniques peuvent être réalisés en CM2, lors de l'orientation en classe de 3ème et en cas de demande particulière, notamment chez les enfants en situation de précarité ou présentant des troubles du comportement (adolescence).

Le MEN délivre aussi les certificats d'aptitude physique à effectuer des travaux normalement interdits aux mineurs, mais dont l'autorisation peut être délivrée par l'Inspection du Travail.

Contribution au suivi et au maintien de la scolarité des élèves présentant une affection chronique et/ou grave et/ou un handicap.

Le MEN a un rôle majeur dans l'accueil à l'école des enfants malades en lien étroit avec l'équipe médicale hospitalière de référence et le(s) médecin(s) de famille (pédiatres, généralistes).

Il assure :

- la mise en place de l'assistance pédagogique à domicile si l'élève malade ne peut être scolarisé ;
- le Projet d'Accueil Individualisé pour les enfants et adolescents atteints de troubles chroniques : allergies, intolérances alimentaires, maladies chroniques (ainsi que l'aménagement des conditions d'examens) ;
- Le projet d'intégration pour l'élève atteint de handicap.

A noter que ces tâches nécessitent un travail considérable de liaison avec tous les acteurs, sans lequel des décisions arbitraires pourraient être prises. Il ne nous a pas été possible d'avoir une évaluation quantitative de ces projets d'intégration.

L'éducation pour la santé

Le MEN est garant, dans le cadre de son expertise en santé publique, d'une part de la qualité scientifique des informations et messages délivrés au sein de la communauté scolaire et de la nécessaire réflexion et éthique à avoir dans le souci de la qualité politique de la démarche éducative, de la prise en compte des valeurs de l'Ecole et du respect dû aux élèves et à leurs familles. Cette éducation pour la santé est à la fois individuelle et surtout collective ; elle est fondée sur les incitations nationales et académiques et doit être délivrée en lien avec les enseignants, mais aussi en complémentarité avec les actions menées par les Conseils Généraux, les villes et les établissements de santé. De nombreux outils d'éducation pour la santé ont été rédigés et mis à disposition des élèves et des professionnels dans le cadre du partenariat de la DESCO et de l'Inpes (voir Chap. Education pour la santé, p 130)

L'accompagnement de l'adolescent

Le MEN aide l'équipe éducative à mieux comprendre les enjeux des comportements « dérangeants » en veillant à deux écueils : la psychiatrisation à outrance de problématiques essentiellement éducatives et à l'inverse la banalisation de comportements pathogènes relevant d'une prise en charge médicale adaptée. Rappelons à nouveau que la formation des enseignants est nécessaire dans ce domaine, mais qu'ils ne peuvent se substituer au rôle des médecins.

6.3.2. Infirmières de l'Education Nationale

Comme pour les médecins, il existe une infirmièr(e) conseiller(e) technique auprès du Recteur et de l'Inspecteur d'Académie. Les autres infirmières de l'Education Nationale sont Conseillères Techniques du Chef d'établissement, dont elles dépendent directement, à la différence du Médecin Conseiller Technique d'établissement qui, lui, dépend de l'Education Nationale.

L'infirmière de l'établissement assure l'accueil des élèves à l'infirmerie, participe aux bilans de santé, au suivi de l'état de santé des élèves, à la surveillance sanitaire de l'hygiène en milieu scolaire et contribue à l'éducation à la santé et à la sécurité.

En raison de leur implantation dans l'établissement facilitant leur disponibilité, elles ont un rôle de référent santé en matière de prévention et d'éducation. Elles sont en effet les interlocuteurs privilégiés des adolescents (plaintes somatiques diverses, troubles du comportement, conseils de contraception, pilule du lendemain…). Elles assurent également la surveillance thérapeutique des enfants bénéficiant d'un Programme d'Accueil Individualisé (PAI).

6.3.3. Autres acteurs

Les autres acteurs comprennent :

- les psychologues scolaires (en primaire) et des conseillers d'orientation-psychologues (lycées et collèges) ;
- des assistantes sociales dans l'enseignement secondaire ;
- des secrétaires médico-scolaires.

Ajoutons que sous réserve d'une formation adéquate et de limites, **les enseignants, les parents et les enfants/adolescents** eux-mêmes ont un rôle à jouer dans la promotion de la santé en milieu scolaire.

6.4. Formation des acteurs

FORMATION INITIALE DES MÉDECINS DE L'ÉDUCATION NATIONALE

L'obligation de formation spécifique des MEN (1991) a pour ambition de leur donner :

4#les conditions d'un positionnement médical dans un système autre que le système de santé classique, gage d'une véritable articulation entre leurs compétences et celles des autres membres de l'équipe éducative ;

4#la maîtrise des outils et méthodes leur permettant d'éclairer les besoins de santé des élèves, dans un lieu donné, et de concevoir des projets de promotion de la santé ou de prévention en lien avec les priorités régionales et académiques ;

4#des connaissances actualisées sur des problématiques de l'enfant et de l'adolescent jusqu'alors peu abordés dans le cursus des études médicales.

Les MEN sont des **généralistes** (exceptionnellement des pédiatres) recrutés par concours nationaux organisés par le Ministère de l'Education Nationale. Les candidats admis à ce concours suivent une formation obligatoire d'un an pour recevoir une adaptation à l'emploi de MEN et leur titularisation.
La formation est basée sur le principe de l'alternance entre enseignement théorique et méthodologique (20 semaines d'une part), et stages pratiques (18 semaines d'autre part) dans le département d'affectation. Cette formation est coordonnée et mise en œuvre par l'Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes (ENSP). Sur dérogation en fonction des titres et travaux, certains médecins peuvent bénéficier d'une dérogation avec une formation plus courte de 8 semaines en cours d'emploi, confiée, selon les effectifs, à l'ENSP ou à un pôle universitaire agréé par le Ministère.

L'Ecole Nationale de la Santé Publique de Rennes a défini les compétences propres à l'exercice du métier de MEN et rédigé des référentiels de formation et de validation. La formation à l'ENSP se termine par la présentation d'un mémoire et d'une étude portant sur la conception d'un projet d'éducation à la santé, d'une situation problématique, ou d'une réponse à une demande institutionnelle).

Au terme de cette formation, le **médecin est qualifié en Santé Publique**.

FORMATION DES INFIRMIÈRES DE L'EDUCATION NATIONALE

Elles reçoivent une formation organisée par le Centre Académique de Formation à l'Administration (CAFA) qui leur propose un stage d'adaptation à l'emploi. L'évolution vers le tutorat professionnel a été proposée en 2002 pour les accompagner dans leurs prises de fonction.

FORMATION CONTINUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DE L'ÉDUCATION NATIONALE

∉#Ils participent à des colloques, congrès, groupes de travail… sur les thématiques concernant leurs missions et organisés par la DESCO, les Instances Régionales ou Départementales, les Sociétés Savantes (Pédiatrie, Santé publique…).

≠#Des séances interdisciplinaires rassemblant selon les thématiques pédiatres, médecins de PMI, MEN, pédopsychiatres, généralistes permettent aux côtés des professionnels paramédicaux et des travailleurs sociaux de renforcer leur complémentarité.

A noter que la formation continue est limitée pour des raisons budgétaires, surtout quand les actions se déroulent au niveau national.

6.5. Démographie

Les médecins titulaires de l'Education Nationale sont des médecins salariés, fonctionnaires de l'Etat. Les médecins dits « de secteur » exercent leur activité dans les secteurs médico-scolaires définis par l'Inspecteur d'Académie. Chaque secteur regroupe des écoles primaires, des collèges et des lycées d'enseignement général ou professionnel, ce qui correspond à 6 à 10 000 élèves.
Le responsable hiérarchique du médecin de secteur est l'Inspecteur d'Académie, directeur des services départementaux de l'Education Nationale et le médecin Conseiller Technique de l'Inspecteur d'Académie.
Le déroulement de la carrière d'un MEN de secteur lui permet d'accéder à des postes de responsabilité au niveau départemental (auprès des Inspecteurs d'Académie), régional (auprès des Recteurs) ou central (auprès du Directeur de l'enseignement scolaire au Ministère de l'Education Nationale).

En 2005 on compte 1 350 MEN titulaires, dont 120 conseillers techniques. On note en outre 800 médecins vacataires, ce qui fait au total 2 150 Equivalents Temps Plein. Ceci correspond à **un médecin pour 7 500 à 12 000 élèves** selon les secteurs.

On admet qu'un MEN voit 1 200 élèves par an ce qui correspond à un **total de 2 640 000 élèves sur un total de 12,5 millions**.

L'Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes forme 50 médecins scolaires par an. Il n'y a pas de création de nouveaux postes, mais la conversion de postes de vacataires en postes de titulaires devient possible par concours sur titres et travaux.

Les **infirmières scolaires** (second degré) sont évaluées à 6 519 ETP en 2005. Le nombre de collégiens et de lycéens par infirmière est de 1 840. Il existe 11 000 collèges et lycées et il faudrait doubler les infirmières pour disposer d'une infirmière par établissement.

Le nombre des **psychologues scolaires** s'élève à 6 000.

Le nombre des **assistantes sociales** (second degré) est de 3 129 ce qui correspond à une assistante sociale pour quatre à huit établissements.

Le nombre des **secrétaires** est de 1 000.

6.6. Problèmes et questions autour de la mission de promotion de la santé en faveur des élèves

Une politique de santé peut-elle être intégrée à une politique éducative ? En d'autres termes, le nombre impressionnant de textes réglementaires sur l'organisation de la santé en milieu scolaire montre bien les difficultés d'application de recommandations dont la rédaction est détachée du terrain et en l'absence d'un réel partenariat interministériel ; ils s'écartent de leur cible principale, l'enfant et l'adolescent, au profit de réglementations successives des missions des professionnels de l'Education Nationale, conditionnées par leur lieu d'action, **l'école**, et non par une vision globale de **la santé des Jeunes**.

Comment peut-on imaginer que les MEN « de secteurs » puissent parvenir à répondre à l'ensemble des objectifs fixés, compte tenu de leur nombre et de leurs statuts (40 % de vacataires jusqu'à présent).
∉# **Leur rôle majeur est à la fois préventif et éducatif et doit être ciblé sur l'enfant ; il ne doit pas être dilué dans des missions techniques relevant d'autres personnels**. On en arrive à leur confier des tâches relevant de spécialistes de l'environnement, ou de la médecine du travail, au dépens de bilans de santé, dont le seul reconnu est celui de la 6ème année ; et encore, il ne couvre que 70 à 80 % des élèves, les MEN ne disposant pas de référentiels nationaux pour homogénéiser et faciliter leurs pratiques.
Les données recueillies à cette occasion contribuent, certes de façon intermittente, aux enquêtes triennales en milieu scolaire, mais leur exploitation annuelle régulière est impossible, comme l'est aussi le suivi de leurs recommandations médicales à l'issue de ces bilans. Il en est de même des services rendus au-delà de la 6ème année, dans tous les aspects de la santé physique et psycho-sociale.

∉# **Pourquoi l'enfant de 6 à 12 ans, puis l'adolescent ne font-ils pas l'objet d'une surveillance régulière** et pourquoi la proposition d'un entretien de santé à 12 et 13

ans est-elle envisagée en ville et pas aussi en milieu scolaire ? On s'étonne alors que le rôle des MEN soit parfois considéré comme négligeable ou même redondant ou surtout comme peu lisible. Les pédopsychiatres savent bien néanmoins que le médecin scolaire est l'un de leurs correspondants de première ligne et que la prévention et la promotion de la santé doivent être assurées chez le jeune enfant avant que ne s'installent des difficultés, voire des conduites déviantes.

Chacun sait aussi le temps qui doit être consacré aux élèves issus de **milieux défavorisés**. Ce n'est pas à l'enseignant que revient la tâche de repérer les troubles du comportement ou les risques de maltraitance ; il s'agit là d'une délégation de tâches mal comprises. Il peut y contribuer, aux côtés de l'infirmière scolaire, mais la responsabilité revient au MEN. Pourquoi l'infirmière ne dépend-elle pas du même responsable que le MEN de secteur ?

Comment expliquer l'**absence d'assistantes sociales en maternelle** et dans le primaire et l'**absence de psychologues scolaires dans le secondaire** ? Qui les encadre au quotidien ?

A-t-on évalué les actions d'éducation à la santé : leur choix, leur méthodologie, leur impact ? Les personnels de l'Education Nationale (soignants, enseignants, travailleurs sociaux) ont-ils tous la connaissance et l'usage des nombreux guides et documents (excellents par ailleurs) rédigés en partenariat entre la DESCO et l'Inpes ? Ceux-ci sont diffusés aux chefs d'établissements, et ensuite ?
A notre connaissance, seules sont connues et parfois publiées des expériences locales menées à bien grâce à des équipes dont les professionnels soignants, enseignants, psy, travailleurs sociaux, parents, bénévoles ont conjugué leurs efforts pour réfléchir à leurs besoins, mener des actions bien ciblées et en évaluer les résultats.

Les MEN, conseillers techniques et de secteurs, sont comme « les ouvriers » d'une usine délocalisée appartenant à un groupe dont ils ne connaissent pas la hiérarchisation des objectifs et dont la démographie et le cloisonnement ne favorisent pas la reconnaissance de leur rôle dans le lien privilégié que constitue le milieu scolaire.

Note : Quelques exceptions dans l'organisation du système de promotion de la santé scolaire.

Dans quelques grandes villes, notamment à Paris et Lyon, le « service de santé scolaire » dépend, non pas de l'Education Nationale, mais de la ville elle-même. A Paris, les moyens en MEN sont très supérieurs (1 MEN pour 3 200 élèves) ainsi d'ailleurs que leur financement ; il existe en outre un service social scolaire. Les MEN interviennent dès l'entrée à l'école maternelle et les lieux d'exercice se trouvent dans les écoles, ce qui facilite les relations avec les enseignants.

Les activités de prévention individuelle et collective, le repérage de la maltraitance, les PAI, l'éducation à la santé représentent les activités majeures, dont la coordination avec les acteurs de terrain (scolaires et extra-scolaires) et les institutionnels paraît ne pas poser de problèmes.

Des efforts importants concernent le suivi des enfants chez qui ont été dépistés, par exemple des troubles du langage ; les parents, comme les médecins traitants, sont avertis des données recueillies et des indications éventuelles de recours à des examens complémentaires, tels qu'un bilan orthophonique.

La formation médicale continue est bien formalisée.

RECOMMANDATIONS

1- Veiller à ce que la politique de santé de l'enfant, en milieu scolaire, ne soit pas morcelée mais intégrée à la politique éducative et pilotée en relation plus étroite entre les ministères de l'Education Nationale et de la Santé.

2- Redéfinir le périmètre d'action des MEN et du personnel associé (notamment les infirmières scolaires) et prioriser leurs activités dans le continuum de **prévention** et de **promotion** ***pour la santé de l'enfant, de l'entrée en primaire jusqu'à la fin de sa scolarité*** (rôle logique des MEN dans les entretiens de santé prévus à 12 et 13 ans).

3- Renforcer le nombre de MEN et/ou proposer le recours à des pédiatres libéraux (contrats de prévention) pour assurer la couverture complète de l'examen obligatoire de la 6ème année et la surveillance de l'adolescent.

4- Renforcer les liens professionnels sur le terrain entre les MEN, les médecins de PMI, les médecins traitants, les établissements de santé, les réseaux ; ne pas se contenter d'interventions individuelles ponctuelles.

5- Etablir des référentiels nationaux et des recommandations de bonnes pratiques communs à tous les professionnels en charge de la prévention, y compris la maltraitance.

6- Se doter d'une méthodologie et des outils de recueil de données utilisables pour mieux connaître les indicateurs de santé et leur suivi.

7- Evaluer les pratiques professionnelles et la formation médicale continue.

8- Revoir la politique d'éducation à la santé : l'enseignement doit commencer dès l'école maternelle et être ***institutionnalisé et évalué***. Il doit reposer sur une diversité d'acteurs (intra- et extra-scolaires) et d'actions.

9- Etendre la politique de la « médecine scolaire » aux établissements scolaires privés sous contrat.

10- Etablir la continuité avec la médecine universitaire.

7. LES INFIRMIÈRES PUÉRICULTRICES

Introduction

La formation conduisant au diplôme d'Etat de puéricultrice (profession créé en 1947) est régie par l'arrêté du 13 juillet 1983 relatif au programme des études et le décret n°90 1118 du 12/12/1990 relatif à la scolarité, au diplôme d'Etat et au fonctionnement des écoles. L'exercice de la profession est régi par l'article R.4311-13 du décret n°2004-802 du 29/07/2004 relatif aux parties IV et V du code de santé publique. Il précise :

« *Les actes concernant les enfants de la naissance à l'adolescence et en particulier ceux ci-dessous énumérés, sont dispensés en priorité par une infirmière titulaire du Diplôme d'Etat de Puéricultrice et l'infirmier(ère) en cours de formation préparant à ce diplôme :*

- 4# *suivi de l'enfant dans son développement et son milieu de vie*
- 4# *surveillance du régime alimentaire du nourrisson*
- 4# *prévention et dépistage précoce des inadaptations et des handicaps*
- 4# *soins du nouveau-né en réanimation*
- 4# *installation, surveillance et sortie du nouveau-né placé en incubateur ou sous photothérapie* ».

Le préambule au programme de formation de 1983 prévoyait déjà la nécessité d'adaptation : « *l'évolution des connaissances et des techniques, de la politique de santé en matière de prévention, les mutations intervenues au niveau des conditions de vie, des besoins de la population en structures d'accueil de la petite enfance, ont amené la puéricultrice à assumer des responsabilités de plus en plus importantes, de soins, d'éducation, de relation et de gestion dans des secteurs de plus en plus diversifiés pour répondre aux besoins de santé de l'enfant : dans sa famille, en milieu hospitalier, ou dans les structures d'accueil.*

Le développement de l'enfant est totalement subordonné à la qualité de la réponse apportée à ses besoins par autrui ».

7.1. Missions

La puéricultrice est définie comme une infirmière « Spécialiste de la santé du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent ». A partir du référentiel d'activités de la puéricultrice, trois compétences sont identifiées et mobilisées dans chacun des secteurs d'exercice professionnel :

Á La puéricultrice analyse les situations de santé du nouveau-né, de l'enfant ou de l'adolescent. Elle collabore et met en place des projets de soin individuel ou collectif, adaptés aux besoins de l'enfant en prenant en compte les contextes familial et institutionnel.

Á Elle inscrit son action dans une dynamique de recherche de promotion de la santé et d'amélioration de la qualité des soins en partenariat avec la famille, en collaboration avec les équipes pluri professionnelles et interinstitutionnelles.

Á Elle propose, organise et/ou participe dans une démarche de projet à des actions de gestion, de formation et d'encadrement de professionnels ou de stagiaires intervenant auprès du nouveau-né, de l'enfant, de l'adolescent et des familles.

7.2. Activités professionnelles

La circulaire ministérielle du 4 janvier 1995 recommande l'affectation prioritaire des puéricultrices dans les services de maternité et de pédiatrie.
Les lieux d'activités sont néanmoins multiples :

Á ***Dans les établissements de santé et de réadaptation publics et privés*** (80 %) :

- Services de maternité, unités mère-enfant ;
- Services de néonatalogie,;
- Services de pédiatrie (générale et spécialisée) médicaux et chirurgicaux ;
- Unités spécialisées d'adolescents ;
- Secteurs de psychiatrie infanto-juvénile ;
- Maisons d'enfants et pouponnières médicalisées ;
- Instituts médico-éducatifs ;
- Centres d'action médico-sociale précoce.

Le décret du 29 juillet 2004 stipule les devoirs généraux des puéricultrices, ses devoirs envers les patients, les actes professionnels qu'elle accomplit sur prescription et en fonction de son rôle propre.

- En ce qui concerne la néonatologie, elles ont une expertise technique qui inclut les soins relationnels et éducatifs de puériculture et contribue à la protection du bébé en réanimation (prise en charge de la douleur, développement de techniques de nursing) favorisant le contact, la relation et le confort du prématuré ainsi que ses liens avec ses parents dont il convient également de gérer l'anxiété. Leurs tâches se chevauchent partiellement avec celles des sages-femmes.

- Dans les services de pédiatrie, la puéricultrice en dehors des soins médicaux de plus en plus pointus assure un rôle d'information et d'éducation de l'enfant et de sa famille : reprise des informations médicales sur les pathologies et leur suivi au cours de l'hospitalisation afin de rendre l'enfant et sa famille le plus autonome possible par rapport à la prise en charge de sa pathologie. Le travail est réalisé en pluridisciplinarité, souvent en lien avec les acteurs de soin de proximité dans les maladies chroniques. Rappelons le rôle majeur à reconnaître aux puéricultrices dans l'éducation thérapeutique et éventuellement le suivi de certaines maladies chroniques (mucoviscidose, cancer, diabète, certaines pathologies digestives, insuffisance rénale).

Les puéricultrices peuvent également avoir un rôle important au sein des services d'urgences dans le cadre de l'accueil et de l'orientation des enfants. Il en est de même dans le cadre des transports pédiatriques.

Elles sont rarement affectées à un service de chirurgie pédiatrique, faute de demande des responsables.

Á ***Dans les services de PMI et d'Aide Sociale à l'Enfance***, la puéricultrice répond aux besoins des familles élevant des enfants de moins de 6 mois et a vis-à-vis d'eux : - une mission de prévention afin de dépister précocement des facteurs de difficultés éventuelles ; - une mission de promotion par l'éducation et la santé ; - une mission de protection de l'enfance. La puéricultrice de PMI travaille en lien étroit avec le médecin de PMI dans les Centres de consultation ; elle a également une activité de terrain, se rendant dans les familles (surveillance et soutien, ainsi que dans les pouponnières, foyers, placement familial, Centres maternels. Elle contribue à la mise en œuvre de projets favorisant l'éveil des enfants, la rencontre des parents, la promotion de la santé.

Á ***Dans les établissements et services d'accueil d'enfants de moins de 6 ans*** (accueil collectif, familial, multi-accueil, jardins d'enfants…, la puéricultrice favorise l'éveil, le développement et l'épanouissement physique psychoaffectif de l'enfant, dont elle assure le suivi sanitaire, vaccinations, respect de l'équilibre alimentaire, mise en place avec les acteurs médicaux de procédures de prise en charge des symptômes courants. Elles proposent des actions individuelles et collectives pour favoriser l'autonomie des enfants et leur socialisation.

Quel que soit leur lieu d'exercice, les puéricultrices ont dû s'adapter : - à la diminution du temps de travail et aux modifications du rapport au travail ; - à l'évolution du concept de l'enfance et de la famille (droit des usagers, conditions d'accueil) ; - à l'évolution de la technicité des soins ; - à l'évolution du contexte socio-économique (précarité, accompagnement des parents, rôle majeur de la prévention) ; - à l'apparition de nouveaux problèmes de santé publique (obésité, troubles du comportement, accompagnement des parents…); - à l'évolution des pratiques ; - aux difficultés éventuelles de gestion des moyens humains et matériels ; - à l'évolution des professions de santé et de leur formation initiale et continue ; - à la décentralisation permettant théoriquement une meilleure adéquation des besoins de la population aux moyens offerts par les départements (PMI) ; - à l'apparition de nouveaux champs d'exercice de leur profession : réflexion sur l'ouverture d'unités pour adolescents, augmentation de la population d'enfants et d'adolescents en danger ou à risques ; - à la diminution de la durée moyenne de séjour en milieu hospitalier entravant leurs missions de prévention et d'éducation pour la santé, mais aussi à l'émergence des maladies chroniques et de la prise en charge du handicap leur donnant un rôle majeur dans l'organisation de la continuité des soins et de l'éducation du patient et de ses parents.

Ajoutons que la Loi de Santé Publique, suivie de Plans, Circulaires, Arrêtés et Décrets renforce le rôle de la puéricultrice dans la prise en charge de l'enfant dans ses divers lieux d'exercice.

7.3. Formation

Il existe 32 écoles de formation. La durée des études est de 1 an après un concours d'entrée qui peut suivre immédiatement ou à distance l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmières. On peut regretter la disparition de la phase d'acquisition d'une expérience de terrain exigée autrefois.
La formation des puéricultrices est prise en compte financièrement par les hôpitaux des services demandeurs sous réserve des limites budgétaires.

7.3.1. Le cursus initial actuel (programme 1983)

Enseignement théorique :

Il est réparti de la façon suivante :

Introduction à la formation ;)
Politique de santé ;) environ 140 h
Organisation administrative, sanitaire et sociale)
Droit : environ 20 heures ;
Formation à l'éducation et à la relation : environ 70 heures ;
La profession : environ 25 heures ;
Sociologie : environ 55 heures ;
L'enfant (physiologie) : environ 23 heures ;
La pathologie : environ 117 heures, dont :
06 heures : période anténatale ;
25 heures : période néonatale ;
86 heures : de un mois à l'adolescence ;
Diététique (apport théorique et exercice) : environ 60 heures ;
Psychologie et psychosociologie : environ 50 heures ;
Psychopédagogie (apport théorique et exercice) : environ 40 heures ;
Formation à la gestion et à l'organisation : environ 50 heures.

Stages

Le temps global est fixé à 710 heures environ.

Ce programme à travers l'enseignement et certaines épreuves de synthèse, telles que l'action en matière d'éducation pour la santé préparent les infirmières à intervenir dans les champs de l'éducation, de la promotion de la santé. Par ces expériences elles prennent conscience de l'importance du partenariat et du travail en réseau.

Remarque personnelle

Le programme est beaucoup plus complet que celui des deux premiers cycles des études médicales et du DES des généralistes.

7.3.2. Modifications souhaitées et décomposition du cursus (projet de programme 2003 proposé par le Comité d'Entente des Ecoles préparant aux Métiers de l'Enfance, CEEPAME)

Ce programme n'est pas encore appliqué, mais le renforcement de son contenu est conforme aux exigences requises pour organiser le partage des tâches avec des puéricultrices « expertes ».

Objectifs de la formation

· Bien connaître tous les aspects du développement de l'enfant et les conditions qui le favorisent ;

· Envisager le soin en matière de prévention, de maintien ou de réparation, dans une approche globale et dynamique de l'enfant par : - la connaissance et l'utilisation des ressources propres à l'enfant ; - le dépistage précoce des facteurs de risque ; - la prévention et le dépistage précoce des inadaptations et des handicaps , - la promotion d'un milieu de vie adapté aux besoins de l'enfant ; - une relation avec la famille, favorisant la participation de celle-ci.

· Mobiliser les compétences spécifiques pour prendre soin de l'enfant malade de la naissance jusqu'à l'adolescence.

Organisation générale de la formation

La scolarité comprend 2205 heures dont :

· 1155 heures, soit 33 semaines de formation dans sa dimension clinique incluant : les temps de préparation et régulation de stages, d'analyse de(s) pratique(s) professionnelle(s), d'évaluation et 165 heures de recherche ;

· 910 heures soit 26 semaines de formation, dans sa dimension théorique et pratique incluant : les temps d'analyse des pratiques professionnelles, d'évaluation et 130 heures de recherche.

· 140 heures soit 4 semaines incluant 70 heures de suivi pédagogique et 70 heures de formation autogérée.

7.3.3. Perspectives d'évolution

· Dans le cadre de l'exercice professionnel, le rapport Berland invite les professions paramédicales à réfléchir au partage de tâches et de compétences. Le CEEPAME a entrepris une étude prospective des expériences en cours.

· Dans le cadre de la mise en conformité avec les accords de Bologne, le CEEPAME participe au groupe de travail engagé par le ministère sur l'universitarisation des formations paramédicales.

· Dans le cadre de la validation des acquis de l'expérience, le CEEPAME a élaboré un référentiel métier et une proposition de référentiel formation qui prennent en compte les compétences nécessaires dans les fonctions d'encadrement.

7.3.4. Formation continue

Pour garantir sa compétence professionnelle dans ses différents secteurs d'activité, la puéricultrice s'inscrit dans une démarche de formation permanente qui nécessite des temps d'adaptation à l'emploi lors d'orientations professionnelles nouvelles et, bien entendu, un accord de prise en charge de la part de ses employeurs.

Remarque :
On note une hétérogénéité de cette formation continue selon le lieu d'exercice ; le choix des thématiques et la réponse aux demandes des puéricultrices dépend de la politique des décideurs et des financements disponibles, souvent plus que des besoins de santé.

7.4. Démographie

D'après les données transmises par le CEEPAME le nombre d'étudiant(e)s diplômé(e)s chaque année est environ de 1136 ; 999 en 2003, source Statiss 2005.
Le nombre de postes de puéricultrices en France métropolitaine était en 2002 de 11 095 pour 410 859 infirmières. Leur répartition sur le terrain n'est pas connue.
Le choix préférentiel des puéricultrices devrait se faire dans les services de pédiatrie hospitaliers et les maternités. Mais le nombre de postes est limité par le nombre de puéricultrices formées, tout comme dans les services de PMI où l'activité de terrain auprès des familles est par ailleurs plus pénible que dans les crèches et autres lieux d'accueil des jeunes enfants. Ceci explique que le nombre des infirmières non puéricultrices est parfois prépondérant dans les établissements de santé, notamment en Ile-de-France. En moyenne la proportion est de 50/50.
Le profil de la pyramide des âges montre qu'environ 700 puéricultrices cessent leur activité professionnelle chaque année à partir de l'année 2005. Une anticipation de ces départs s'impose.

7.5. Difficultés

7.5.1. La démographie est à réévaluer. On observe une « confusion » fréquente entre puéricultrices et infirmières, le profil de poste hospitalier apparaissant souvent similaire, bien que les recommandations nationales relatives à l'hospitalisation de l'enfant (circulaire de 1983) favorisent le recrutement privilégié des puéricultrices

dans les services de pédiatrie. Le ratio entre infirmières et puéricultrices n'a pas été établi en dehors des services de réanimation et de néonatologie.

7.5.2. Le problème de la répartition des tâches entre infirmières et puéricultrices se pose surtout en début de carrière en raison de leurs différences de formation. Par la suite, une infirmière peut acquérir dans le cadre de la FMC et par son expérience des connaissances, sinon égales, du moins voisines. La validation des acquis de l'expérience devrait permettre à certaines d'entre elles d'accéder au titre de puéricultrice.

7.5.3. Le partage des tâches entre les médecins, les puéricultrices et infirmières existe, mais n'est pas clairement reconnu, quel que soit le lieu d'exercice. Il existe souvent un chevauchement dans les domaines tels que la prévention, l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique du patient et de ses parents, le soutien à la parentalité, le travail en réseau, l'organisation des soins de proximité…
En revanche, la part que pourraient jouer les puéricultrices et infirmières dans le suivi de certains patients atteints de maladies chroniques, le rôle des infirmières et/ou des puéricultrices dans la recherche clinique n'est pas non plus individualisée.

7.5.4. Le rôle que pourraient jouer les infirmières ou puéricultrices dans les soins de proximité (hôpital, domicile) notamment dans les structures d'HAD pourrait être facilité par leur participation à la création d'équipes mobiles hopital Ą ville.

7.5.5. Les problèmes de formation des puéricultrices ont été évoqués précédemment.

RECOMMANDATIONS

1- Créer un statut d'infirmières/puéricultrices « expertes » :
   - cliniciennes Ą éducation thérapeutique, dépistages, vaccinations,
   - praticiennes Ą conduite de projets, gestion,
   - en recherche clinique.
2- Envisager la formation universitaire des infirmières et des puéricultrices.
3- Evaluer les besoins en infirmières/puéricultrices dans les établissements et structures de santé.
4- Valoriser les acquis d'expérience dans le cadre d'un objectif de carrière à moyen terme.
5- Assurer le soutien psychologique du personnel soignant paramédical, notamment dans les structures lourdes (réanimation, maladies graves, handicap, maladies mentales…).

8. LES AUXILIAIRES DE PUÉRICULTURE

8.1. Missions

« L'auxiliaire de puériculture dispense dans le cadre du rôle propre de l'infirmière ou de la puéricultrice, en collaboration avec elle et sous sa responsabilité des soins et réalise des activités d'éveil et d'éducation pour préserver et restaurer la continuité de la vie, le bien être et l'autonomie de l'enfant. Son rôle s'inscrit dans une approche globale de l'enfant et prend en compte la dimension relationnelle des soins ainsi que la communication avec la famille dans le cadre du soutien à la parentalité. Elle participe à l'accueil et à l'intégration sociale d'enfants porteurs de handicap, atteint de maladies chroniques ou en situation de risque d'exclusions ».

8.2. Activités professionnelles

Les auxiliaires de puériculture exercent leur activité dans trois grands secteurs :

· Dans les établissements et services d'accueil d'enfants de moins de 6 ans (plus de 50 %)

· Dans les établissement de santé : maternité, néonatalogie, pédiatrie ;

· Dans les structures de psychiatrie infanto-juvénile, les services accueillant les enfants en situation de handicap, l'Aide Sociale à l'Enfance.

Référentiel d'activités

- Prendre soin de l'enfant dans ses activités de la vie quotidienne de la naissance à l'adolescence ;
- Observer l'enfant et mesurer les principaux paramètres liés à son état de santé et à son développement ;
- Aider l'infirmier ou la puéricultrice à la réalisation de soins ;
- Assurer l'entretien de l'environnement immédiat de l'enfant et des matériels de soins et ludiques ;
- Recueillir et transmettre ses observations par oral et par écrit pour maintenir la continuité des soins et des activités ;
- Accueillir, informer, accompagner l'enfant et sa famille ;
- Réaliser des activités d'éveil, de loisirs et d'éducation ;
- Accueillir et accompagner des collègues et des stagiaires en formation.

8.3. Formation initiale

Le diplôme d'auxiliaire de puériculture est régi par l'arrêté du 16 janvier 2006 relatif à la formation conduisant à ce diplôme. Il est accessible aussi par la voie de la validation des acquis d'expérience.
Il existe 80 écoles de formation inégalement réparties sur le territoire national.

8.3.1. Le référentiel de compétences

- Accompagner l'enfant dans les activités d'éveil et de la vie quotidienne et les parents dans leur rôle éducatif ;
- Apprécier l'état clinique d'une personne à tout âge de la vie ;
- Réaliser des soins adaptés à l'état clinique de l'enfant ;
- Utiliser les techniques d'entretien des locaux et du matériel spécifiques aux établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux ;
- Rechercher, traiter et transmettre les informations pour assurer la continuité des soins et des activités ;
- Organiser son travail au sein d'une équipe pluriprofessionnelle.

8.3.2. Le référentiel de formation

1 435 heures ou 41 semaines ; 840 heures de stage, soit 24 semaines
Le référentiel de formation comporte 8 modules dont 6 sont communs aux aides-soignants et 2 sont spécifiques aux auxiliaires de puériculture.
Le module 1 « l'accompagnement d'un enfant dans les activités d'éveil et de la vie quotidienne » : durée 5 semaines de cours et 6 semaines de stage.
Le module 3 « les soins à l'enfant » : durée 4 semaines de cours et 6 semaines de stage.

8.3.3. L'accès au diplôme par la VAE

Le candidat doit justifier de 3 années d'expérience, soit 4200 heures, dans des activités d'éveil et d'éducation, de soins d'hygiène auprès d'enfants en établissement ou au domicile. Le dossier est examiné par la DRASS et le candidat dispose d'un an pour déposer le livret de présentation des acquis et assister à une formation obligatoire de 70 heures.
Le diplôme sera attribué sur la base de l'examen du livret par un jury et d'un entretien avec celui-ci ;

En cas de validation partielle, le candidat peut opter dans un délai de 5 ans, pour le suivi du ou des modules correspondant aux compétences non validées ou pour une expérience professionnelle prolongée ou diversifiée préalable à une nouvelle demande de validation.

8.4. Démographie

Le nombre de professionnels formés par an est d'environ 2600 selon les données du CEEPAM ; 2387, source Statiss 2005 (nombre de diplômes délivrés en 2003).
Le nombre de professionnels en exercice en France et leur répartition ne sont pas accessibles.

Remarques

1- Les besoins en auxiliaires de puériculture sont accrus et la demande est très forte dans les établissements d'accueil de jeunes enfants. Mais le volume des auxiliaires formées demeure insuffisant, pour les mêmes raisons budgétaires hospitalières que les puéricultrices. Elles sont alors remplacées par des aides soignantes.
2- Par ailleurs la surcharge de travail des infirmières et puéricultrices se traduit par un glissement illégal de certaines tâches aux auxiliaires de puériculture. Ceci peut poser un problème de responsabilité, bien qu'en règle générale la réalisation de ces tâches soit bien acceptée et supervisée.

RECOMMANDATIONS

Augmenter le nombre et le rôle des auxiliaires au plus près du malade et des infirmières, souvent submergées par la technique et le stress.

Problématiques des écoles de formation de puéricultrices et d'auxiliaires de puériculture

(*extrait de la contribution du Comité d'Entente des Etudes préparant aux Métiers de l'Enfance [CEEPAME]. Groupe de travail : M.Bousquet, Toulouse ; Y.Dusautier, Clermont-Ferrand ; E.Gravier, Vitry ; E. Gotz, Trousseau Paris).*

∉#**Au plan financier**

On note une inégalité d'accès à la formation du fait de la mise en place de frais de scolarité dont le montant varie selon les statuts des écoles et des étudiants.

Pour les puéricultrices, l'écart se situe entre 0 et 6200 € (moyenne 3500 €).

Pour les auxiliaires de puériculture, l'écart se situe entre 0 et 4300 € avec une moyenne autour de 1500 €.

Autres difficultés : - promotion professionnelle accordée par les hôpitaux publics insuffisante en raison des difficultés financières des hôpitaux ; - difficultés de pourvoir les créations de postes liées aux 35h

La mise en application de la loi de décentralisation acte II ne devra pas se traduire par une augmentation du coût de formation à la charge des étudiants et nécessite une attribution suffisante de moyens financiers aux écoles.

Bien que le nombre d'étudiants formés soit croissant le différentiel existe entre le nombre de diplômes annuels et le nombre de places agréées dans les écoles du fait de l'insuffisance des moyens humains, matériel et financiers des équipes pédagogiques.

∉#**Au plan pédagogique**

Á *Evolution et adaptation des référentiels de formation*

L'évolution des connaissances et des techniques, de la politique de santé en matière de prévention, les mutations intervenues au niveau des conditions de vie, les besoins de la population en structures d'accueil de la petite enfance nécessiteraient une réactualisation des référentiels de formation. Le Rapport PETIT préparatoire à la conférence de la famille 2004 a montré la nécessité : - d'augmenter la capacité d'accueil des écoles ; - d'adapter la formation des professionnels dans les domaines de l'accompagnement des parents dans leurs responsabilités éducatives, de la gestion des diversités et différences, de la prévention, des troubles du comportement et de la relation parent / enfant

L'article R 2324- 17 du code de la Santé publique relatif aux établissements et services d'accueil confirme leurs missions « d'intégration sociale des enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique ……..et d'aide aux parents afin que ceux-ci puissent concilier leur vie professionnelle et leur vie familiale », auxquelles participent les puéricultrices et auxiliaires de puériculture

De plus les nouvelles voies d'accès au diplôme depuis la loi de modernisation sociale nous engagent à participer à des travaux de mise en place des dispositifs de VAE pour les 2 formations

Á *Exigences pédagogiques* :

La multiplicité de approches pédagogiques occasionnées par : - le continuum d'une formation initiale de jeunes diplômées sans expérience ; - l'approfondissement d'une expérience de plus ou moins longue durée ; - la préparation à un exercice professionnel dans des secteurs très diversifiés ; - la formation sur un mode continu ou discontinu ; - l'accompagnement pédagogique soutenu lors de la formation nécessité par la complexité des situations ; - l'extension des champs d'exercice qui met la puéricultrice en contact avec de nouvelles populations correspond à de nouvelles exigences pédagogiques.

La pertinence des méthodes pédagogiques à l'œuvre dans les écoles permet ce travail de compréhension de la complexité des situations et de l'analyse et prise de recul pour une transformation des attitudes professionnelles qui caractérisent l'année de spécialisation en puériculture.

Cette réalité exige des compétences accrues chez les formatrices/teurs, amené(e)s à développer des méthodes pédagogiques visant à favoriser le questionnement et la réflexion des étudiants.

Le temps de préparation pédagogique s'accroît alors même que les effectifs sont sans cesse soumis aux contraintes budgétaires qui tendent à réduire les moyens humains au sein des équipes.

La prise en compte de ces réalités, qui s'affirment toujours davantage, justifie la recherche actuelle sur l'adaptation de la formation et sur les possibles financements des études.

9. LES DIETETICIEN(NES)

1- Leurs **missions** concernent : - la promotion de l'allaitement maternel et la sensibilisation de la femme enceinte à une alimentation normale pour leur enfant à venir ; - elles assurent également le **dépistage** des anomalies du comportement alimentaire : enquête alimentaires (quantité de sel, fruits et légumes, laitage, sodas ou boissons…) ; - enfin elles assurent la prise en charge des modifications du comportement alimentaire nécessaire à acquérir au cours de l'obésité, bien entendu chez les enfants en surpoids ou obèses, mais aussi au cours des maladies chroniques. Leur rôle est de concourir à adapter l'acceptabilité, la tolérance et la compliance aux traitements diététiques prescrits (néphrologie, diabète, mucoviscidose, cancer, greffe d'organe ou de tissus, maladies rares, maladies métaboliques).
Leur suivi est une prise en charge globale ; en effet elles ne se contentent pas de compter, de peser et de prescrire, mais elles transmettent à l'enfant et à sa famille les informations nécessaires à une compréhension des nouveaux comportements alimentaires à acquérir.

2- Les **lieux d'exercice** des diététicien(nes) sont les suivants :
∉#**A l'hôpital** : - elles évaluent l'état nutritionnel et la réponse à des besoins spécifiques ; - elles contribuent à l'éducation thérapeutique nutritionnelle des enfants et de leur entourage : adaptation des conseils en fonction des facteurs socio-culturels et des habitudes de vie ; - elles garantissent par ailleurs l'adaptation de la restauration hospitalière aux besoins des enfants selon les tranches d'âge et les pathologies. Certaines sont devenues très expertes dans des domaines complexes tels que la prise en charge des maladies métaboliques, l'alimentation stérile. Elles sont devenues des référentes nationales dans ces domaines particuliers d'expertise.
Par ailleurs, elles interviennent aux côtés des médecins dans les décisions de nutrition entérales à l'hôpital et surtout si elle doit être poursuivie à domicile. Elles assurent alors l'éducation thérapeutique des parents et le suivi à domicile de l'enfant en lien avec les structures éventuelles d'hospitalisation à domicile ou l'aide du médecin traitant.
∉#**En dehors de l'hôpital**, il faut rappeler que l'activité libérale des diététicien(nes) n'est pas conventionnée. Elles sont les garantes de l'adéquation de la restauration

collective aux besoins des enfants dans les collectivités telles que les crèches, les écoles maternelles, primaires et les collèges. Elles contribuent à l'éducation pour la santé dans le domaine de l'équilibre alimentaire par des animations en milieu scolaire. Elles travaillent étroitement avec les médecins de PMI. Bien entendu, elles contribuent également à des actions locales dans le cadre du Plan National Nutrition Santé en relation avec les politiques régionales, départementales ou des communautés urbaines.
L'impact de leurs actions mériterait une meilleure reconnaissance. C'est dans la relation avec les acteurs extérieurs, par exemple dans le cadre de réseaux tels que les réseaux de prise en charge de l'obésité de l'enfant, que les diététicien(nes) seraient les plus valorisé(e)s dans le cadre de ces liaisons ville-hôpital.

Les **points forts** de leurs actions peuvent être facilement signalés et soutenus par les équipes médicales auxquelles elles apportent leur partenariat, notamment autour du diabète, de l'insuffisance rénale, la mucoviscidose, des maladies métaboliques, des cancers de l'enfant et des greffes de cellules souches hématopoïétiques.
Elles rendent également des services importants dans les sociétés de produits alimentaires ou de produits diététiques d'alimentation orale ou entérale en vue de l'élaboration de nouveaux produits.
Leurs **plaintes** sont les suivantes : insuffisance numérique de diététicien(ne)s dans les hôpitaux, les postes étant souvent déterminés en fonction du nombre de lits et non par type de spécialités. Ces professionnels soulèvent également le problème de l'absence de financement de la prise en charge diététique en ville, ce qui constitue un frein au suivi thérapeutique post-hospitalisation ou post-dépistage dans le cadre des maladies chroniques.

Sur le plan de leur **formation**, les diététicien(ne)s souhaitent l'universitarisation de leurs études avec un niveau minimum de licence afin d'être aligné(e)s sur les recommandations européennes. Une spécialité pédiatrique pourrait être acquise dans le cadre d'un master. Des formations complémentaires paramédicales sont également souhaitables et pourraient être envisagées en liaison avec la formation nécessaire aux infirmièr(e)s clinicien(ne)s de recherche largement souhaitée dans les CHU.

En résumé, les diététicien(ne)s occupent dans les équipes paramédicales pédiatriques une place importante, mais reconnue surtout dans certains surspécialités exercées en milieu hospitalier. Les besoins de santé publique, la technicité de la prise en charge et l'extension de leur activité de l'hôpital à la ville doivent faire l'objet d'une réflexion s'intégrant dans la prise en charge des troubles du comportement alimentaire (**obésité**) et des conséquences de certaines maladies chroniques.

10. LES PSYCHOLOGUES

10.1. Missions

Les psychologues sont des acteurs indispensables de la santé de l'enfant et de l'adolescent, qu'il s'agisse de psychologues cliniciennes ou de psychologues scolaires. Leurs missions consistent :

- à évaluer le développement psycho-moteur et affectif de l'enfant en utilisant les outils adaptés à son âge et en tenant compte de l'environnement familial et social ;
- à proposer des orientations de prise en charge des difficultés repérées ;
- à établir si nécessaire les liens entre les parents et les acteurs concernés ;
- à réaliser des psychothérapies dont l'indication et les modalités doivent être posées par un pédo-psychiatre ;
- à assurer, si nécessaire, le soutien des équipes soignantes.

Les psychologues exercent leur activité à titre libéral, salarié, ou relevant de la fonction publique hospitalière, territoriale ou d'Etat.

Remarque :
Le titre de psychologue est obtenu par des voies très diverses et on peut s'interroger sur les critères de choix et d'accès à un(e) psychologue en milieu libéral, recommandé(e) parfois par un médecin averti, mais aussi souvent par le « bouche à oreille ».

10.2. Psychologues cliniciennes

10.2.1. Formation

Le titre de psychologue clinicien(ne) est obtenu après 5 ans d'études universitaires à la Faculté des Lettres : - maîtrise (option clinique) comportant un stage variant de 10 jours à 4 semaines ; - DESS de Psychologie et Psychopathologie clinique (master II professionnel) : admission sur dossier, enseignement universitaire, stage professionnel de 120 à 130 demi-journées et mémoire. La formation aux pathologies mentales ou chroniques retentissant sur la santé psychique demeure insuffisante. Il n'y a pas de liens formalisés avec la Faculté de Médecine. A noter que certains psychologues ont un DESS de la Santé qui ne leur donne pas le titre de psychologue-clinicienne, mais leur apporte une vision large de la Santé et notamment des relations inter-institutionnelles et interprofessionnelles.

Leur formation continue dépend de leurs motivations personnelles et des budgets hospitaliers.

10.2.2. Activités professionnelles

¢#70 % des psychologues clinicien(ne)s travaillent en **libéral**, mais leurs activités ne sont pas couvertes par l'Assurance Maladie (parfois par quelques mutuelles). Certaines ont été ou sont encore salariées de « centres d'orientation scolaire et professionnelle » ouverts pour tous les sujets scolarisés de 3 à 21 ans et appartenant au secteur privé. La majorité de ces centres qui travaillaient notamment avec les établissements scolaires privés ont fermé, faute de financement ; il persiste onze centres de la SNCF et deux ou trois autres centres (Paris, Lille).

¢#Les autres psychologues travaillent dans les services de pédiatrie, les structures de psychiatrie infanto-juvénile, de diagnostic et de prise en charge des handicaps, au Conseil Général (Aide Sociale à l'Enfance et PMI), les CAMSP… (liste non exhaustive).
Le nombre de postes est limité dans les établissements publics par l'accès à un concours dont les conditions écartent parfois des services où elles ont été formées, des psychologues quittant alors leur statut contractuel pour s'installer en libéral.
Certains postes sont financés grâce à des milieux associatifs.

Dans **les services de pédiatrie** (médicaux et chirurgicaux), les psychologues doivent d'abord recevoir une formation sur des pathologies qu'ils ou elles ne connaissent pas avant de pouvoir rendre les services vraiment attendus.
Le nombre de psychologues est considéré en règle comme insuffisant, mais il est difficile de chiffrer les besoins quantitatifs, car ceux-ci dépendent, d'une part des pathologies prises en charge et d'autre part, de l'analyse de l'activité des psychologues. Elles sont, soit affectées à un service (ou unité ou département), soit mutualisées entre plusieurs d'entre eux. Leur temps théorique est divisé en trois : formation, recherche, exercice professionnel. Elles dépendent du directeur d'établissement. Si des relations précises et conviviales sont établies avec l'équipe soignante de leur lieu d'exercice et surtout si elles travaillent en liaison active avec un pédo-psychiatre, on ne rencontre aucun problème. Le risque existe néanmoins que, même en milieu hospitalier, les psychologues agissent en « électrons libres » au nom de leur « autonomie des pratiques et des outils ». Ce principe est générateur de conflits potentiels, bien que l'intérêt de l'enfant et de ses parents soit dans la

complémentarité. Rappelons que toute psychothérapie doit être prescrite par un (pédo)-psychiatre.
Dans ce domaine, comme dans bien d'autres, le périmètre des activités (et de certains chevauchements permettant un partage de tâches) doit être formalisé et des mesures prises pour mieux hiérarchiser les responsabilités.
Selon les situations locales, les psychologues clinicien(ne)s pédiatriques pourraient être placé(e)s sous la responsabilité conjointe d'un pédo-psychiatre de liaison et d'un chef de service (ou de département ou d'unité).
La réponse des psychologues à des objectifs clairement fixés en équipe par leur(s) responsable(s) contribuerait à mieux faire connaître de tous leurs actions et leurs besoins. Le degré de satisfaction des familles et des enfants malades dans le soutien apporté devrait également être évalué.

Dans les structures de psychiatrie infanto-juvénile (services hospitaliers, CMP, CMPP, CAMSP…), les psychologues doivent, comme dans les services de pédiatrie, se former aux pathologies mentales qu'elles découvrent sans préparation spécifique préalable. Leurs liens avec les pédo-psychiatres s'établissent plus naturellement, du fait de la concentration des acteurs en un même lieu .

10.3. Les psychologues scolaires et les Conseillers d'Orientation-Psychologues (COP)

10.3.1. Formation

Ils relèvent d'un diplôme d'état en deux ans et non d'une formation universitaire. Une maîtrise de Psychologie est néanmoins recommandée. Mais un certain nombre d'enseignants titulaires du diplôme de psychologue scolaire sont nommés dans les fonctions de psychologues scolaires.

10.3.2. Activités professionnelles

Les psychologues scolaires n'existent qu'à l'école maternelle, dans l'enseignement primaire et les COP dans l'enseignement secondaire des établissements publics. Les premiers ont un rôle d'évaluation des troubles des apprentissages et des difficultés d'intégration scolaire en lien avec les médecins et les infirmières scolaires et agissent le plus souvent à la demande (parents, enseignants). Les COP évaluent si besoin la nécessité d'une réorientation scolaire. Ils contribuent à des actions collectives d'éducation à la santé et à la citoyenneté.

Ces deux catégories de personnel dépendent de l'Education Nationale.

Aucun relevé ne permet de disposer au niveau national d'une évaluation précise de leur activité.

Le nombre des psychologues scolaires (en maternelle et en primaire) en 2005 est de 6 000.

RECOMMANDATIONS

1- Réglementer le titre de psychologue*.
2- Une formation universitaire obligatoire.
3- Pour les psychologues clinicien(ne)s : une professionnalisation de la formation initiale adaptée au type d'exercice, une formation théorique en lien avec les Facultés de Médecine, des stages et des mémoires reposant sur des accords et des conventions avec les responsables médicaux des lieux de stage.
4- Réglementer la profession de psychologue clinicien(ne) dans un établissement de santé (problèmes de responsabilité et de partage de tâches avec les pédo-psychiatres).
5- Revoir complètement la formation, le nombre et les missions des psychologues scolaires et, si on estime qu'elles sont indispensables, couvrir aussi l'enseignement secondaire.
6- Contribuer à une formation médicale continue des psychologues de l'enfant et de l'adolescent, quel que soit leur lieu d'exercice.

* Celui-ci n'a plus de sens quand on connaît tous les chemins qui y mènent (cf Rapport du CNOM du 2 juillet 2004).

11. ASSISTANTES MATERNELLES ET ASSISTANTES FAMILIALES

Les modes de garde proposés aux familles doivent respecter les principes de la politique de la petite enfance : favoriser le développement physique et psychique de l'enfant, permettre son plein épanouissement et garantir son bien être. Elles doivent aussi prendre en compte son environnement familial (Loi 2005-706 du 27 juin 2005 relative aux assistantes maternelles et aux assistantes familiales). Celles-ci sont sélectionnées et suivies par les médecins de PMI.

On distingue :

- Les **assistantes maternelles** qui accueillent les enfants confiés par leurs parents à la journée, salariées par eux ou par des organismes privés ou des collectivités territoriales (crèches familiales).
- Les **assistantes familiales**, en charge des enfants ne pouvant demeurer dans leur propre famille et placés par l'Aide Sociale à l'Enfance.

EDUCATEURS DE JEUNES ENFANTS

Il s'agit d'un professionnel de petite enfance chargé de veiller au développement de l'enfant d'âge préscolaire (0 à 6 ans) : stimulation des capacités intellectuelles et sensori-motrices, préparation à la vie scolaire.

On compte en France plus de 9 000 éducateurs de jeunes enfants. 1 162 ont été formés en 2003.

Pour accéder à ce métier il faut réussir le concours d'entrée dans l'une des 24 écoles et obtenir le diplôme d'Etat d'Educateur de Jeunes Enfants à l'issue de trois années d'études alternant cours théoriques et stages pratiques.

Ils exercent dans les crèches collectives, les halte-garderies, le secteur associatif ainsi que dans les instituts spécialisés pour enfants handicapés ou certains services départementaux de l'ASE, le milieu hospitalier, la PMI, les centres de loisirs …

ASSISTANT(E)S SOCIAUX(LES) ET AUTRES TRAVAILLEURS SOCIAUX

Leur rôle est majeur dans tous les milieux de vie de l'enfant et leur aide est indispensable :

- en maternité (préparation de la naissance) ;
- en milieu hospitalier pour accompagner les parents d'enfants gravement malades ou atteints de handicap (relais et partenariat précieux de l'équipe soignante) ;

- quel que soit le lieu d'exercice, auprès des familles en situation de précarité ;
- il en est de même dans les situations de maltraitance possible ou avérée, de conduites à risque ou addictives… .

On pourrait citer toute la santé de l'enfant, dont le volet social exige une parfaite coordination avec les parents d'une part, les soignants d'autre part, mais aussi une connaissance sans cesse actualisée des droits et des limites selon les situations, des portes auxquelles frapper, des démarches à accomplir aux côtés des parents en en suivant les résultats, des liaisons à établir avec les administrations, etc…

La démographie, l'évolution de leur formation, la diversité de leurs tâches en fonction de leurs lieux de travail et du niveau socio-économique de l'environnement, les services rendus, les difficultés rencontrées sont des éléments très mal connus en l'absence d'évaluation de terrain et de valorisation de ce métier, dont les charges de travail et les responsabilités ne cessent d'augmenter.

Les associations de parents sont conscientes des apports très positifs des assistant(e)s sociaux(ales), mais en déplorent l'insuffisance numérique.

12. MOUVEMENT ASSOCIATIF

12.1. Evolution du rôle des associations

Les premières associations de parents sont nées dans les années 80, en lien ou non avec les soignants qui en ont été parfois les initiateurs. Les parents étaient touchés de près ou de loin par une maladie en règle sévère (cancer, mucoviscidose, maladies hématologiques, hémophilie…) ou un handicap de l'enfant et avaient décidé de réagir contre la maladie et parfois la mort, en oeuvrant pour aider les parents en détresse et améliorer les conditions d'hospitalisation des enfants. Par la suite, ces associations régionales se sont souvent fédérées autour d'une thématique (parfois aux côtés des associations de malades d'adultes : Association Française contre les Myopathies, Vaincre la Mucoviscidose ; Adultes, Enfants, Handicapés Mentaux…) et ont élargi leurs actions.

Elles ont conservé leur rôle d'**aide aux familles**, en contribuant à la construction et au fonctionnement de maisons de parents et en favorisant le développement des activités ludiques dans et à l'extérieur de l'hôpital. Certaines ont assuré le **soutien scolaire** notamment au collège et au lycée. Simultanément, elles ont soutenues financièrement le fonctionnement de l'activité de recherche clinique. Enfin elles ont contribué à

l'information des familles dans le domaine médical, psychologique, social (rédaction de livrets en collaboration avec les soignants).

La **loi du 4 mars 2002** a donné aux patients et à leurs représentants des droits et une place importante demandée et reconnue par toutes les grandes associations de malades, nationales et évidemment régionales. Les soignants, déjà très sensibilisés aux problèmes de communication en pédiatrie, ont dû accepter que les parents deviennent leurs véritables partenaires de soins et interviennent dans l'organisation des soins et les décisions thérapeutiques.
Dans certaines surspécialités, la réglementation de la **recherche clinique** chez les mineurs s'était imposée depuis décembre 1988 (loi Huriet-Sérusclat).
Le rôle des associations de parents et de malades s'est accru pour faire respecter les nouveaux textes réglementaires et contribuer à faire évoluer l'orientation des choix de politique de santé. Citons notamment le Plan Cancer et le Plan Maladies Rares.
Les membres de certaines associations facilitent la recherche et contribuent à la promotion de la santé. Un partenariat a été établi avec l'Inserm : participation à des programmes nationaux de recherche, contribution à la base Orphanet de la plate-forme maladies rares, constitution de Comités de parents formés à la lecture des protocoles de recherche et des informations concernant les parents et les enfants, après formation sur ce thème par la mission Inserm-Association.

Des démarches ont été menées pour faire reconnaître les **difficultés professionnelles et financières** rencontrées par les parents d'enfants gravement malades (cf contribution de P. Unwin p 368), tandis que d'autres oeuvrent en faveur d'une meilleure reconnaissance de pathologies longtemps considérées comme « orphelines » ou de l'importance de la place de l'enfant dans le développement des nouveaux médicaments, ou de la meilleure prise en charge de la continuité des soins (par exemple dans le cadre des réseaux), de l'aide à apporter aux parents en deuil (groupes de parole).
Cette place progressivement acquise par les associations, tant sur le terrain qu'au niveau des ministères, correspond à une révolution pour beaucoup de médecins d'adultes, mais aussi pour les médecins d'enfants, un **nouveau partenariat** dans des sociétés savantes, des instituts, des groupes de travail. Des colloques et des séminaires sont organisés conjointement et chaque médecin ou équipe doit admettre que cette transparence est nécessaire à la confiance et au respect réciproque des soignants, des malades et de leurs proches.

Sans être exhaustif, il convient également de mentionner les mouvements associatifs nationaux ou issus d'une région, d'un département, d'une ville, ayant pour objectif : le soutien à la parentalité, à l'adolescence, à la lutte contre les conduites addictives… Citons par exemple l'Ecole des Parents et des Educateurs ; les associations oeuvrant pour le respect des conditions d'hospitalisation et l'information des enfants (Association Sparadrap, Apache).

Enfin, les **fondations** qui contribuent :

- soit à soutenir la recherche et/ou les soins, par exemple la Fondation et l'Institut J. Lejeune sur les handicaps mentaux d'origine génétique, bénéficiant aussi d'un soutien de l'Etat ;
- soit des projets de recherche sur appels d'offres thématiques, par exemple la Fondation pour la Recherche médicale, la Fondation de France, la Fondation Santé de l'enfant et de l'adolescent Wyeth… ;
- soit l'environnement thérapeutique, par exemple la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France.

12.2. Les associations de parents et la pédiatrie : l'exemple de la cancérologie pédiatrique

Contribution de P. Unwin, Président de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie, UNAPECLE

Les 20 dernières années ont vu s'affirmer le rôle des associations de parents dans le domaine de la pédiatrie. L'exemple le plus marquant est sans doute celui de l'oncopédiatrie, où le partenariat entre soignants et parents n'a cessé de se renforcer.

A l'origine, des parents ayant vécu eux-mêmes le problème chez un de leurs enfants. A partir des années 80 des associations ayant pour vocation de soutenir les enfants concernés et leurs familles, notamment en leur apportant un soutien moral et psychologique. A l'époque, la place et le rôle des parents étaient considérés comme secondaire et même, par certaines équipes, comme une gêne possible par rapport aux examens et aux traitements, et les quelques associations existantes doivent montrer « patte blanche », leur présence étant d'ailleurs souvent susceptible d'être remise en cause lors d'un changement de chef de service.

La plupart des associations actuelles sont régionales et interviennent dans le cadre d'un seul service hospitalier. Parmi les plus anciennes, on peut citer, pour les centres régionaux, Aremig à Nancy (1982), Vie et Espoir à Rouen, Choisir l'Espoir à Lille, Locomotive à Grenoble et, pour les centres parisiens, Apaesic à l'Institut Curie et Isis à l'IGR. Seule dans son cas, l'association Source Vive, dans le Val-d'Oise n'est liée à un aucun service en particulier, mais travaille avec tous, avec la particularité d'avoir dans son conseil d'administration, aux côtés de parents, tous les chefs de service de pédiatrie des centres hospitaliers du département.

De l'aide aux familles à l'innovation

Dans ces premières années d'existence, l'action des associations de parents va se consacrer quasi exclusivement à apporter aux familles d'enfants concernés ce que l'hôpital d'alors n'est en général pas à

même de leur donner : soutien moral, soutien psychologique aux parents et à la fratrie, aide au maintien du lien scolaire. Certaines interviennent au domicile des enfants grâce à leurs équipes de bénévoles.

Rapidement, un savoir-faire associatif innovant émerge. L'association Choisir l'Espoir met en place dans le Nord-Pas-de-Calais une grille de recrutement et de formation des bénévoles qui fait école. Source Vive ouvre en 1989 à L'Isle-Adam, une après-midi de chaque week-end, une « maison d'accueil » animée par des parents, avec une équipe de bénévoles et de professionnels (psychologues, art-thérapeute, animateurs) qui fonctionne toujours aujourd'hui et reste une référence unique, y compris pour l'étranger. Des ouvrages et brochures apparaissent : « Pascal et Caline contre Leukémia » (Locomotive), « Pour vous parents » (Choisir l'Espoir), « L'école pour l'enfant atteint de cancer » (Source Vive)…

Un travail en coordination

Portées par leurs fondateurs, parents d'enfants guéris ou non, ces associations communiquent, cherchent à mieux se connaître et, sous l'impulsion de la Fondation de France, organisent en 1990 une première réunion de mise en commun à laquelle participe une dizaine d'associations. Pendant 12 ans, des rencontres vont ainsi rassembler une ou deux fois par an, dans toute la France, des associations d'aide aux enfants atteints de cancer. Sessions à thèmes, partage d'expériences et de questionnements vont renforcer les liens existant entre les membres de cette coordination informelle mais dynamique.

La participation de soignants à certaines de ces réunions, jointe à l'activité quotidienne dans les services, permet d'initier par ailleurs une meilleure compréhension entre les parents et le corps médical, et de jeter les bases de ce qui va devenir au fil des années, pour le plus grand bien des enfants, un partenariat empreint de respect mutuel.

C'est de cette coordination que naîtra en 2003 l'UNAPECLE (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie), mais dès le milieu des années 90, des associations membres initient l'embryon d'une action collective auprès des Pouvoirs publics, tout d'abord dans le domaine des aides aux familles, et ce quelle que soit la pathologie en cause.

Ce sera d'ailleurs une constante de l'action institutionnelle des associations de parents d'enfants atteints de cancer que de défendre globalement la cause de toutes les familles d'enfants malades.

L'action associative dans le domaine des aides aux familles

En 1994, plusieurs associations de la coordination mènent une enquête nationale, qui révèle qu'une famille concernée par la maladie grave d'un enfant et dont les deux parents travaillent prend en moyenne 100 jours de congé pour pouvoir rester auprès de l'enfant malade. Une démarche est menée par des associations auprès du ministère de la Santé, pour la création d'un congé parental permettant :

- De garantir un revenu minimum pour les familles dont l'un des parents doit cesser son activité (ou le parent responsable dans le cas d'une famille monoparentale) afin d'être auprès de son enfant malade ;
- D'assurer le maintien de l'emploi et de garantir un poste de travail et un salaire identiques lors de la reprise d'activité professionnelle du parent concerné.

A l'époque, la seule aide existante pour les parents cessant de travailler ou employant une tierce personne à domicile est l'AES (Allocation d'éducation spéciale). Initialement conçue pour les parents d'enfants handicapés, elle est appliquée avec bienveillance par certaines CDES dans les cas de maladies chroniques telles que le cancer ou la leucémie, mais refusée dans d'autres régions. Cette disparité d'application crée des injustices vécues douloureusement par les familles concernées. D'autre part, si l'application du taux plein de l'AES à un parent cessant totalement de travailler lui permet de recevoir l'équivalent d'un Smic, aucune garantie n'est accordée quant au maintien de l'emploi à la reprise de l'activité.

Malgré une action incessante, les associations de parents devront attendre jusqu'en 2001 une refonte de l'AES. De ce fait, dès 1999, elles mènent une action spécifique pour l'obtention d'un congé parental

spécifique, qui verra finalement le jour en 2000, avec la création de l'APP (Allocation de présence parentale). Son montant, fixé initialement à 450 € , sera doublé en 2002. Le dispositif prévoit une indemnisation d'une durée maximale d'un an (l'AES prenant ensuite le relais), par tranches de 4 mois renouvelables. Le maintien du contrat de travail est garanti dans le dispositif.

Rapidement, les associations de parents vont se rendre compte que le dispositif n'est pas adapté. La lourdeur de mise en place, l'obligation de cesser totalement son activité professionnelle, la non-automaticité du renouvellement tous les 4 mois, la durée d'indemnisation trop courte dans certains cas, font que les parents n'utilisent que peu ce dispositif. En 2003, la CAF mène une enquête qui révèle que 3.000 familles seulement y font appel sur les 13.000 identifiées comme allocataires potentielles. Et parmi ces 3.000, bien peu sont des familles d'enfants atteints de maladies chroniques. Les associations réclament donc – en vain – la réunion du Comité de suivi de l'APP, prévue lors de la création de l'allocation.

En juin 2003, à la demande du ministre de la Santé et afin de s'insérer dans le dispositif du Plan cancer, 14 associations de parents concernées (elles sont 30 aujourd'hui) fondent l'UNAPECLE. Immédiatement, elles reviennent à la charge quant à la nécessité de réformer l'APP, qui est d'ailleurs inscrite dans le Plan Cancer grâce au travail préalable des associations de parents et des oncopédiatres.

Leur demande sera entendue par le Président de la République et, en octobre 2004, le Comité de suivi se réunit au ministère de la Famille. Les associations de l'UNAPECLE y demandent, pour tous les parents d'enfants gravement malades, un assouplissement du dispositif permettant à la fois aux parents concernés de maintenir le lien avec leur employeur, mais aussi, d'avoir une période plus longue d'indemnisation, cohérente avec la réalité des traitements. Le système proposé par les associations s'apparente aux indemnités journalières.

S'ensuivront 18 mois de négociations incessantes, qui aboutiront à la loi du 19 décembre 2005, portant création de l'AJPP (Allocation journalière de présence parentale), dont la date d'application est fixée par la loi au 1er mai 2006. Cette allocation représente une véritable novation : pour la première fois, les Caisses d'allocation familiales vont verser une allocation en fraction journalières correspondant aux jours d'absence effectivement pris par les parents pour être auprès de leur enfant malade. Un compte-temps de 310 jours ouvrés, pouvant être pris sur une période de 3 ans par l'un ou l'autre des parents est ouvert par l'allocation.

Il est bien sûr encore trop tôt pour mesurer si le dispositif remplit toutes ses promesses, d'autant que des informations reçues en octobre 2006 par l'UNAPECLE font état du refus pur et simple de certaines caisses départementales de l'appliquer… Une enquête va être réalisée au plan local par les associations de parents afin de déterminer si une action auprès du ministère de la Famille est nécessaire afin de garantir que la loi soit bien appliquée sur tout le territoire.

La coopération parents – soignants dans le domaine des essais thérapeutiques

Cette innovation dans le rôle joué par les associations de parents est un bon exemple de l'évolution considérable des relations entre celles-ci et les soignants, accomplie ces dernières années.

A la fin 2003, des associations membres de l'UNAPECLE se rapprochent du Comité de patients de la Ligue contre le Cancer et la FNCLCC, qui ont mis en place depuis un an un système de relecture par d'anciens patients des notices d'information émises par les promoteurs d'essais thérapeutiques. Le principe est le suivant : les promoteurs d'essais thérapeutiques passant par les Centres de Lutte contre le Cancer soumettent leurs notices d'informations qui sont relues par des anciens patients volontaires. La relecture porte sur la forme (vocabulaire, clarté des explications, etc) mais aussi parfois sur le fond (justification des logiques, des procédures) L'essai n'est lancé que si le promoteur répond aux questions posées.

L'idée est vite émise de reproduire ce système en ce qui concerne l'oncopédiatrie, en tenant compte des spécificités de celle-ci, notamment quant aux procédures d'acceptation des projets. Depuis 2003, l'UNAPECLE est représentée au CA de la SFCE, la société française des cancers de l'enfant et de l'adolescent. Les contacts pris début 2004 avec son conseil médical et scientifique aboutissent à la conclusion d'un accord à la fin 2004 et à la création d'un comité de relecture, composé de parents formés (la formation est assurée par l'INSERM).

Ce comité de relecture est créé afin de garantir la prise en compte du point de vue des parents dans la mise en place des essais cliniques. Il a pour objectif de :

- Relire systématiquement les protocoles d'études cliniques et recommandations qui décrivent les conditions de réalisation et de déroulement de l'étude et les contraintes pour l'enfant
- Proposer des améliorations, notamment sur la fiche d'information, précisant les objectifs, moyens, contraintes et bénéfices des études jointes au formulaire de consentement
- Valider un plan de traitement et de surveillance simple, clair et accessible destiné aux familles dont l'enfant est inclus dans les études, afin de leur assurer une visibilité globale sur le déroulement du protocole et sur les visites planifiées.

Le comité de relecture propose une évaluation, fondée sur les diverses remarques issues de relectures. Les relectures sont axées autour de 10 questions. Pour chaque point, le relecteur se prononce sur la présence ou non des éléments nécessaires à une information complète et claire.

Aujourd'hui, la relecture des protocoles est devenue une activité à part entière des associations de parents, symbole de la co-responsabilité qui se développe progressivement entre celles-ci et les soignants.

Les associations de parents et les médicaments pédiatriques

Autre champ d'application pour l'action associative dans le domaine de la pédiatrie, celui des médicaments pédiatriques. Ce problème très technique a pu être suivi par les associations de parents grâce à la présence parmi ceux-ci de parents – médecins. C'est notamment le cas de l'association Isis, membre de l'UNAPECLE et responsable de la commission Médicaments pédiatriques au sein de celle-ci.

Aujourd'hui, en Europe, la majorité des médicaments qui sont administrés aux enfants n'ont pas été mis au point pour eux. L'industrie pharmaceutique investit peu dans ce domaine en raison de la difficulté de mener des études cliniques et de l'étroitesse du "marché" qui ne permet pas toujours de rentabiliser les investissements consentis. Aussi le monde médical est-il souvent contraint d'administrer des fractions de médicaments pour adultes sans toujours connaître leur efficacité réelle ou leurs effets secondaires. Le problème : un enfant n'est pas une fraction d'adulte…

A la fin de l'année 2000, le premier colloque qui réunissait les politiques, les institutionnels, les industriels du médicament et les associations s'intitulait : « Les enfants sont-ils les oubliés du médicament ? » Le constat était grave et l'inertie décourageante, mais il eut un élément positif : la création d'un groupe de travail qui rassemblait les mêmes acteurs et qui entamait le travail de fond.

Celui-ci fut lent et laborieux : le texte du premier projet de règlement vit le jour en septembre 2003. L'arrivée des 10 nouveaux pays membres, n'ayant pas les mêmes impératifs de santé publique, ralentit encore le processus.

Enfin, la Commission européenne adopta, le 29 septembre 2004, une proposition de règlement portant sur les médicaments destinés à un usage pédiatrique. Le projet de règlement visait à encourager l'industrie pharmaceutique à surmonter ses réticences, essentiellement en prolongeant de six mois les brevets ou certificats de protection complémentaire dont elles bénéficient.

Au prix d'un travail important d'information auprès des parlementaires à Bruxelles, le 13 juillet 2005, le texte du projet de règlement fut adopté en l'état. Les nombreux amendements déposés par les opposants

ne furent pas pris en compte et la commission Environnement et Santé entérina le document. Le 7 septembre 2005, le Parlement européen de Strasbourg adopta également le projet.

Le règlement européen sur les médicaments pédiatriques a été définitivement adopté en 2éme lecture le 1er juin 2006 à Bruxelles. Il entérine notamment les points suivants :

- Afin de développer en Europe des médicaments adaptés aux enfants, notamment dans les maladies les plus graves (cancer, SIDA, maladies psychiatriques etc.), les industriels du médicament devront mener des études sur les utilisations de leurs molécules en pédiatrie. En contrepartie, le délai de protection pour l'exploitation du médicament concerné sera allongé pour toutes les formes de la molécule (adulte et pédiatrique).
- Les besoins en médicaments pédiatriques seront recensés dans tous les pays d'Europe.
- Le comité Pédiatrique créé au sein de l'EMEA (European Agency for the Evaluation of Medicinal Products) suivra et contrôlera toutes les études chez l'enfant.

En guise de conclusion

La contribution des associations de parents à l'élaboration d'un tel texte est révélatrice, là encore, du chemin parcouru depuis quelques années. Désormais, dans le domaine de la pédiatrie, les relations entre soignants et parents sont entrées dans une phase de maturité.

Sans doute l'oncopédiatrie bénéficie-t-elle de la dynamique particulière apportée par le Plan Cancer. Dans ce cadre, la participation régulière à des instances de réflexion et de concertation favorise l'émergence d'habitudes de travail en commun. Les regards croisés des soignants et des parents permettent que l'évolution du système de soins et de la prise en charge des enfants malades et de leurs familles se fasse en tenant compte de la globalité des contraintes des uns et des attentes des autres.

Mais une telle évolution n'a été possible qu'en raison de l'estime réciproque qui s'est installée peu à peu, au jour le jour, durant deux décennies de présence régulière des associations de parents dans les services hospitaliers.

Quelle que soit la pathologie qui frappe un enfant, la confiance mutuelle entre les parents et l'équipe soignante est capitale. C'est vrai au quotidien, c'est également vrai quand il s'agit de faire évoluer collectivement le système de santé.

13. LES SOCIETES SAVANTES

La **Société Française de Pédiatrie (SFP)** rassemble les pédiatres de tous modes d'exercice représentés à parts égales dans son Conseil d'Administration, dont le Président est un universitaire. Elle regroupe toutes les sociétés savantes de surspécialités ainsi que les groupes et comités d'activités transversales (pédiatrie générale, infectiologie, nutrition, douleur/soins de support, pédiatrie sociale,…).

La SFP a pour objectifs : - de promouvoir toutes initiatives en faveur de la santé de l'enfant et de l'adolescent ; - de promouvoir les différents modes d'exercice de la pédiatrie ; - de contribuer à toutes réflexions sur la formation initiale et continue ; - de développer la recherche ; -de s'engager dans les actions d'information et de prévention ; - de constituer des pôles de référence et d'expertise reconnus des pouvoirs publics ; - de représenter la pédiatrie française dans les instances internationales.

Ainsi, la SFP est représentée dans la majorité des groupes de travail et comités émanant du ministère de la santé (DGS, DHOS, agences) et de la Haute Autorité de Santé.

¢#Les pédiatres ambulatoires, dont un certain nombre fait partie de la SFP, ont créé l'**Association Française des Pédiatres Ambulatoires** (**AFPA**), pour répondre à leurs besoins spécifiques de formation continue.

¢#Le **Conseil National de la Pédiatrie** n'est pas une société savante, mais un lieu d'échanges autour des actions et réflexions menées par les groupes suivants s'ajoutant à la SFP et à l'AFPA : le Collège des PU-PH de pédiatrie, le Collège des pédiatres des hôpitaux généraux, l'Association des Juniors en pédiatrie, le Syndicat national des pédiatres ambulatoires et celui des pédiatres hospitaliers.

¢#Les **chirurgiens pédiatres** sont affiliés à deux sociétés savantes autour de la chirurgie viscérale et de la chirurgie orthopédique auxquelles s'ajoute la Société Française de Neuro-chirurgie Pédiatrique.

¢#Les **pédopsychiatres** sont réunis par la Société Française de Pédopsychiatrie.

¢#Il en est de même des **radiologues**, des **anesthésistes pédiatriques** et des **odontologistes**.

Il n'existe pas de sociétés savantes autour de la PMI, ni de la mission de promotion de la santé en milieu scolaire.

Le congrès des Sociétés de Pédiatrie qui a eu lieu à Lyon en 2006, a constitué un moment fort dans le rassemblement des professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent. C'est un tel rassemblement qu'il conviendrait de promouvoir régulièrement autour des décisions concernant la santé de l'enfant et de l'adolescent.

¢#La France est représentée dans les structures européennes de la santé de l'enfant ainsi que dans l'Association Internationale de Pédiatrie.
Au niveau européen, on note l'existence de deux structures dont les objectifs se rejoignent en partie et dont on peut espérer, soit la fusion ultérieure, soit une meilleure complémentarité.

- L'**UNEPSA** (Union of National Europe Paediatric Societies and Associations) s'intéresse à l'organisation des pratiques professionnelles dans le domaine de la prise en charge primaire ; elle réunit l'ensemble des pays européens, y compris ceux situés hors Union européenne.
- La **Confédération Européenne des Spécialistes en Pédiatrie** (CESP) a aussi pour objectif de promouvoir la santé de l'enfant et d'harmoniser les pratiques autour de thèmes tels que : la vaccinologie, les médicaments, la prévention des accidents, l'adolescent, l'éthique. Le **Board** européen de pédiatrie, qui fonctionne en lien étroit avec la CESP, a ciblé son action sur la formation initiale des pédiatres et élaboré une maquette d'enseignement en 5 ans, comportant aussi des syllabus détaillés de formation à la plupart des surspécialités : contenu, stages, modalités de validation des enseignants, des jeunes pédiatres et d'agrément des lieux de stages.

L'objectif est d'harmoniser le niveau de qualité des pédiatres en facilitant ainsi leur mobilité professionnelle.

Malgré l'importance du travail déjà réalisé, on est encore loin d'une large validation européenne, en raison de la disparité des systèmes de santé et de l'hétérogénéité du niveau socio-économique de l'ensemble des pays de l'Union européenne. Mais ces recommandations d'enseignement ont le mérite d'exister et chaque pays devrait tendre à se les approprier. Les USA et le Canada fondent d'ailleurs leur enseignement pédiatrique sur des données comparables.

RECOMMANDATIONS

Les sociétés savantes doivent être les interlocuteurs des institutions dans les décisions et la mise en œuvre de la politique de santé de l'enfant et de l'adolescent, tant au niveau national qu'européen.

2ème CHAPITRE

REFLEXION TRANSVERSALE sur CERTAINES THEMATIQUES

1. ORGANISATION NATIONALE ET DECENTRALISEE DE LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT AU TRAVERS DE LA LOI DE SANTE PUBLIQUE ET DU SCHEMA REGIONAL D'ORGANISATION SANITAIRE (SROS 3) 375

2. DÉMOGRAPHIE DES PRINCIPALES PROFESSIONS DE SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 390

Besoins démographiques des pédiatres

1. Contexte. 408
2. Propositions portant sur le nombre de postes de DES de Pédiatrie 410

3. FORMATION INITIALE DES PEDIATRES 414

4. FORMATION MEDICALE CONTINUE (FMC) ET EVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES (EPP) 424

5. ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE PRIMAIRE 428

6. CONSIDERATIONS SUR LA PEDIATRIE HOSPITALIERE 445

7. URGENCES ET PERMANENCE DES SOINS 461

8. POLITIQUES DES RESEAUX ET SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT . . 470

9. HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD) 477

10. DOSSIER MEDICAL PERSONNALISE 482

1. ORGANISATION NATIONALE ET DECENTRALISEE DE LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT AU TRAVERS DE LA LOI DE SANTE PUBLIQUE ET DU SCHEMA REGIONAL D'ORGANISATION SANITAIRE (SROS 3)

1.1. La loi de Santé Publique

La loi relative à la politique de santé publique promulguée le 9 août 2004 affirme la responsabilité de l'Etat qui fixe des objectifs pluriannuels d'amélioration de la santé et définit les orientations stratégiques dans les domaines jugés prioritaires, en proposant des plans et programmes d'actions.
Elle affirme également le rôle du Parlement, qui valide ces orientations et auquel le Gouvernement rend compte régulièrement.
Les enjeux de santé publique sont les suivants : la réduction de la mortalité prématurée et des inégalités de santé, en règle liées à des différences d'exposition à certains facteurs délétères et en partie aux inégalités sociales. La prise en charge globale des déterminants de santé impose un continuum entre la prévention et les soins.
Ces notions sont bien explicites dans les 100 objectifs de santé dont la rédaction a précédé la promulgation de la loi de Santé Publique.
Des plans et programmes d'actions coordonnées ont été proposés au niveau national et au niveau régional. En effet il était important de se préoccuper des modalités d'application sur le terrain ; dans ce sens, la loi a prévu l'activation de plans régionaux de santé publique (PRSP) sous la responsabilité du Conseil Régional représentant l'Etat, mis en place par les Groupements Régionaux de Santé Publique (GRSP) et regroupant ainsi au niveau régional la déclinaison de toutes les actions et programmes nationaux ainsi que la proposition d'objectifs spécifiques en fonction des régions.

Les domaines couverts par la politique de Santé Publique (article 2 de la loi) concernent :

1- la surveillance et l'observation de l'état de santé de la population et de ses déterminants ;
2- la lutte contre les épidémies ;
3- la prévention des maladies, des traumatismes et des incapacités ;
4- l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes indépendantes ;
5- l'information et l'éducation à la santé de la population ;

6- l'identification et la réduction des risques éventuels pour la santé liés à des facteurs d'environnement et des conditions de travail, de transport, d'alimentation ou de consommation de produits et de services susceptibles de l'altérer ;
7- la réduction des inégalités de santé par la promotion de la santé, par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire ;
8- la qualité et la sécurité des soins et des produits de santé ;
9- l'organisation du système de santé et sa capacité à répondre aux besoins de prévention et de prise en charge des maladies et handicaps ;
10- la démographie des professions de santé.

L'organisation de la santé publique au niveau national (schéma p 384) comporte :

1- Un niveau d'expertise et de concertation :

- le Haut Conseil de la Santé Publique, qui reprend les missions du Conseil Supérieur d'Hygiène Publique de France et celles du Haut Conseil de la Santé ;
- le Conseil National de Santé Publique qui fusionne les missions du Comité National de la Sécurité Sanitaire et du Comité Technique de Prévention ;
- le Comité National de Santé Publique assurant la coordination interministérielle et interinstitutionnelle ;
- la Conférence Nationale de Santé qui assure la concertation nécessaire à la définition des objectifs pluriannuels.

2- La définition des objectifs, le pilotage et l'évaluation des programmes de santé par le ministère de la Santé.

3- La mise en œuvre en liaison entre l'Inpes, les Agences, les Associations, l'Assurance Maladie…

Au niveau régional (schéma p 385)**,** les travaux des instances d'expertise sont rassemblés dans la *Conférence Régionale de Santé*, assurant en outre la concertation et le respect des droits des usagers. Elle contribue à élaborer le *Plan Régional de Santé Publique* (PRSP) sous l'autorité du Préfet de Région, en étroite collaboration avec de nombreux partenaires : le Conseil Régional et les autres collectivités territoriales si elles le souhaitent, l'Agence Régionale d'Hospitalisation, les partenaires économiques et sociaux, les Observatoires Régionaux de la Santé, les professionnels du secteur sanitaire et social (comment sont-ils désignés ?), les associations d'usagers du système de santé, les associations familiales, les associations de consommateurs et les associations de protection de l'environnement. Le PRSP est mis en œuvre par le *Groupement Régional de Santé Publique* (GRSP), reliant l'Etat, l'ARH, l'Assurance Maladie et éventuellement les autres collectivités locales.

La *mission régionale de santé* (MRS) (loi n°2004-810 relative à l'Assurance Maladie) définit les orientations relatives à l'évolution de la répartition territoriale des professionnels de santé libéraux ainsi que les propositions d'organisation du dispositif de permanence des soins. Elle contribue à améliorer la coordination des différentes composantes régionales du système de soin pour la délivrance des soins à visée préventive, diagnostique ou curative. Elle élabore un programme annuel de gestion du risque dans les domaines communs aux soins hospitaliers et ambulatoires.

La première version du PRSP répond à deux objectifs : réaliser le bilan de l'existant et un diagnostic régional partagé, proposer des axes prioritaires qui doivent s'appuyer sur la déclinaison régionale des plans et programmes nationaux de santé publique auxquels s'ajoutent les programmes régionaux d'accès à la prévention aux soins (PRAPS) ; les programmes régionaux d'Assurance Maladie ; les actions de santé développées par les villes ; les programmes développés par l'Education Nationale, les caisses de sécurité sociale, les organismes de protection sociale complémentaire, le milieu associatif, les collectivités territoriales ; les schémas régionaux d'éducation pour la santé (SREPS).

Quelle place pour l'enfant et l'adolescent dans la loi de santé publique ?

1- Les instances et l'enfant

En ce qui concerne les instances **nationales** d'organisation et de mise en œuvre :

- il n'existe pas de « département » spécifique d'expertise concernant l'enfant ;
- le ministère de la santé s'appuie sur des groupes de travail à la demande, selon les thématiques ciblées sur l'enfant, donnant lieu à des programmes nationaux ; mais les professionnels de l'enfant ne sont pas systématiquement impliqués dans les plans stratégiques ;
- il en est de même dans les organismes de mise en œuvre de la loi.

En ce qui concerne les instances **régionales**, les PRSP individualisent peu la problématique de l'enfant et de sa famille pour les raisons suivantes : - il n'y a pas assez d'incitations nationales ; - les membres des GRSP et de la Conférence Régionale de Santé ne comptent en règle pas de professionnels de l'enfant.

Il existe bien des Commissions régionales de la naissance, mais les Commissions régionales de la santé de l'enfant et de l'adolescent tardent à se mettre en place.

Il en est de même de la place faite aux associations autour de l'enfant et de l'adolescent.

Enfin les concertations et les débats publics (sous forme par exemple d'Etats Généraux) n'ont pas jusqu'à présent concerné spécifiquement l'enfant et l'adolescent ; la population n'a donc jamais pu s'exprimer réellement sur sa satisfaction et ses besoins en matière de prise en charge de la santé de l'enfant et de l'adolescent.

2- Les plans et programmes nationaux de la loi de Santé Publique et l'enfant

Sur les 100 objectifs de la loi de Santé Publique, la Société Française de Pédiatrie en liaison avec la Société Française de Chirurgie Pédiatrique et le Syndicat National de PMI, ainsi que la Société Française de Pédopsychiatrie ont été consultés par le Groupe Technique National de Définition des Objectifs de Santé Publique ; vingt-deux objectifs concernent les enfants et les jeunes. Chacun d'entre eux, examiné par les groupes et acteurs précités, a donné lieu à des accords ou à des propositions de modifications.

L'enfant et/ou l'adolescent sont intégrés dans les **cinq Plans stratégiques** découlant de la loi de Santé Publique ; ceux-ci ont été définis en raison des problèmes de santé majeurs qu'ils concernent en exigeant des coordinations multiples : Plan National de Lutte contre le Cancer (2003), Plan Santé et Environnement (2004), Plan National pour améliorer la prise en charge des Maladies Rares (2004), Plan National de Lutte pour limiter l'impact sur la santé de la violence, des comportements à risque, des conduites addictives (2005), Plan National d'Amélioration de la qualité de vie dans les maladies chroniques (2005).

D'autres plans et programmes nationaux prévus par arrêtés et circulaires ont été reconduits ou activés depuis 2003 : ils concernent des thématiques ciblées. Citons : le Plan concernant les troubles du langage (2001), le Programme Asthme (2002), le Plan Saturnisme (2004), le Plan Autisme (2005), le Plan Périnatalité (2005-2008), le Plan National Nutrition Santé n°1 (2001) et n°2 (2006), la stratégie Tabac, Alcool, le Plan de prévention des accidents de la vie courante, le programme de lutte contre le VIH/Sida et les infections sexuellement transmises…

Un projet en cours : **l'élaboration d'une stratégie nationale de prévention** (Etats Généraux de la Prévention, octobre 2006).

Le rapport d'étape intitulé « Stratégies nouvelles de prévention » recommande « une approche centrée sur certains âges de la vie, avec trois périodes principales : la grossesse, l'enfance, la cinquantaine ».

On peut s'étonner que les pédiatres aient été complètement absents de la préparation de ce rapport et du rapport lui-même ; l'école est considérée comme le lieu principal d'éducation pour la santé, ce qui est juste, dans la mesure où les médecins de

l'Education Nationale en ont les moyens. Mais la prévention ne concerne pas que l'éducation pour la santé ; elle concerne aussi tout le suivi du développement de l'enfant ; ceci est avant tout la mission du médecin traitant et en particulier du pédiatre. Les dépistages sont réalisés à titre individuel par les pédiatres ambulatoires, les médecins de PMI, les généralistes et, à un moindre degré, les médecins de l'Education Nationale. Quant à l'éducation pour la santé, il s'agit des mêmes acteurs, mais l'efficacité des méthodes proposées demande à être évaluée et certainement révisée.

Dans les propositions d'actions de ce rapport d'étape, il est mentionné « Expérimentation d'une Consultation Familiale de Prévention » ; ceci n'a rien de nouveau et est réalisé quotidiennement par les pédiatres.. Il n'y a rien à « expérimenter » ; il y a à reconnaître ce qui est fait et à contribuer à une meilleure articulation entre les acteurs. De même que veut dire « lancement d'un programme centré sur la jeune mère et la petite enfance » ? C'est justement au-delà de la petite enfance que la politique de prévention manque le plus.

Enfin on peut s'étonner que les Etats Généraux de la Prévention n'aient comporté qu'un seul atelier consacré à l'enfant, uniquement à son éducation pour la santé en milieu scolaire. Ceci constitue une vision réductrice de la prévention chez l'enfant et la méconnaissance de la majorité des spécialistes de l'enfant.

1.2. Les autres acteurs décentralisés de la santé publique autour de l'enfant

∉#Les Conseils Généraux

Ils sont responsables de la PMI et de l'Aide Sociale à l'Enfance. Ils peuvent donc mener en liaison avec la DDASS des politiques de prévention en s'appuyant notamment sur des projets de PMI.

Ajoutons que le projet de **loi de protection de l'enfance** considère les Conseils Généraux comme les pivots de la protection de l'enfance. Ils sont également largement cités dans le projet de loi de prévention de la délinquance. En auront-ils les moyens humains ? (cf Chap. Protection de l'Enfance p 152, PMI p 321).

De plus, leur articulation avec la Conférence Régionale de Santé, le Conseil Régional et les villes sera hétérogène et évolutive dans le temps.

∉#Politique de santé des villes

Les villes peuvent avoir elles-mêmes leur propre politique de santé ; sera-t-elle en articulation claire avec celle du PRSP ?

1- Une expérience intéressante : celle des **« villes-santé » de l'OMS**. Regroupées en réseaux créés en 1986 (56 villes françaises), elles ont choisi de se mobiliser autour

d'objectifs de santé selon des principes d'actions intersectorielles et participatives. Ce mouvement permet de promouvoir des politiques et des programmes fondés sur les principes de la charte d'Ottawa et incite les villes à activer des actions dans les domaines suivants : travail de coopération entre différents secteurs d'activité, partenariat entre institutions et organismes divers, mise en pratique d'une participation active de la population. Le partenariat précité concerne les organismes représentatifs de l'Etat au niveau central, régional et local. Ainsi, une liaison a été établie entre le réseau français des villes-santé et le ministère de la santé sous la forme d'une convention pluriannuelle autour de plusieurs axes, dont : le renforcement de la cohérence de l'intervention publique locale dans le domaine de la santé.

Les mots clés de la politique des villes-santé sont : partenariat intersectoriel et participation de la population.

Partenariat intersectoriel parce que la santé ne se limite pas à ses aspects médicaux, qu'elle est déterminée par de multiples facteurs et demande la collaboration de secteurs habituellement autonomes, voir cloisonnés (soins, urbanisme, enseignement, culture, sport, entreprises…).

Participation de la population, parce que celle-ci possède une expertise de sa propre santé, qu'elle a en main les moyens d'action que n'ont pas les acteurs professionnels et que la promotion de la santé repose sur des valeurs démocratiques, refusant de cantonner les citoyens dans le rôle de consommateurs de soins.

Les cibles de cette politique concernent : les conditions de logement et d'alimentation, la sécurité, l'accès à un travail, l'environnement physique, culturel et sportif, l'accès aux différents services publics et privés, rendus lisibles aux citoyens, la diversification de l'activité économique, l'accès à des services de santé adéquats.

Il s'agit d'un objectif très vaste et malheureusement les écueils sont nombreux : - le défit de l'intersectorialité : cloisonnement, opposition d'intérêts, conflits de territoires, diversité des cultures… ; - la promotion de projets innovants ; - le choix des priorités ; - la transparence et la circulation de l'information ; - la mise en place d'une structure d'évaluation, sans être juge et partie (un profil santé-ville : système local d'observation en santé, document réalisé par un groupe de travail du réseau français des villes-santé de l'OMS en 2005).

Parmi les expériences menées par les villes-santé, certaines concernent la santé de l'enfant, en particulier en milieu scolaire : - recueil de données de santé ; - mise en évidence de cibles d'action (troubles du langage, allergies, obésité/nutrition, conduites addictives, activités physiques…). Dans ces domaines, le partenariat s'est établi de façon plus ou moins claire avec le Conseil général, la Mission de promotion de la santé en milieu scolaire, les Observatoires régionaux de santé et… parfois les professionnels.

2- Villes amies de enfants

Lancée par l'Association des Maires de France (AMF) et l'UNICEF France en 2002, l'initiative "Ville amie des enfants" réunit actuellement 119 villes françaises ayant signé une charte dont les objectifs sont de soutenir les actions et projets en faveur des enfants et des jeunes, de développer leur esprit de citoyenneté et de solidarité, de veiller au respect des principes de la Convention internationale et de soutenir les actions collectives menées au profit du respect des droits des enfants :

- RENDRE leur ville toujours plus accueillante et accessible aux enfants et aux jeunes, améliorer la sécurité, leur environnement, leur accès à la culture et aux loisirs ;
- PROMOUVOIR l'éducation des enfants et des jeunes au civisme et leur insertion dans la vie de la cité par leur participation à des structures adaptées où ils seront écoutés et respectés ;
- FAIRE MIEUX CONNAITRE la situation des enfants Liens Ville Amie des enfants Le site Ville amie des enfants dans le monde et développer un esprit de solidarité internationale ;
- PROMOUVOIR la Convention internationale relative aux droits de l'enfant ;
- ORGANISER chaque année, avec l'UNICEF, une grande manifestation le 20 novembre, journée nationale des droits de l'enfant.

Remarques personnelles

1- **Une application non retrouvée dans la réflexion : la démographie des professions de santé**. En effet, on vise la population dans les programmes de santé, mais on n'évoque jamais les difficultés rencontrées pour répondre aux besoins de cette population en raison de la désertification de certaines régions. On sait que celle-ci est liée aux conditions de vie et que les villes, surtout de moins de cinquante à cent mille habitants devraient se préoccuper de favoriser l'attractivité locale des professionnels, en particulier des médecins. Cette réflexion sur l'amélioration de l'environnement des professionnels de santé pourrait être menée en liaison avec la Mission régionale de santé et la Commission régionale de l'observatoire national de la démographie des professions de santé animée par la DRASS.

2- Les données dont nous disposons ne permettent pas de savoir si une politique d'évaluation des actions menées dans les différentes villes-santé a réellement été réalisée pour en mesurer les résultats et donc la qualité de la méthodologie.

Les établissements de santé

Ils sont considérés avant tout comme des lieux de soins, en lien avec la DHOS et les ARH, mais leur politique dépend également des décisions prises en lien entre les directeurs d'établissements, les présidents de Commissions Médicales d'Etablissements et la politique de la ville puisque le Président du Conseil d'Administration est en règle le maire.

Notons qu'une quinzaine d'hôpitaux dits « promoteurs de santé » font partie du réseau international initié en 1992 par l'OMS, visant à encourager leur rôle en santé publique en liaison avec l'Inpes. Ils n'ont pas encore fait la preuve de leur intérêt majeur. A noter que dans le projet du CHU de Nice, bien que l'un des axes d'intervention concerne la santé des jeunes, on ne perçoit pas de vision globale de leur prise en charge, du moins dans les documents dont nous disposons.

Les rectorats et les académies

Ils font également partie des instances intervenant dans la santé publique puisque les médecins de l'Education Nationale assurent partiellement des mesures de prévention et dépistages et surtout d'éducation des élèves à la santé.

1.3. La place des professionnels dans la politique de santé publique

Faute d'une vision politique globale et individualisée de la santé de l'enfant et de l'adolescent, les acteurs sont parfois méconnus ou participent de façon parcellaire aux travaux des groupes de travail nationaux et/ou régionaux. Tantôt on fait appel aux pédiatres, tantôt à la PMI et à la médecine scolaire, alors qu'ils sont complémentaires. Parfois les thématiques sont à tort psychiatrisées et, dans ce cas, c'est aux pédopsychiatres qu'on demande d'intervenir, alors que sur le terrain ils sont rarement en première ligne. Enfin, quand l'environnement socio-familial est en cause, on néglige souvent aussi l'approche pédiatrique ; la santé de l'enfant demeure morcelée.

Dans certains Plans, la place de l'enfant a été néanmoins reconnue (sans doute parce qu'elle avait été préparée) : le Plan Cancer ou le Plan Maladies Rares par exemple.
Dans d'autres Plans, la place de l'enfant est réduite à un volet, par exemple la scolarité dans le Plan Qualité de vie dans les maladies chroniques, ou bien il peut même disparaître derrière l'adulte, comme dans le Plan Santé et Environnement ou le rapport d'étape du Plan de Prévention.
Bien entendu, il n'en est pas de même dans les plans ou programmes ciblés comme le Plan Périnatalité ou des thématiques précises comme les troubles du langage. Mais il

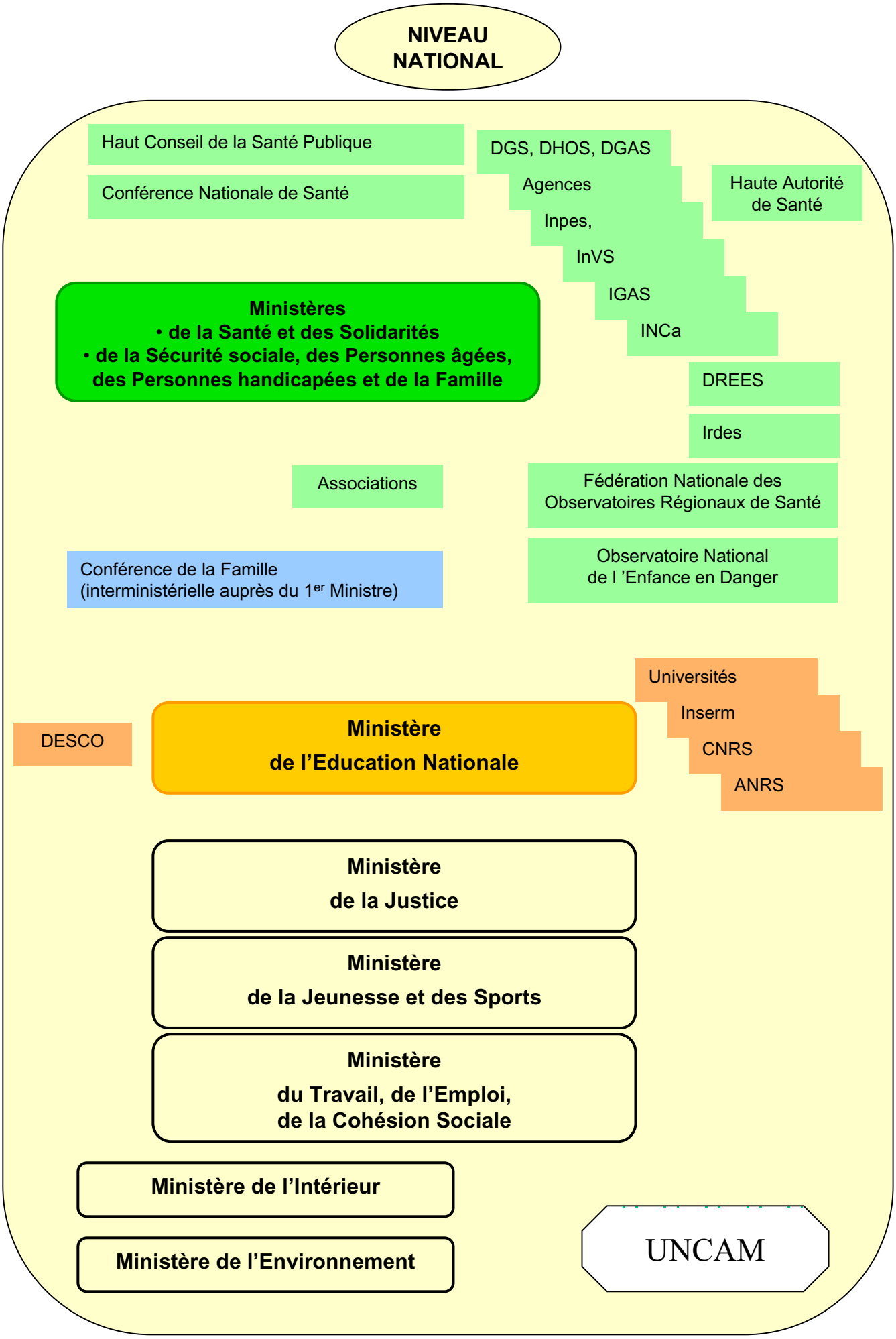
ne s'agit pas d'une vision globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent autour de laquelle doivent s'articuler tous les acteurs.

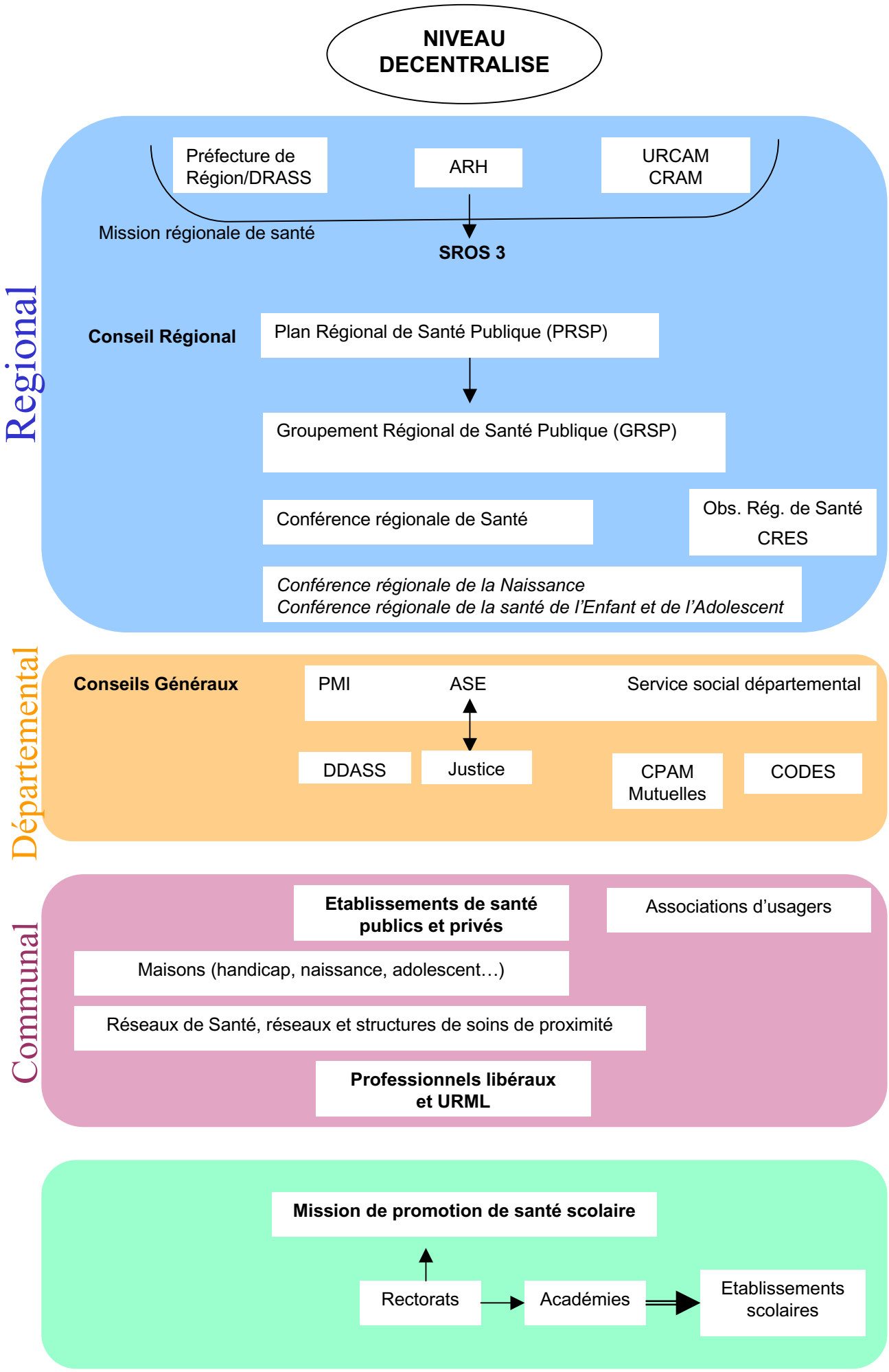
On retiendra donc : - l'absence de continuité en raison des découpages par thématiques et/ou par tranches d'âge ; - le cloisonnement entre les domaines sanitaire et social ; - une lisibilité insuffisante des actions menées tant au niveau national que régional en raison du cloisonnement entre les acteurs et de l'absence d'évaluation ; - l'insuffisance de la culture des réseaux ou plus simplement de l'organisation du partage des compétences.

RECOMMANDATIONS

1- Sans remettre en question les plans stratégiques de la loi de Santé Publique, il est indispensable d'individualiser les objectifs, les besoins et les moyens spécifiques nécessités par la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent, assortis d'une évaluation adaptée.

2- La déclinaison régionale des plans et programmes nationaux doit tenir compte des besoins de la population, rassembler et surtout articuler les professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent concernés par les thématiques qui doivent être inscrites dans le Plan Régional de Santé Publique (PRSP).


NIVEAU NATIONAL
Haut Conseil de la Santé Publique
Conférence Nationale de Santé
DGS, DHOS, DGAS
Agences
Inpes,
InVS
IGAS
INCa
Haute Autorité de Santé
Ministères
• de la Santé et des Solidarités
• de la Sécurité sociale, des Personnes âgées, des Personnes handicapées et de la Famille
DREES
Irdes
Associations
Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé
Conférence de la Famille (interministérielle auprès du 1er Ministre)
Observatoire National de l 'Enfance en Danger
Universités
Inserm
CNRS
ANRS
DESCO
Ministère de l'Education Nationale
Ministère de la Justice
Ministère de la Jeunesse et des Sports
Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Cohésion Sociale
Ministère de l'Intérieur
Ministère de l'Environnement
UNCAM


NIVEAU DECENTRALISE
Regional
Préfecture de Région/DRASS
ARH
URCAM CRAM
Mission régionale de santé
SROS 3
Conseil Régional
Plan Régional de Santé Publique (PRSP)
Groupement Régional de Santé Publique (GRSP)
Conférence régionale de Santé
Obs. Rég. de Santé CRES
Conférence régionale de la Naissance
Conférence régionale de la santé de l'Enfant et de l'Adolescent
Départemental
Conseils Généraux
PMI
ASE
Service social départemental
DDASS
Justice
CPAM Mutuelles
CODES
Communal
Etablissements de santé publics et privés
Associations d'usagers
Maisons (handicap, naissance, adolescent…)
Réseaux de Santé, réseaux et structures de soins de proximité
Professionnels libéraux et URML
Mission de promotion de santé scolaire
Rectorats
Académies
Etablissements scolaires

1.4. Schémas régionaux d'organisation des soins (SROS 3)

La Circulaire n°10/DHOS/02 du 5 mars 2002 relative à l'élaboration des SROS de 3ème génération indique que les nouveaux SROS ont pour objectifs :

- d'assurer une organisation sanitaire territoriale permettant le maintien ou le développement d'activités de proximité et la mise en place d'une organisation graduée des plateaux techniques ;
- de veiller à répondre aux objectifs de santé publique et des Plans prévus par le projet de loi d'orientation en santé publique repris dans les programmes régionaux de santé publique.

La répartition des activités de soins par **territoire de santé** doit être en cohérence avec celle des plateaux techniques ; le rapprochement de l'offre de soins somatiques et psychiatriques doit être favorisé. Une graduation des soins doit permettre d'identifier différents niveaux de prise en charge, depuis la proximité jusqu'au niveau inter régional.

Les ***conférences sanitaires*** constituent les lieux de concertation contribuant à l'élaboration et au suivi des projets médicaux de territoire de santé.

Les ***élus et les usagers*** doivent être associés à toutes les étapes de l'élaboration du SROS : état des lieux, choix des priorités régionales et territoriales, suivi et évaluation.

L'identification d'un ***référent*** au sein de l'Agence Régionale d'Hospitalisation facilite le processus d'élaboration du SROS.

Deux volets pédiatriques du SROS 3, s'appuyant sur des circulaires spécifiques sont consacrés l'un à la périnatalité, l'autre à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent (Circulaire DHOS/01/DGS/DGAS n°57 du 28 octobre 2002 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent). L'adolescent est aussi impliqué dans le volet Psychiatrie ; l'enfant atteint de cancer dans le volet Cancérologie ; et tout enfant/adolescent dans le volet Urgences.

L'individualisation des deux premiers volets constitue un progrès important, précédée en amont d'un travail mené au niveau national par la DHOS avec un groupe pluridisciplinaire de périnatalité d'une part, et de professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent d'autre part.

La circulaire précitée rappelle deux éléments importants :

1- les enfants et les adolescents ont vocation d'être pris en charge chaque fois que cela est possible par un médecin spécialiste de l'enfant et du personnel médical

ayant une expérience et un savoir-faire dans l'accueil et la prise en charge des enfants.

2. Les enfants et adolescents, leurs parents et fratrie sont acteurs et partenaires à part entière de la prise en charge.

L'élaboration des SROS pédiatriques a permis de poursuivre au niveau régional la réflexion pluridisciplinaire nationale en l'adaptant aux besoins et aux particularités des territoires de santé de la région.

Complexité de la rédaction du SROS pédiatrique

Cette complexité est liée, d'une part à la discipline, d'autre part à l'élaboration parallèle d'autres volets du SROS 3 impliquant en partie les patients de 0 à 18 ans.

1) *Complexité liée à la discipline*

- Adaptation nécessaire des approches aux différentes tranches d'âge ;
- Multiplicité des thématiques ;
- Multiplicité des acteurs ;
- Respect nécessaire d'une vision de santé publique et pas seulement d'une offre de soins ;
- Insuffisance de critères précis de graduation des plateaux techniques et des compétences (en dehors de certaines thématiques visées par d'autres textes réglementaires) ;
- Place à donner aux représentants d'associations et de parents ;
- Degré variable d'implication des ARH et des professionnels de santé dans l'élaboration de ce nouveau volet du SROS.

2) *Complexité liée à l'élaboration parallèle d'autres volets du SROS 3*

Ceux-ci n'impliquaient pas les mêmes acteurs, ce qui n'a pas facilité l'articulation entre des disciplines pourtant complémentaires. Rappelons en outre le court délai imparti pour la préparation des SROS, l'importante charge de travail pour les responsables d'ARH, la disponibilité relative des professionnels de santé pour participer à la réflexion, à la rédaction et à la relecture de plusieurs volets du SROS. Citons quelques exemples à partir d'auditions ou de lecture de quelques SROS :

- L'articulation entre le volet « périnatalité-gynécologie-obstétrique » avec le volet « enfants et adolescents » s'est faite tout naturellement dans les régions où la complémentarité existe réellement entre les néonatologistes, les pédiatres hospitaliers et libéraux, la PMI, les structures d'évaluation et de prise en charge des handicaps, la pédopsychiatrie, la génétique.

les hôpitaux mère-enfant, les réseaux de périnatalité facilitent le rapprochement des acteurs, mais celui-ci repose avant tout sur la volonté commune de mutualiser les connaissances, les pratiques et les moyens.

- L'articulation avec le volet « psychiatrie et santé mentale » est le reflet positif ou négatif des relations inter professionnels qui dans l'ensemble méritent d'être renforcées autour de :
  - la prévention et le repérage des troubles de l'apprentissage et du comportement du jeune enfant et de l'adolescent (liaison avec le médecin traitant, la PMI, l'Aide Sociale à l'Enfance, les CAMSP, les SESSAD, la médecine scolaire…) ;
  - le décloisonnement entre santé mentale et/ou sociale et santé physique ; dans l'ensemble la globalité apparaît plus nettement dans le volet « enfant » et adolescents »

· Urgences
· Cancer

} Peu de problèmes ont été rencontrés en raison des textes réglementaires qui ont individualisé l'enfant dans ces thématiques.

Remarques

la rédaction de la circulaire sur le SROS pédiatrique a précédé ou accompagné plusieurs textes réglementaires dont la prise en compte n'a pu être gérée simultanément.

Ses objectifs sont ambitieux, puisqu'ils englobent la santé de l'enfant, de la ville à l'hôpital, selon trois niveaux de prise en charge (domicile, CH, CHU). Elle plaide pour la coordination des acteurs ; le terme de **réseau** est employé dans toutes les situations de transversalité ou de graduation, mais s'agit-il de filières, de maillage, de réseaux de santé ou de réseaux de soins de proximité ?

Certaines prises en charge spécifiques sont assez bien discutées ; par exemple la chirurgie pédiatrique, les conditions d'hospitalisation et la place des parents et des associations, les problèmes posés par l'hospitalisation de l'enfant handicapé…

Mais, en réalité, la circulaire ne propose pas de schémas d'organisation susceptibles d'aider les professionnels et les institutionnels à préciser les parcours de soins.

le travail mené en amont de cette circulaire a eu pour intérêt de soulever des problèmes, d'inciter à une réflexion nationale, puis régionale sur la santé de l'enfant et de l'adolescent, mais il s'est heurté aux difficultés de dire qui doit faire quoi et

comment, selon des recommandations d'organisation des pratiques professionnelles adaptées à la prise en charge primaire et aux soins délivrés en milieu hospitalier.

Ajoutons que le morcellement de l'enfant dans plusieurs volets du SROS n'a pas facilité la réflexion.

RECOMMANDATIONS

1- Mettre en place un comité de suivi et d'évaluation du SROS (ARH), comportant un sous-comité ciblé sur le nouveau-né, l'enfant et l'adolescent (au travers des volets Périnatalité, Enfant et Adolescent, Psychiatrie, Urgences, Cancer).

2- Activer simultanément et en lien dans les régions pilotes volontaires, une étude détaillée de l'adéquation des moyens humains aux besoins de l'enfant (DRASS, observatoire régional des professionnels de santé).

2. DÉMOGRAPHIE DES PRINCIPALES PROFESSIONS DE SANTÉ DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

2.1. Rappel de la démographie médicale globale

2.1.1. Il est inutile de rappeler que les données chiffrées varient légèrement selon les sources. Le rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) fait état au 1er janvier 2005 de 205 864 médecins en activité en métropole et de 212 279 avec les DOM/TOM (progression de 1,2 % par rapport à 2004). 195 574 médecins sont en activité régulière, les autres étant inactifs ou remplaçants. Le nombre devrait diminuer de 10 % d'ici 2025 par les départs en retraite.

2.1.2. Sexe

38 % de femmes, à égalité chez les généralistes et les spécialistes, mais avec une augmentation progressive : 48 % de femmes de moins de 40 ans en 1979 et 54 % au 1er janvier 2005. A noter que l'effectif issu de l'examen classant national (ECN) compte 57.2 % de femmes en 2005.
Les prévisions évaluent à 28 % l'augmentation des femmes en 2025 et à 31 % la diminution des hommes.

2.1.3. Age moyen

Il est de 47,5 ans au 1er janvier 2005 et va passer à 50,6 jusqu'à 2015, pour diminuer seulement (en dessous de 47 ans) en 2025.
Le nombre moyen annuel de départs à la retraite sera de 2 930 entre 2006 et 2011, de 7 982 de 2011 à 2016, de 8 839 de 2016 à 2021 et de 7 962 de 2021 à 2026. Simultanément, on prévoit que le nombre moyen annuel de nouveaux diplômés sera de 3601 de 2006 à 2011 (numerus clausus 3 570 à 3 700 durant cette période ; de 4 490 de 2011 à 2016 (numerus clausus passant de 3 850 à 5 100) et ensuite va dépendre de l'augmentation récente du numerus clausus et de la durée de son maintien à 7 000 ou 8 000.

2.1.4. Répartition entre généralistes et spécialistes

Au 1er janvier 2005 le nombre de généralistes en métropole est de 93 590 et celui des spécialistes (toutes spécialités réunies) de 96 979. Dans les DOM le nombre de généralistes est de 2 374 et celui des spécialistes de 1 995.

77,6 % des généralistes (N : 58 516 en métropole, source DHOS/CNAMTS 2005) et 94,7 % des spécialistes ont une *activité régulière*. Cependant, l'évaluation des généralistes doit tenir compte de la part représentée par ceux qui déclarent un mode d'exercice particulier ou une orientation préférentielle .

Au 1er janvier 2005, les spécialistes (hors médecine générale) comptent en métropole 73 677 médecins dans les spécialités médicales et 23 302 dans les spécialités chirurgicales.

2.1.5. La densité médicale est de 340 pour 100 000 habitants, avec des variations géographiques connues (229 dans les DOM, 256 en Picardie Ÿ 425 en Ile de France). Mais si on considère les médecins en activité régulière, la densité métropolitaine n'est que de 318. Elle est projetée à 305 en 2012 et 270 en 2020 (données DREES , 2003).

La comparaison avec l'étranger situe la France dans la moyenne avec 440 en Grèce, 430 en Italie, 378 en Belgique, 320 en Espagne, 220 au Royaume Uni, 230 aux Etats-Unis.

On note cependant des inégalités géographiques et des difficultés d'accès aux soins dans certaines zones rurales.

2.1.6. Temps moyen de travail

Il représente 53 heures par semaine en temps plein et 28 heures en temps partiel. Si on considère l'ensemble des médecins, quel que soit leur mode d'exercice, le temps moyen de travail est de 48 heures 35 par semaine (source DREES Enquêtes Emploi 2004, n°430, 2005).

25 % des femmes (tous âges réunis) travaillent à temps partiel versus 2 % des hommes. A temps plein, les femmes travaillent en principe 2 à 6 heures de moins par semaine que les hommes, mais la tendance est à l'égalisation car, à 40 ans, les femmes travaillent 50 heures par semaines (48 % étant spécialistes, dont 56 % exercent en milieu hospitalier ou autre type de salariat).

2.1.7. Apport de médecins étrangers hors Union Européenne (source CNOM 2005)

De 1991 à 2002, 9553 médecins formés hors de France et d'Europe ont reçu l'autorisation par le Ministre d'exercer la médecine en France, par l'une de ces trois procédures : certificat de synthèse clinique et thérapeutique, praticien adjoint contractuel et commission de recours.

Au 31 décembre 2004, le nombre de médecins étrangers inscrits à l'Ordre des Médecins n'était néanmoins que de 7406. La très grande majorité travaille dans les hôpitaux.

Il reste près de 7 000 praticiens étrangers sans autorisation d'exercice légal en France (source DHOS 2005, données déclaratives des établissements de santé) : 4500 sont en formation (AFS et AFSA) et occupent des postes de FFI (en situation souvent illégale) ; 2300 ont un statut d'assistant associé ou d'attaché associé ou de faisant fonction d'assistant chef de clinique.

La nouvelle procédure d'autorisation d'exercice issue de la Loi CMU de 1999 (décret de 2004) a fixé seulement à 200 en 2005 et à 600 en 2006 (6 000 inscrits) le nombre de postes prévus pour l'examen d'évaluation des connaissances. **En pédiatrie**, le nombre de postes n'était que de 20 en 2005 et de 30 en 2006. Il convient de noter que la présence de pédiatres étrangers a été et demeure d'un grand secours pour les établissements hospitaliers et que l'évaluation de la qualité des services rendus et leur degré d'ancienneté devraient être pris en compte.

2.2. Données de population (cf Chap. Etat de santé p 22)

La population française estimée à partir d'échantillons annuels (Insee 2005) est de 60 885 713 en métropole et 1 816 287 dans les DOM (Total 62 702 000).

Les enfants et adolescents de 0 à 19 ans représentent 15 millions, soit 25 % de la population en métropole et 35 % dans les DOM.

2.3. Démographie médicale pédiatrique

2.3.1. Données générales

2.3.1.1. Nombre de pédiatres

Le nombre de pédiatres en ***activité régulière*** (2003-2004, source CNOM 2005) est de **6 049 en métropole et 6 153 en métropole + DOM.**

Leur répartition est la suivante :

- **2570 pédiatres libéraux,** dont 1708 ont une activité libérale exclusive et 862 une activité mixte (libérale ± hospitalière ± communautaire ± autre salaire
- 2728 pédiatres ayant un**e activité hospitalière**
- 744 pédiatres **salariés** (sources diverses)
- 325 pédiatres **sans activité**.

Ceci correspond à 6367 pédiatres inscrits à l'Ordre, dont seulement 6049 ont une activité régulière en métropole et 6153/6534 dans les DOM-TOM, ceci à temps plein ou à temps partiel.

42 % des pédiatres sont libéraux (activité exclusive ou mixte)
45 % sont hospitaliers ± autre forme de salariat
13 % ont une activité mixte.

Les pédiatres représentent 3 % de l'ensemble des médecins et 6 % des spécialistes pour 25 % de la population.

Recrutement annuel de pédiatres

Année	Numerus clausus PCEM1	Internes	Etrangers PAC
2000	3 850	148	66
2001	4 100	167	117
2002	4 700	177	121
2003	5 100	195	68
2004	5 550	224	78
2005	6 200	196	20 *
2006	7 000	196	30 *

(Source CNOM, 2005) * Nouvelle procédure d'autorisation

En 2006, 40 médecins ont obtenu le titre de pédiatre par la Commission de qualification.

2.3.1.2. Sexe

Sur les 6049 pédiatres en activité en métropole, en 2004 : 2453 sont des hommes et 3596 des femmes
Le pourcentage de femmes en pédiatrie est actuellement de 59 %, mais il est de 32,8 % pour la tranche d'âge de plus de 55 ans et de 80 % entre 30 et 35 ans.
82 % d'étudiants ayant choisi la filière pédiatrique à l'épreuve classante nationale en 2004 et en 2005 sont des femmes.
La prévision du pourcentage de femmes en pédiatrie en 2025 est de 79 %.

2.3.1.3. Age

L'âge moyen des pédiatres est de 49,5 ans en France métropolitaine et 49,9 dans les DOM. En France la fourchette selon les régions va de 50,9 en Ile de France à 47,4 en Bretagne (source DREES, 1er janvier 2005).
C'est chez les pédiatres que le vieillissement de la population médicale est un des plus marqués, avec un âge moyen de 53 ans pour les hommes et de 49 ans pour les femmes. **L'effectif de pédiatres de plus de 51 ans est de 53 % et n'est pas compensé par celui des pédiatres de moins de 40 ans et le niveau actuel de recrutement.**

2.3.1.4. Densité

La densité des pédiatres pour 100 000 habitants est de 10.1. Elle est de 52/100 000 enfants âgés de moins de 15 ans et de 46,9/100 000 enfants et adolescents âgés de moins de 18 ans.
A noter des inégalités géographiques à peu près superposables à celles des autres spécialités.

2.3.1.5. Répartition par tranches d'unité urbaine (valable pour l'ensemble des pédiatres, source DREES, 1er janvier 2005)

Communauté rurale	0,5 %
< 20 000 habitants	0,5-4 %
20 à < 200 000	8,6 à 8,8 %
200 000 à < 2 millions	36,8 %
Agglomération parisienne	29,3 %

Une enquête réalisée par l'Association des Juniors en Pédiatrie en 2004 montre que 20 % des Internes seulement souhaitent exercer dans une ville de moins de 100 000 habitants.

2.3.2. Données démographiques concernant les pédiatres ambulatoires et communautaires (Cf. Chap. Organisation soins primaires à l'étranger p 440)

2.3.2.1. Nombre

D'après les données du CNOM (2003-2004, publié le 1-1-05), on note en métropole 2570 pédiatres libéraux, parmi lesquels :

- 1708 ont une activité libérale exclusive (66,4 %) ;
- 762 ont une activité mixte : libérale ± hospitalière (22 %) ± communautaire ± autre forme de salaire (16 %) ;

La part des libéraux au sein des pédiatres (42 %) a chuté de 12 % en quinze ans. Leur nombre a diminué de 1,4 par an de 1998 à 2002. On s'attend à une diminution de 32 % en 2015 en cas de stagnation du recrutement.

2.3.2.2. Densité

La densité des pédiatres libéraux est de 25 pour 100 000 enfants de moins de 15 ans, de 4,6 pour 100 000 habitants en métropole (retombée à celle de 1987) et de 3,6 dans les DOM. On note en métropole 1 pédiatre libéral pour 5300 enfants.

2.3.2.3. Féminisation

Le pourcentage de femmes va passer de 51 % à 79 % en 2015 accompagnant une augmentation du temps partiel, un aménagement des horaires, d'une limitation du nombre de gardes, et bien entendu du congé de paternité. A noter que le temps partiel est souhaité par 38 % des jeunes femmes internes juniors dans l'enquête 2003 du Syndicat National des Pédiatres Français (SNPF).

2.3.2.4. Age

L'âge moyen de la population actuelle des pédiatres libéraux est de 53 ans. 71 % auront plus de 60 ans en 2008 ; dans dix ans, les 1395 libéraux âgés de 50 à 59 ans seront remplacés par 906 pédiatres âgés de 40 à 49 ans, ce qui correspond à une diminution de 32 %.

2.3.2.5. Temps de travail

D'après les données du SNPF (2002), le temps de travail moyen est de 58 heures par semaine ; la moyenne d'actes par jour est de 19 ; la durée moyenne de consultation de 30 ± 8 minutes (15-60 minutes) ; les activités hors cabinet ont été évaluées à 3 heures 29 par semaine (PMI, institutions, crèches, hôpital).
Les pédiatres aspirent à une baisse de la durée de leur temps de travail et 87 % souhaitent ne pas dépasser 60 heures par semaine, gardes et astreintes comprises.

Nos auditions de nombreux pédiatres ambulatoires font état par jour de 20 à 35 consultations (le temps de travail est alors de 12 heures par jour) à leur cabinet selon le contexte (épidémies saisonnières). Il s'avère difficile d'évaluer exactement le temps de travail global, en raison de la diversité des lieux et méthodes de travail (notamment les gardes et les activités hospitalières). Il convient d'ajouter l'activité téléphonique qui représente 30 à 90 minutes par jour, tantôt pour répondre à des demandes de conseils, tantôt pour suivre l'évolution de l'enfant malade à son domicile, tantôt pour l'orienter vers tel ou tel établissement hospitalier en urgence.

2.3.3. Données démographiques concernant les pédiatres hospitaliers

2.3.3.1. Personnel hospitalo-universitaire (non chirurgical)

.	2003	2005
PU-PH	151	150
MCU-PH	5	4
PHU	9	5
CCA	192	211

(Source : Arrêté du 17 septembre 2005, J.O n°247 du 22 octobre 2005)

Répartition des PU-PH et des MCU-PH entre Paris et la Province

- 66 sur 156 en 2003 (soit 40 % à Paris)
- 67 sur 161 en 2005 (soit 41,6 % à Paris)

En Province, le nombre moyen de PU-PH + MCU-PH est de 3,7 pour 25 CHU.
Lyon, Marseille et Lille ont respectivement 9 PU-PH + 2 MCU-PH ; 9 PU-PH ; 8 PU-PH.
Dans les autres CHU, la fourchette va de 1 à 6.

Part pédiatrique du total national (%)

- PU-PH 4 % en 2003 et en 2005 — 2,8 %
- MCU-PH 0,2 % en 2003 et 0,6 % en 2005 — (stable)
- PHU 4,8 % en 2003 et 1,1 % en 2005 — 6,4 %
- CCA 6,5 % en 2003 et 7 % en 2005 — (stable)

Nombre de nominations de PU-PH et MCU-PH dans les six dernières années : 46.

8/46 PU-PH et 9/11 MCU-PH sont des femmes. L'âge moyen de nomination est de 43 ans, et pour la mobilité de 36 ans ½.

Le nombre de CCA par service va de 1 (38 % des services) à 4 (5 %).

2.3.3.2. Praticiens hospitaliers non universitaires (incluant la néonatologie)

Effectifs rémunérés	Temps plein		Temps partiel	
	Pourvus *	Vacants	Pourvus *	Vacants
CHU	547	108	117	57
Non CHU	934	221	229	98
Total	1481	329	346	145

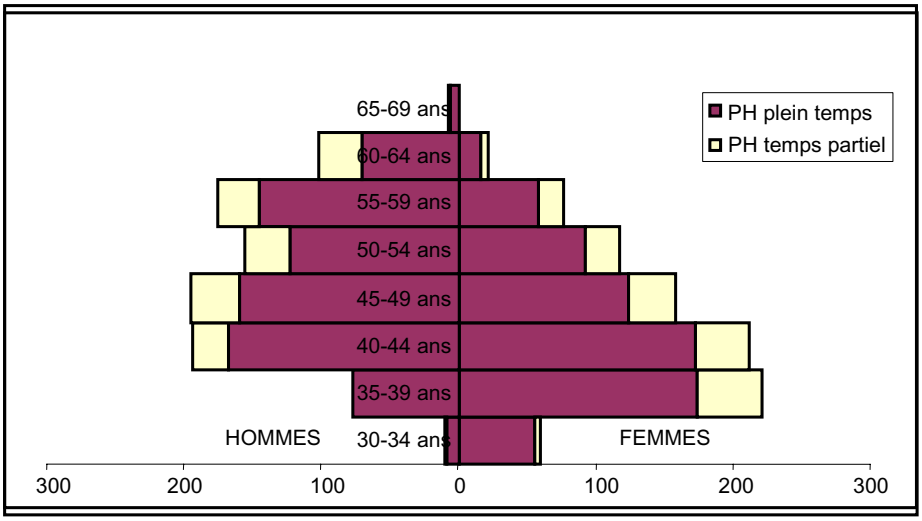
(Source SIGMED, 31 décembre 2005, France entière)

* Les postes occupés provisoirement et rémunérés sont considérés comme pourvus, ce qui sous estime les besoins.

Le nombre de postes vacants représente au total 18 % des temps pleins et 29,5 % des temps partiels. Dans les CH et CHR on note 27,4 % de postes vacants et 24,8 % dans les CHU.

Parmi les 329 postes temps plein vacants, 39 concernent la Réunion, la Guadeloupe, la Guyane, la Martinique et St Pierre-et-Miquelon. Pour l'hexagone le taux de vacance va de 8,5 % en Lorraine (taux le plus bas) à 35 % en Auvergne.

La figure suivante indique la répartition des postes pourvus selon l'âge et le sexe :



Source : SIGMED, 31 décembre 2005, France entière.

2.3.3.3. Pédiatres étrangers

L'évaluation demeure très imprécise : 6,2 % des praticiens recensés travailleraient en pédiatrie (400 ?). On peut estimer entre 300 et 400 le nombre de praticiens à diplôme hors Union Européenne exerçant sous divers statuts en pédiatrie dont les faisant fonction d'interne en AFS et en AFSA. Leur répartition entre CHU et CH n'est pas connue.

D'après le nombre d'inscrits au concours mis en place par la nouvelle procédure d'autorisation d'exercice, sur 314 pédiatres inscrits pour 2004-2005, 116 étaient présents pour 20 places en pédiatrie. En 2005-2006, 283 inscrits, 222 présents, 30 places en pédiatrie. Dans le SROS Ile de France on mise sur 10 entrées par an en provenance de la nouvelle procédure d'autorisation des médecins étrangers.

2.3.4. Pénurie de la démographie pédiatrique

Le déficit prévisible des pédiatres est estimé à 19 %, soit à 1200 en 2015 si le nombre de DES de pédiatrie demeure inférieur à 200, et ceci malgré les projections encourageantes du « scénario central » proposé par la DREES et l'INED en 2004 ; ce modèle ne tient pas compte du passage de la formation initiale à 5 ans, de l'évolution des motivations des professionnels, de la féminisation croissante, de la diminution du temps de travail, de la disponibilité nécessaire pour assurer une prise en charge

globale de l'enfant et de sa famille, de l'évolution des pathologies. En outre il ne concerne que la population de 0 à 15 ans.

2.3.4.1. Causes communes

¢#**La baisse brutale du numerus clausus** de plus de 8000 en 1978 à 3500 en 1992 et **la suppression du CES de pédiatrie**, au profit de l'Internat qualifiant ont diminué considérablement le nombre de pédiatres formés, de 250 à 110 par an, avant de le voir remonter progressivement à 147 en 1998 et peu à peu à 224 en 2004, pour le voir redescendre à 196 en 2005 (redressé après une première annonce de 110) et 2006.
Outre l'imprévision des conséquences de la réduction drastique du numerus clausus en PCEM1, la réforme de l'internat en 2004 et le souhait d'établir un équilibre entre la médecine générale et les spécialités médicales et chirurgicales ont contraint à réduire les postes de spécialités.
Ainsi, malgré les avantages de la **filiarisation de la pédiatrie**, les postes ouverts en 2005 ne représentent que 4,9 % des 3988 places de l'épreuve classante nationale (ECN), dont seulement 3368 ont été pourvus : 609 sur 1841 en médecine générale, et 2136 sur 2147 dans les spécialités.
Il n'est pas question de revenir sur les besoins de certaines spécialités, mais il importe de rappeler que les places de pédiatrie ont été pourvues rapidement en 2004 et en 2005, ce qui est un indice d'attractivité de la discipline, contrairement à la médecine générale.
A noter cependant que l'addition des postes de DES de pédiatrie de 2000 à 2004 s'élève seulement à 530, avec des extrêmes de 6 à 50 selon les régions, auxquels s'ajoutent les 134 pédiatres formés en Ile de France.

¢# **Vieillissement des pédiatres**
Age moyen : un des plus élevés. (cf plus haut)

¢#**Féminisation croissante** encourageant le temps partiel et limitant le nombre de gardes en vue de mieux concilier les obligations professionnelles et familiales. (cf plus haut)

¢#**Méconnaissance de l'évolution « des métiers » de pédiatre qui doivent s'adapter :**

- Aux exigences de la société, aux difficultés « d'être parents » (travail des mères, éclatement familial, stress, précarité…) ;
- Aux progrès de la technicité et des résultats thérapeutiques ;

ü A la nécessaire disponibilité pour écouter, repérer, dépister, soutenir, accompagner ;

ü A la place que doit prendre le pédiatre dans les réseaux de santé et l'organisation des soins de proximité (coordination).

2.3.4.2. Causes spécifiques de la pénurie des pédiatres ambulatoires

¢#Méconnaissance de l'exercice libéral au cours de la formation initiale des pédiatres (voir révision du DES de pédiatrie page …)

¢#Attractivité financière insuffisante ;

Certes, les pédiatres ont obtenu le plus fort taux d'évolution de leurs revenus entre 2000 et 2003 (augmentation de + 6,5 % en moyenne par an). Cependant actuellement, leurs revenus moyens sont inférieurs de 35 % à ceux des spécialistes et de 9 % à ceux des généralistes. (Source : Conférence des Associations Régionales agrées des professions libérales, 2004). En 2003, 31,6 % des pédiatres étaient en secteur 2. En 2004 39 % des installations se sont faites en secteur 2. Il n'est jamais tenu compte de l'importance de la durée des consultations, notamment dans le cadre des examens de dépistages.

¢#Pénibilité du travail dans les conditions actuelles de l'organisation des gardes et astreintes (maternités, hôpitaux) et de la permanence des soins.

2.3.4.3. Causes spécifiques de la pénurie des pédiatres hospitaliers

Malgré la tendance actuelle au choix préférentiel d'exercice hospitalier des jeunes pédiatres, le nombre important de postes vacants de PH s'explique en grande partie par une inadéquation entre le nombre annuel de DES de pédiatrie et les besoins liés à :

Á à la charge technique et humaine de la pédiatrie hospitalière ; on cite toujours les surspécialités (surtout en CHU), mais il en est de même en pédiatrie générale (surtout dans les CH et CHR) ;

Á aux textes réglementaires visant à améliorer la qualité, la sécurité et la continuité des soins, qu'il s'agisse des activités relevant d'autorisations, de plans, de circulaires et/ou de décrets (périnatalité, urgences, réanimation, transports pédiatriques, handicap, protection de l'enfance, maltraitance, cancérologie, soins de support-douleur, maladies chroniques). La réglementation est excellente, conduit logiquement à l'obtention de

moyens financiers supplémentaires, mais se heurte à l'insuffisance numérique des acteurs ;

Á au nombre élevé de listes de gardes et astreintes pédiatriques, probablement le plus élevé de toutes les spécialités ;

Á à la réduction du temps de travail ;

Á à la diminution de la durée d'hospitalisation générant une pression importante.

Les inégalités géographiques, non spécifiques à la pédiatrie, aggravent la pénurie dans certains services de proximité, dont les responsables voient leur équipe fondre sans espoir de remplacement, contribuant à des retards de diagnostic, ou des transferts inutiles et coûteux dans les CHU.

2.3.4.4. Conséquences de la pénurie démographique

Á **Baisse d'attractivité** dans certains domaines d'exercice : libéral et surtout communautaire.

Á **Remise en question d'un égal accès à une prise en charge primaire** de qualité en raison d'un manque de disponibilité aggravant les inégalités géographiques. C'est ainsi que les pédiatres ambulatoires ne suivent régulièrement que 20 % des enfants de 0 à 18 ans. Insistons sur – le suivi du développement et les dépistages des anomalies ;
- le délicat problème du repérage des troubles du comportement dans la petite enfance ou à l'adolescence et des conséquences de leur méconnaissance ou au contraire de ce qui pourrait être « taxé » de stigmatisation.

Á **Pénibilité et difficultés d'assurer la permanence des soins** en ville en dehors des heures ouvrables ainsi que les urgences hospitalières croissantes.

Á **Difficultés de coordination et de travail en réseau avec les autres acteurs de santé de l'enfant et de l'adolescent** (maladies chroniques, handicap, problèmes liés à l'environnement) aggravées par le cloisonnement organisationnel.

Á **Difficultés à mettre en œuvre les Plans activés** au décours de la loi de santé publique et des textes réglementaires récents.

Á **Discontinuité dans la prise en charge des patients hospitalisés** en raison de la réduction du temps de travail et de la récupération des gardes et astreintes ; alourdissement des charges dans un temps de travail restreint entravant le contact avec les patients et les transmissions entre soignants.

Á **Difficultés de maintenir la transversalité de la pédiatrie** en fédérant l'ensemble des acteurs. Les Pôles hospitaliers d'activité devraient pouvoir y contribuer si la pédiatrie peut conserver sa spécificité, si les responsables ne sont pas seulement préoccupés par la gestion administrative et financière et s'ils ont une vision globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent et un esprit d'ouverture.

Á **Déséquilibre entre les fonctions** d'enseignement, de soins et de recherche des PU-PH, auxquelles s'ajoutent des charges administratives de plus en plus lourdes. Ceci est commun à toutes les spécialités, mais les pédiatres regrettent de ne pouvoir « donner plus » aux patients et à leurs familles.

Pour échapper à ce sentiment de frustration et bénéficier d'un environnement mieux adapté, il est inquiétant de noter le départ récent de plusieurs PU-PH et praticiens hospitaliers au Canada, aux USA et au Royaume Uni.

Á Risque de **formation initiale inadaptée** des internes et des étudiants hospitaliers, tant sur le plan théorique que pratique. Regret de ne pas assez enseigner la communication aux juniors, susciter leurs questions, les guider dans leur carrière et… prendre le temps de leur servir de « modèle ».

Á **Disponibilité insuffisante** des pédiatres pour s'investir dans des **fonctions d'intérêt général** (à l'hôpital et/ou au niveau régional, national, international), ce qui contribue à aggraver la méconnaissance de la discipline. Citons par exemple la nécessité de s'impliquer avec la HAS dans la réflexion préalable sur l'organisation des pratiques professionnelles, nécessaire avant la mise en place de leur évaluation (Cf Chap. EPP p 424).

Dans les paragraphes suivants de la p 402 à 407 sont rappelées les données démographiques précédemment indiquées dans la présentation de ces acteurs.

2.4. Démographie des chirurgiens pédiatres

Les chirurgiens pédiatres sont actuellement au nombre de 200, répartis de façon équilibrée entre chirurgiens orthopédistes et chirurgiens viscéraux. Leur nombre est à comparer à certaines spécialités d'adultes (3 500 chirurgiens viscéraux ; 2 000 chirurgiens orthopédistes). Les chirurgiens pédiatres se repartissent de la façon suivante: 150 dans les CHU; 20 dans les centres hospitaliers généraux et 30 dans le secteur libéral et PSPH. La chirurgie pédiatrique est une activité peu valorisée dans le secteur libéral. La nouvelle classification commune des actes médicaux n'a pas revalorisé cette activité du fait de l'absence de modificateur tenant à l'âge. Le bénéfice non commercial moyen des chirurgiens pédiatres est de 40 000 euros alors que le bénéfice non commercial des autres spécialités chirurgicales est compris entre 100 et 150 000 euros.

L'évolution démographique est dépendante des départs qui sont prévus ainsi : 25% entre 2006 et 2015; 20% entre 2015 et 2020 et 55% après 2020.

En chirurgie viscérale, les flux d'entrée dans la spécialité permettront d'assurer le renouvellement des effectifs. En chirurgie orthopédique, la situation devrait être plus difficile dans les années qui viennent. Comme nous le signalons dans la formation, l'origine des

orthopédistes pédiatres était mixte: une petite partie se formait par le DESC de chirurgie infantile, alors qu'une partie importante était formée par le DESC d'orthopédie, ne se destinant à la chirurgie infantile qu'en cours de post-internat. Les problèmes démographiques touchant l'ensemble des spécialités chirurgicales, le passage d'étudiants formés par le DESC d'orthopédie vers la chirurgie pédiatrique va se ralentir. Mais cette situation difficile sera transitoire du fait de l'augmentation du nombre de postes d'internes en chirurgie et ce d'autant que la spécialité est attractive.

2.5. Démographie des généralistes

2.5.1.Données globales

Le nombre d'omnipraticiens au 1er janvier 2005 (source CNAMTS, reprise dans le rapport 2005 de l'Observatoire National des Professions de Santé [ONDPS]) est de 93 590 en métropole et de 2 374 dans les DOM. 77,5 % d'entre eux ont une activité régulière. Néanmoins, 54 405 généralistes seulement ont une activité exclusive de médecine générale, fondée sur le décompte des actes de généralistes présentés par les patients au remboursement à la CNAMTS.
Les inégalités géographiques sont attestées par les variations de densité de 137 pour 100 000 habitants dans le centre de la France à 194 en région PACA.

Les projections démographiques établies par la DREES font apparaître une érosion de **l'ensemble des médecins**. Le nombre total de médecins en activité devrait diminuer de 10 % d'ici 2025, affectant surtout le secteur libéral (moins 17 %) ; la densité des médecins passerait de 335 pour 100 000 habitants en 2002 à 283 en 2025.
Dans ce contexte la médecine générale est au premier plan comme le relate le rapport 2005 de l'ONDPS ; dans la variante de la DREES prévoyant un rapport entre généralistes et spécialistes de 40/60 % à l'épreuve classante nationale (ECN), leur nombre diminuerait de 13 % versus 7 % pour les spécialistes. Les généralistes représenteraient alors 47 % des médecins contre 49 % en 2002, avec une densité de 165 pour 100 000 habitants et de 173 pour les spécialistes.

2.5.2. Causes de la pénurie

Le déclin quantitatif de l'exercice de la médecine générale, qualifié de « crise » de la médecine générale dans le rapport 2005 de l'ONDPS, s'explique par les raisons suivantes :
· Un tarissement du flux du renouvellement du fait d'une grande difficulté à pourvoir les postes offerts à l'ECN. 609 non pourvus en 2004, 980 en 2005, soit respectivement 33 % et 40 %.
· Beaucoup de sorties liées non seulement aux retraites (vieillissement de cette population médicale), mais aussi à la tendance à changer de mode d'exercice : recherche d'une activité mixte libérale et hospitalière, réorientation favorisée par des DIU et des DESC, choix de modes d'exercices particuliers (homéopathie, acupuncture…).

· Méconnaissance du métier induite par l'organisation actuelle du parcours des étudiants, dont le contenu théorique de la formation initiale ne permet pas de s'enrichir d'une expérience de terrain (le stage pratique chez le généraliste en DCEM2 y contribuera partiellement).
· Sa pénibilité, rendue plus perceptible en raison de la féminisation.
· Le manque de perspectives et de possibilités d'évolution des carrières.
· Le refus de l'isolement et l'aspiration à un environnement facilitant les conditions de la vie.
· L'articulation inadéquate et imprécise avec les autres spécialités.
· La mauvaise définition du périmètre de chacun, les difficultés d'insertion des généralistes dans les réseaux.

2.5.3. Conséquences de la pénurie

· On assiste à un paradoxe entre les données démographiques inquiétantes concernant les généralistes et le rôle de pivot qu'ils doivent assurer dans la politique de santé actuelle.
· Y aura-t-il encore de véritables médecins de famille ?
· La pénurie démographique en médecine générale s'ajoutant à celle de la pédiatrie libérale a pour conséquence d'aggraver l'inégalité à une prise en charge primaire de qualité, notamment dans le domaine de la prévention et du diagnostic des pathologies graves, comme ceci vient d'être observé en Grande Bretagne.

Remarque
La patientèle des généralistes comporte 10 à 20 % d'enfants et d'adolescents de 0 à 18 ans et 20 % de personnes de plus de 60 ans.
Le recul quantitatif de la médecine générale doit conduire à une réflexion sur le partage des tâches entre généralistes et spécialistes en tenant compte d'une étude précise des besoins de terrain et du renforcement de la formation des généralistes (du moins de certains d'entre eux) à la pédiatrie.
Les pédiatres de ville doivent pouvoir démontrer leur plus-value dans leurs missions de santé publique et leur rôle de recours dans les situations complexes, ne relevant pas toujours d'un recours systématique à l'hôpital.
L'organisation de la permanence des soins relève de cette complémentarité.
C'est néanmoins dans le domaine libéral que la pénurie pédiatrique s'annonce la plus marquée et doit être prise en compte au même titre que celle de la médecine générale.

2.6. Démographie du personnel de PMI

2.6.1. Données globales en métropole (Cf détails chapitre PMI page....)

2.6.1.1. Médecins de PMI

· *Titulaires, stagiaires, contractuels*
1194 temps plein et 1047 temps partiel correspondant à 1800 équivalents temps plein.

Ces médecins sont considérés comme ayant une activité régulière, même s'ils sont stagiaires ou contractuels.

· *Vacataires*

- Services départementaux : 897 permanents et 411 occasionnels, ce qui correspond à 384 829 heures par an ;
- Services conventionnés : 225 permanents et 38 occasionnels, ce qui correspond à 64 312 heures par an.

2.6.1.2. Sages-femmes : 803 correspondant à 710 ETP

2.6.1.3. Puéricultrices : 4288, correspondant à 3735,4 ETP

2.6.1.4. Infirmières : 1310 correspondant à 1119,3 ETP.

2.6.2. Difficultés de recrutement des médecins de PMI

Elles s'expliquent par : - la très faible attractivité financière, - un profil d'évaluation de carrière limité, - l'importance de la charge de travail du fait de la vacance de postes de médecins et de puéricultrices, - à laquelle s'ajoutent des disparités géographiques et sociales. Ajoutons l'hétérogénéité et la variabilité des politiques départementales et les difficultés d'accès à une formation continue.

2.6.3. Conséquences de la pénurie démographique

Á Inégalité ou délai d'accès des enfants et des familles aux services constituant les missions théoriques de la PMI.
Á Inadéquation entre les moyens existants et la charge croissante de travail émanant de certaines mesures réglementaires en relation avec les difficultés médico-psycho-sociales actuelles.

Remarque
Les « normes » en personnel établies pour la PMI datent de 1992. Bien que minimales leur application a été hétérogène. Depuis cette date, les missions de la PMI ont largement évolué et le remboursement de l'ensemble des actes médicaux (pas seulement les 20 examens préventifs) permettrait de renforcer leurs moyens humains dont les normes doivent par ailleurs être révisées après évaluation du temps de travail nécessaire pour remplir les missions qui sont attribuées aux médecins, infirmières et sage-femmes.

2.7 Démographie de la mission de promotion de la santé en faveur des élèves

2.7.1. Données globales en métropole

Á On compte en 2005 1350 médecins de l'Education Nationale (MEN) titulaires, dont 120 conseillers techniques.
On note en outre 800 médecins vacataires, ce qui faut au total 2150 équivalents temps pleins. Ceci correspond à 1 médecin pour 7500 à 12 000 élèves selon les secteurs.
L'Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes forme 50 médecins scolaires par an. Il devrait s'y ajouter la titularisation de vacataires.
Á **Les infirmiers scolaires** (collèges et lycées) sont évalués à 6 519 équivalents temps plein (2005). Le nombre moyen de collégiens et de lycéens par infirmièr(e) est de 1 840.
Á .Le nombre de **psychologues scolaires** s'élève à 6 000.
Á Le nombre **d'assistantes sociales** (collèges et lycées) est de 3 129 (4 à 8 établissements par assistante sociale).

Rappelons que le nombre d'élèves est de 12,5 millions.

2.7.2. Conséquences de la pénurie démographique

Á Absence de suivi du développement de l'enfant au-delà de la 6ème année.
Á Morcellement des activité.
Á Cloisonnement.
Á Difficultés d'implication dans les actions d'éducation pour la santé**.**

2.8 Démographie des pédopsychiatres

2.8.1. Données globales en métropole (Source : Données du CNOM au 1er janvier 2005)

Sur 10 790 psychiatres, on dénombre 1295 pédopsychiatres (soit 12 % de l'ensemble), dont 98 % en activité régulière. Ils représentent 0,6 % du total des médecins et 1,2 % des spécialistes.
Le pourcentage de femmes est de 48,2 % et l'âge moyen est de 52,8 ans.
Leur répartition par mode d'exercice est le suivant : libéral : 27,6 %, mixte : 18,2 %, salarié : 51,8 %.

2.8.2. Pénurie

300 postes de psychiatrie ont été pourvus à l'ECN en 2005 ; si le pourcentage de pédopsychiatres demeure stable, le nombre annuel de nouveaux médecins ne serait que de + 36. L'orientation vers cette surspécialité est faible en raison de l'importance des tâches et des conditions d'exercice (cf Chap. Santé mentale p 136).

2.9. Personnel paramédical (hors structures de psychiatrie infanto-juvénile)

2.9.1. Infirmières et puéricultrices

En 2002 (source DREES), on notait 11 000 puéricultrices sur un nombre total de 410 000 infirmières (ce nombre est passé à 469 000 en 2006).

Á Le nombre **d'infirmières** travaillant dans les services de pédiatrie des établissements publics et privés de santé ne nous est pas connu.
Á Le nombre d'infirmières en PMI est de 1310.

Á Le nombre de **puéricultrices** travaillant dans les établissements de santé est de 6 997 (6 333 équivalents temps plein) et de 4 288 en PMI. Source SAE 31 décembre 2002, France entière
Á Le nombre de puéricultrices diplômées en 2003 était de 999 (source Statiss, 2005)

2.9.2. Auxiliaires de puériculture

Leur nombre dans les établissements publics de santé ne nous est pas connu.
Le nombre de diplômes délivrés aux auxiliaires de puériculture en 2003 a été de 2 387 (Source Statiss 2005).

2.9.3. Educateurs de jeunes enfants

On en compte plus de 9 000 exerçant dans des lieux multiples, dont 785 ? dans les services de pédiatrie.
En 2003, le nombre d'éducateurs formés était de 1 162.

Nous avons consacré aux pédiatres un chapitre spécifique sur leurs besoins démographiques. Les besoins des autres professionnels de santé sont évoqués dans les chapitres qui leur sont dévolus.

BESOINS DEMOGRAPHIQUES DES PEDIATRES

1. Contexte

∉# Aucun état des lieux et aucune étude prospective précise n'ont, à notre connaissance, été réalisés dans l'ensemble des régions françaises sur l'adéquation territoriale entre les besoins de la population (nombre d'enfants, répartition par tranches d'âges, indicateurs de santé, niveau socio-économique) et les conditions d'accès à une prise en charge pédiatrique libérale et hospitalière, sanitaire et sociale (parcours de soins). Ceci devrait être réalisé par les Missions Régionales de Santé.

∉# Comme nous l'avions signalé, les données épidémiologiques sont très incomplètes. On n'a jamais procédé à une évaluation du carnet de santé. On sait qui devrait faire quoi, mais on ne connaît pas bien qui fait quoi, où et comment.

∉# La complémentarité entre pédiatres et généralistes et l'articulation avec les médecins de PMI et de l'Education Nationale demande à être précisée pour répondre au mieux aux besoins démographiques de l'ensemble des acteurs, mais nous ne disposons là aussi d'**aucune vision nationale ou régionale, en l'absence d'un programme de recommandations d'organisation des pratiques professionnelles autour de toutes les thématiques de santé de l'enfant et de l'adolescent**.

∉# L'**individualisation d'une filière pédiatrique à l'internat** fondée sur la reconnaissance de cette spécialité pour répondre aux besoins de 25 % de la population a permis temporairement de faire face, mais n'a pas prévu :

- la pénurie démographique globale ;
- l'importance du nombre programmé de départs en retraite (notamment dans l'exercice libéral) ;
- les exigences numériques des pédiatres établis par les textes réglementaires (périnatalité, urgences et permanence des soins, surspécialités) ;
- les conséquences de l'évolution socio-familiale ;
- et, surtout celles de la RTT ;

- citons aussi l'aspiration des jeunes médecins à un meilleur équilibre entre vie professionnelle et familiale ;
- les femmes (82 % des étudiants ayant choisi la filière pédiatrique en 2004 et 2005 à l'ECN) privilégient souvent l'exercice à temps partiel, et plutôt en milieu hospitalier.

Le recrutement annuel de pédiatres est passé de 148 (3,8 % du numerus clausus) en 2000, à 224 (4 %) en 2004 et réduit à 196 (2,8 %) en 2005 et 2006.
Rappelons qu'en 2005, la Commission Nationale des Etudes Médicales avait prévu de fixer à 110 le nombre de DES de pédiatrie, ce qui équivalait à la disparition programmée de la pédiatrie libérale ; ceci au profit des postes destinés aux généralistes (dont 609 en 2004 et 980 en 2005 sont demeurés vacants) et de spécialités en difficulté. La proposition de 110 postes a été heureusement remplacée par 196, chiffre maintenu en 2006.

Les causes et conséquences de la pénurie démographique des pédiatres ont été analysées dans le chapitre Démographie p x. Retenons un déficit de 19 % en 2015, soit moins 1 200 pédiatres si le nombre annuel de DES demeure inférieur ou égal à 200.

La spécialité pédiatrique demeure attractive ainsi qu'en témoigne les choix à l'ECN ; la féminisation de la médecine l'explique certes en partie ; les nombreuses orientations et modes d'exercice y contribuent.

Les raisons des inégalités géographiques ou plutôt de l'appauvrissement progressif en pédiatres de certains territoires, mériteraient d'être analysées en détail afin de proposer des solutions adaptées.
Celles-ci ne peuvent pas être coercitives ; elles résident avant tout dans la volonté de créer des modes organisationnels d'exercice qui satisfassent les jeunes :

- pas d'isolement, liens ville-hôpital, coordination des actions, politique de santé territoriale lisible ;
- réflexion sur l'offre d'un environnement de meilleure qualité (sports, culture, scolarité et activité de loisirs pour les jeunes, favorisant l'insertion et le maintien des pédiatres et de leurs familles) ;
- campagnes pédagogiques régionales sur l'organisation du système de santé de l'enfant et les profils de carrière possibles.

2. Propositions portant sur le nombre de postes de DES de Pédiatrie

(avec numerus clausus maintenu à 7 000)

2.1. Pédiatres libéraux ou d'activité mixte

Leur nombre actuel est de 2 570. D'après le président du Syndicat National des Pédiatres Français, c'est 32 % des pédiatres libéraux qui prendraient leur retraite d'ici 2015, soit 822.

Si on admet que 40 % des pédiatres formés choisiront ce même mode d'exercice, le maintien du nombre de DES à 196 permet de former environ 70 à 75 nouveaux pédiatres de soins primaires par an ; ceci couvre à peu près le nombre de départs en retraite, mais il s'agit là d'une simple hypothèse qui ne tient pas compte de l'évolution possible des motivations des jeunes internes.

Mais, si on prend en compte les propositions de modifications de leurs activités et surtout si on privilégie l'accès possible d'un plus grand nombre d'enfants à des consultations pédiatriques (rappelons que le suivi pédiatrique ne touche actuellement que 20 % des enfants, alors qu'on insiste sur l'importance de la politique de prévention), **il faudrait admettre d'augmenter de 20 à 30 % le nombre des pédiatres libéraux et mixtes**. Les passerelles entre la médecine libérale et l'hôpital doivent en effet être renforcées pour favoriser les bonnes pratiques professionnelles, la coordination des soins et leur permanence.

Insistons d'abord sur la liste des activités à privilégier pour les pédiatres de soins primaires :

- bilans de développement aux âges-charnières et suivi des anomalies constatées ; prévention ;
- permanence des soins, activités de gardes et astreintes en maternité et/ou à l'hôpital ;
- suivi partiel des maladies chroniques ;
- participation aux réseaux de santé, aux soins de proximité et aux soins à domicile ;
- éducation thérapeutique et éducation pour la santé ;
- ouverture à l'adolescent ;
- présence en médecine communautaire et humanitaire : PMI, milieu scolaire, crèches, maisons d'enfants à caractère sanitaire, structures de soins de suite et de réadaptation, IME…, participation aux réunions de synthèse autour de la

maltraitance, des troubles du comportement, du soutien à la parentalité, aux familles en situation de précarité, … ;

- enseignement (stage validant en cabinet pour la formation des jeunes pédiatres et formation médicale continue des généralistes).

Premier scénario : augmentation d'ici 2015 d'un tiers des pédiatres libéraux et mixtes, soit +800, ce qui correspond à : **+80 DES** par an pendant dix ans ou **+160 DES** par an pendant cinq ans ;

Une solution intermédiaire pourrait être la suivante :

- +80 DES par an pendant cinq ans ; - **évaluation** ; - ajustement pour les cinq années suivantes en fonction des données de l'évaluation.

Deuxième scénario : on augmente le nombre de pédiatres libéraux d'ici 2015 de 25 %, soit + 600 DES, ce qui correspond à : **+60 DES** par an pendant dix ans ou **+120 DES** par an pendant cinq ans ;

Une solution intermédiaire :

- +60 DES par an pendant cinq ans ; - **évaluation** ; - ajustement pour les cinq années suivantes en fonction des données de l'évaluation.

Ce scénario devrait être associé à un partage de tâches avec les infirmières/puéricultrices.

2.2. Besoins en praticiens hospitaliers (PH)

Leur nombre actuel est de 1 481 temps pleins et 346 temps partiels.

Le nombre de départs en retraite d'ici 2016 est de 289 PH temps plein et de 87 PH temps partiel.

Sur la base de 196 DES chaque année, 100 à 120 deviennent pédiatres hospitaliers et les départs en retraite sont donc de ce fait couverts.

Mais, 329 postes de PH temps plein sont non pourvus ainsi que 145 postes de PH à temps partiel.

Pour les pourvoir, sur une base de 400, il faudrait disposer de **+80 DES** par an sur cinq ans ou **+40 DES** par an sur dix ans.

2.3. Besoins de PU-PH en pédiatrie

Compte tenu des départs en retraite, le nombre souhaitable est de 10 par an (source : sous-section de pédiatrie du CNU).
Les PU-PH sont responsables du maintien du rôle d'excellence des services de pédiatrie dans les CHU. Les exigences humaines et techniques nécessitées par les soins, la recherche et l'enseignement dans les surspécialités ne peuvent être remplies de façon identique dans tous les CHU. Les PU-PH doivent mener une réflexion sur l'interrégionalisation de certaines activités (ceci est amorcé dans le Plan Maladies rares et le Plan Cancer) et orienter les jeunes pédiatres en fonction des besoins et des postes.

2.4. Résumé

2.4.1. Scénario sur dix ans

196 (nombre actuel de DES)
+ 80 pédiatres libéraux
+ 40 pédiatres hospitaliers
Total 316, soit + 120 DES par an

2.4.2. Scénario sur cinq ans

196 (nombre actuel de DES)
+ 160 pédiatres libéraux
+ 80 pédiatres hospitaliers
Total 436, soit + 240 DES par an

2.4.3. Proposition intermédiaire

Base : scénario sur cinq ans soit 316 DES par an, soit +120 DES par an ; - évaluation ; - ajustement pour les cinq années suivantes.

L'ajustement doit prendre en compte les pédiatres nommés par la commission de qualification, le recrutement de pédiatres étrangers, l'organisation et l'évaluation des pratiques professionnelles, l'évaluation des activités des pédiatres hospitaliers.

Cette proposition devrait être considérée comme acceptable si on évoque le nombre de postes laissés vacants par les généralistes alors qu'il n'y a jamais eu de postes vacants en pédiatrie.

Scénario proposé par l'Association Française des Pédiatres Ambulatoire (AFPA), fondé sur l'analyse du nombre de consultations nécessaires pour faire face aux besoins précités dans le domaine de la santé publique. L'AFPA évalue à :

- 10,6 millions consultations, le suivi aux âges-charnières (14 par enfants de 0 à 18 ans ; 800 000 naissances par an) ;
- 4,6 à 6,9 millions consultations, le nombre d'enfants atteints de maladies chroniques (n : 2,3 millions d'enfants, à voir 2 à 3 fois par an) ;
- 2,8 millions d'urgences et de consultations non programmées (enfants âgés de moins de 3 ans et pathologies aiguës sévères) ;

Le total est de 20 millions de consultations.

Dans cette étude, on considère qu'un pédiatre de ville effectue actuellement 4 000 actes par an ce qui correspond au total à 10,6 millions de consultations. La conclusion de l'AFPA est de doubler le nombre de pédiatres de ville, ce qui la conduit à estimer à **+600** le nombre annuel total de postes de pédiatrie à l'ECN pour couvrir à la fois les besoins hospitaliers et libéraux.

RECOMMANDATIONS

1- Favoriser l'accès primaire possible aux pédiatres de l'ensemble des enfants et de leurs familles, en tenant compte de la pénurie démographique prévue dans l'exercice libéral (généralistes et pédiatres) et du rôle de recours que doit assurer le pédiatre libéral.

2- Lutter contre les dysfonctionnements hospitaliers liés au nombre élevé de postes vacants de praticiens hospitaliers et au maintien nécessaire du rôle d'excellence des CHU.

3- Retenir la proposition minimale recommandée en 2.4.3. pour les cinq ans à venir, suivie d'un ajustement sur les cinq années suivantes fondé sur l'évaluation précise des besoins réalisés en lien avec l'ONDPS et le programme d'organisation des pratiques professionnelles à prévoir avec la HAS.

Comme pour la démographie, nous envisageons ci-dessous les problèmes spécifiques de la formation des pédiatres et nous rappelons que la formation des autres professionnels de l'enfance a été traitée dans chacun les concernant.

3. FORMATION INITIALE DES PEDIATRES

Ce chapitre s'appuie sur le document proposant la nouvelle maquette du DES de Pédiatrie, rédigée par le collège des PUPH de Pédiatrie, ainsi que sur la contribution d'un groupe de travail élargi associant pédiatres hospitaliers, libéraux et médecins généralistes (voir annexes n° 5 et 6).

Les besoins actuels de la population pédiatrique et les progrès scientifiques et techniques ont pour conséquence une évolution des pratiques et, de ce fait, de la formation des pédiatres.

3.1. Justification pédagogique de la nouvelle maquette du DES de pédiatrie

3.1.1. Besoins de l'enfant/adolescent et de ses proches

Ces besoins conditionnent les modalités de formation initiale et continue de l'ensemble des acteurs et, tout particulièrement, des pédiatres. Ces besoins sont les suivants :

- connaissance du développement normal et pathologique, physique, psychologique et social lié aux facteurs génétiques et à l'environnement familial, sociétal et physique ;
- approche spécifique de l'enfant : communication, examens physiques, abord psychologique ;
- connaissance de ses droits ;
- conscience de l'évolution de la société et des facteurs de vulnérabilité liés à l'âge, aux étapes du développement, à la précarisation de certaines populations ;
- importance de la prévention, des dépistages, de l'éducation et de la promotion pour la santé ;
- expertise des acteurs dans le diagnostic et le traitement des pathologies, des affections chroniques et des maladies rares (parcours de soins, retentissement psychologique, familial, scolaire…) ;
- prise en charge et accompagnement des enfants atteints de handicap ;
- connaissance de l'organisation du système de santé, tant au niveau national que régional.

3.1.2. Besoins de formation initiale et continue des acteurs

Ils reposent sur :

3.1.2.1. L'acquisition et le maintien des ***connaissances nécessaires*** pour répondre aux besoins précités et contribuer à améliorer l'état de santé des adultes en devenir : médecine de soins et santé publique.

3.1.2.2. ***Une adéquation avec les modes d'exercice*** de la pédiatrie, soit à travers les types de structures (hospitalière, libérale, universitaire, communautaire…, soit à travers les surspécialités (néonatologie, médecine de l'adolescent, spécialités de l'adulte adaptées à l'enfant…).

L'exercice de la pédiatrie doit s'orienter vers une meilleure complémentarité graduée avec :

Une refonte de la pédiatrie libérale vers une excellence dans :

- le domaine de la prévention et de l'éducation pour la santé ;
- la place des pédiatres libéraux dans les maternités ;
- leur rôle en médecine communautaire ;
- leur rôle de recours dans les situations complexes ;
- leur place dans le suivi des maladies chroniques (réseaux, hospitalisation à domicile) et dans l'exercice de certaines surspécialités.

L'organisation de la pédiatrie de CHU autour de l'urgence, des surspécialités, des soins de recours dans les maladies chroniques, la néonatologie… tout en conservant une pédiatrie générale de qualité et en assurant les prestations de proximité.

Le renforcement des équipes pédiatriques des Centres Hospitaliers (CH) pour apporter l'autonomie nécessaire à la gestion des urgences, de la néonatologie, de la pédiatrie générale et de certaines surspécialités.

L'implication dans la recherche biomédicale, l'innovation technologique, l'épidémiologie, les sciences humaines et sociales.

3.1.2.3. ***Les propositions émanant des internes*** en pédiatrie et des assistants-chefs de clinique tout au long et au-delà de leur cursus.

3.1.2.4. ***L'intégration des paramètres suivants :***

- Recours à l'usage des nouvelles techniques d'information et de communication ;
- Renforcement nécessaire de l'apprentissage de la communication, du travail pluridisciplinaire, des connaissances du système de santé (organisation, législation, financement) ;

- Rôle occupé par le milieu associatif et les représentants de parents ;
- Sensibilisation aux problèmes de questionnement éthique ;
- Ouverture aux sciences humaines et sociales.

3.1.3. Constat

La première maquette du DES de pédiatrie a été proposée en 1984, le CES étant alors remplacé définitivement par l'Internat qualifiant en 1991. Actuellement la formation des jeunes pédiatres est d'une durée de 4 ans.

∉#Des progrès considérables ont été réalisés dans la médecine de soins avec une place croissante de pathologies graves, rares, chroniques ; ceci peut contribuer à un certain éclatement de la pédiatrie hospitalière en surspécialités et à une vision parfois parcellaire de la santé de l'enfant/adolescent.

∉#Les lieux de stages pratiques de formation, concentrés surtout dans les CHU, ne répondent que partiellement aux modes d'exercice libéral, communautaire, humanitaire. **Il en résulte un défaut de formation en pédiatrie générale**.

∉#On note la diminution du temps médical disponible des pédiatres pour la santé publique et la pédiatrie communautaire, peut-être liée en partie à une formation insuffisante dans le domaine de la pédiatrie sociale (Santé Publique).

∉#On observe une **hétérogénéité des modalités et du contenu de la formation des futurs pédiatres** sur l'ensemble du territoire. Les méthodes pédagogiques sont à redéfinir. **Insistons par ailleurs sur l'insuffisance de leur évaluation**.

∉#Il convient aussi de souligner l'absence de procédures d'évaluation des enseignants et d'accréditation des stages.

∉#La formation à la recherche demeure insuffisante.

∉#La formation continue est hétérogène malgré des efforts accomplis par les pédiatres libéraux.

3.1.4. Paysage actuel

3.1.4.1. Formation à la spécialité pédiatrique à l'étranger

Dès les années 75, les pays anglo-saxons ont attiré l'attention sur la nécessité d'introduire de nouveaux modèles d'enseignements théoriques et pratiques pour répondre aux nouveaux problèmes de morbidité pédiatrique. Une enquête menée en Australie en 1985 auprès de 287 pédiatres généralistes a confirmé l'augmentation d'incidence des troubles du comportement (50,5 %), de retard de développement (34,8 %), de problèmes d'apprentissages scolaires (57,5 %), de besoins de soutien

familial (67,2 %), d'abus sexuels (46,7 %). Simultanément, ces pédiatres considéraient leur formation comme inappropriée dans les domaines suivants : la psychiatrie (66,1 %), les troubles du comportement (74,2 %), le développement de l'enfant (66 %) et de l'adolescent (78,4 %), l'éducation parentale (78,4 %), le conseil génétique (42 %) et les maladies chroniques (77,4 %).

Une réflexion est menée depuis plusieurs années au Canada, aux Etats-Unis, et dans la plupart des pays européens afin de mieux prendre en compte à la fois les progrès scientifiques, les maladies émergentes, la prévalence croissante des problèmes psycho-sociaux. Ceci conduit à s'interroger sur la durée du cursus, le contenu du programme selon l'exercice et l'orientation, les lieux de stages, l'évaluation.

Il est difficile de comparer les programmes en raison des différences d'organisation des systèmes de santé.
Aux USA : 3 ans seulement pour former les pédiatres aux soins primaires, et au moins 3 ans de plus pour les surspécialistes. Au Canada : 4 ans, suivis de formations complémentaires en fonction des surspécialités (au moins 3 ans).
En Grande-Bretagne, s'appliquera en 2007 un programme de 5 à 8 ans ; des documents très précis ont été conçus pour définir les connaissances de base et leur évaluation ainsi que celles requises pour les surspécialités pédiatriques au nombre de 14 (incluant la pédiatrie générale). Rappelons que dans ce pays il n'existe pas de pédiatres libéraux, la prise en charge primaire étant assurée par des généralistes et des pédiatres dans les hôpitaux et les centres de santé.

3.1.4.2. Evolution européenne de la pédiatrie

Le Board Européen de Pédiatrie (émanant de la Confédération Européenne des spécialités en Pédiatrie, et elle-même de la section de l'Union of European Medical Specialties) a fixé à cinq ans la durée de formation des pédiatres avec une maquette comportant un tronc commun de trois ans, interniste et communautaire incluant une initiation à la recherche, suivi d'une formation d'au moins deux ans adaptée aux thématiques et/ou au mode d'exercice envisagé par le jeune pédiatre. Une maquette spécifique de formation en surspécialités a été proposée pour la plupart d'entre elles.
L'évaluation des enseignants, des enseignés et des stages est exigée selon des modalités précises.

3.2. Présentation du projet de maquette

3.2.1. Objectifs

¢# Répondre à l'ensemble des besoins spécifiques des enfants de 0 à 18 ans et de leur famille : un tronc commun de connaissances **de 3 ans** ; gardes doublées ;
¢# Diversifier la formation selon les thématiques privilégiées et les modes d'exercice de la discipline : 2 ans ; gardes autonomes et remplacements en libéral après autorisation ordinale.

Les cinq années nécessaires à l'obtention du diplôme de spécialiste en pédiatrie peuvent être prolongées selon la durée exigée de la formation en surspécialité.

3.2.2. La formation théorique

¢# Elle comporte un volume horaire de 250 heures **pour les 4 premières années**.

- Le programme est celui défini en 2005 par le Collège des Professeurs de Pédiatrie,
- L'enseignement est effectué sous la forme de modules ou de séminaires obligatoires d'une journée ou d'une demi-journée. Les séminaires ou modules associent des cours magistraux de synthèse, illustrés par des cas cliniques ainsi que des présentations de cas ou analyses d'articles effectuées par les internes eux-mêmes. Les chefs de service s'engagent à libérer les internes de leurs obligations hospitalières pour suivre les séminaires de formation universitaires,
- Des documents de référence (revues générales, conférences de consensus, mises au point…) en lien avec les items du programme sont mis à disposition des étudiants sur la page du Collège des Professeurs de Pédiatrie du site de la Société Française de Pédiatrie afin de leur permettre de préparer les séminaires d'enseignement et d'acquérir les connaissances correspondant aux items qui ne seraient pas traités au cours des séminaires ;
- La thèse de doctorat en Médecine peut être soutenue au terme du tronc commun, à partir de la fin de la troisième année.

¢#**La formation théorique au cours de la 5ème année** est adaptée à l'orientation choisie par les internes. Elle comporte pour tous les internes 50 heures d'enseignement sous forme de séminaires dont le contenu permettra d'approfondir certains points du programme (épidémiologie, santé publique et connaissance du

système de santé, médecine de l'adolescent, génétique, maladies rares, éthique, utilisation des outils informatiques…). Pour ceux qui opteront pour l'exercice d'une surspécialité pédiatrique en ville ou à l'hôpital, il convient d'encourager fortement la création de DESC de type I sur des modèles établis par le Board européen (actuellement DIU) et qui pour certains peuvent être construits en lien avec des DESC de disciplines adultes (ex : le DESC de cancérologie qui doit comporter une option pédiatrique, dont le contenu sera largement inspiré de celui du DIU d'oncologie pédiatrique).

3.2.3. La formation pratique

Elle est assurée par 10 semestres de stages.
Elle doit comporter une formation à la consultation (avec supervision en 4ème et 5ème années).
∉#Sept semestres au moins dans des services agréés pour le Diplôme d'Etudes Spécialisées de pédiatrie. Durant ces sept semestres, le candidat doit avoir validé au moins un stage de six mois dans :

- une unité de pédiatrie générale ou d'accueil des urgences,
- une unité de néonatologie garantissant une formation en salle de naissance,
- et dans un service de réanimation pédiatrique polyvalente (ou prise de vingt-six gardes formatrices dans des services de réanimation pédiatrique).

∉#Deux semestres dans des services agréés pour d'autres diplômes d'études spécialisées que le DES de Pédiatrie ou la recherche ;

∉#Deux semestres de spécialité pédiatrique selon l'orientation choisie (DIU, DESC) ;

∉#L'allongement de la maquette à 5 ans ayant pour objectif de préparer aux besoins de la population selon les différents modes d'exercice de la profession, il convient d'ouvrir de nouveaux sites de stages agréés : Pédiatrie sociale et communautaire, Pédiatrie libérale, Pédopsychiatrie, Pédiatrie humanitaire, Recherche (laboratoires de recherche, Centres d'Investigations Cliniques). Ces stages pourront être choisis après 1 an minimum de tronc commun et sous réserve de l'avis favorable du coordonnateur ;

∉#Compte tenu de la disparité des sites de stages entre les régions, des dispositions sont à prendre afin de garantir la mobilité et les échanges inter CHU ou inter régions.

3.2.4. Evaluation et contrôle des connaissances

∉#Chaque module ou séminaire débute par une courte évaluation de la préparation du séminaire (par exemple sous forme d'une dizaine de QCM) ;
∉#Un entretien personnalisé est effectué en fin de tronc commun. Il permet d'évaluer le niveau des candidats (notes des QCM, appréciations de stages), de dépister d'éventuels problèmes et de discuter des projets d'orientation ;
∉#Les stages sont validés par le coordonnateur régional après avis du chef de service ou d'unité qui remplit la grille d'évaluation conformément à l'arrêté du 22 septembre 2004 relatif à l'organisation, au déroulement et à la validation des stages des étudiants en 3ème cycle des études médicales (*JO du 14 octobre 2004*). La qualité pédagogique des stages fait elle-même l'objet d'une évaluation réciproque par les internes selon les modalités définies par l'arrêté de septembre 2004 ;
∉#Le suivi des candidats est consigné sur un carnet de l'interne. Ce carnet reprend les évaluations notées des séminaires, les évaluations de stage, la maîtrise de certains gestes techniques ainsi que les données de l'audition intermédiaire, les éventuels articles scientifiques, présentation à des congrès, obtention d'un mastère ;
∉#Un mémoire est présenté en fin de cursus sur un sujet en lien avec la pédiatrie. Il doit constituer un travail différent de la thèse de médecine et du mémoire de mastère, et être rédigé si possible sous la forme d'un article scientifique.

Au terme du cursus de 5 ans, le coordonnateur interrégional se prononce sur l'aptitude de l'étudiant à être titulaire du DES de Pédiatrie sur les six critères d'appréciation suivants :

1. Qualité des stages effectués, aptitude professionnelle, éthique (avis des chefs de service ou d'unité concernés),
2. Connaissances et acquisitions théoriques et pratiques (cf livret de l'interne),
3. Assiduité aux séances d'enseignement **pendant 5 années universitaires** (listes d'émargement),
4. Qualité des présentations lors des séances d'enseignement (**3 présentations au minimum**),
5. Qualité du mémoire noté de 0 à 20. La note minimum de 10 est exigée pour la validation du DES de Pédiatrie,
6. Conformité administrative (inscription, etc…).

3.2.5. Validation des surspécialités pédiatriques

Actuellement, il n'existe qu'un seul DESC : celui de néonatologie.

La réforme récente du DESC de cancérologie reconnaît une option de cancérologie pédiatrique.

Les DESC suivants ont été demandés (*liste établie en fonction du volume de patients représentés et susceptibles d'être pris en charge en CHU, en CH et en ville)* :

- urgences et réanimation,
- pneumopédiatrie,
- neuropédiatrie,
- hépato-gastro-entérologie pédiatrique.

En l'absence de DESC, des DIU confèrent une formation au niveau national ou interrégional ; ils ne sont pas validants pour le Conseil de l'Ordre des Médecins.

Si on se réfère **aux recommandations du Board Européen de Pédiatrie** :

⇓ Un examen + des stages en fonction des spécialités choisies

Ceci pourrait correspondre :

- au contenu des DIU actuels (à condition de les homogénéiser),
- et à leur validation par un DESC de type I.

3.2.6. Validation des enseignants et des services

Les enseignants sont évalués dans certaines villes universitaires selon les décisions prises localement.

L'agrément des stages pour le DES de Pédiatrie est donné pour 5 ans par la Commission de Coordination interrégionale. Les DIU ne comportent pas tous des stages obligatoires, et en tout état de cause, les lieux de stage sont jusqu'à présent déterminés sur la « renommée scientifique » d'un service, sans véritable évaluation sur site.

Des grilles d'évaluation ont été proposées par le Board Européen de Pédiatrie, tout au moins pour la pédiatrie générale et certaines surspécialités. Ces données doivent servir de modèles à notre pays.

3.3. Remarques personnelles

3.3.1. Pré-requis

≠#L'allongement de la durée du DES de pédiatrie doit aller de pair avec :

- la réduction d'un an de la durée des études médicales ;
- les connaissances exigées actuellement.

¢#Les pédiatres souhaitent conserver une **filière spécifique** et une concertation interrégionale et nationale du nombre de postes considérés comme nécessaires pour couvrir les besoins de prévention primaire et secondaire et de soins, notamment dans le domaine des surspécialités.

3.3.2. Conseils aux étudiants

Le choix des étudiants devrait être systématiquement éclairé :

- par des réunions d'information avant et/ou après l'épreuve classante nationale ;
- par les conseils recueillis pendant leurs stages. A l'instar des patients, on pourrait envisager pour les internes la notion « d'une personne de confiance », « d'un pédiatre référent » pour les guider dans leur parcours. Actuellement, beaucoup ne savent ni où ils vont, ni comment. Le droit au remords est souvent illusoire, l'engagement dans une surspécialité pédiatrique ne tient pas compte des débouchés qui demeurent mal connus.

3.3.3. Stages

Afin de répondre aux besoins actuels de formation, il sera nécessaire d'augmenter et d'élargir le nombre et les lieux de stages et de les agréer : chez le pédiatre libéral, en PMI, en médecine scolaire (?), dans les services et structures psychiatriques infanto-juvéniles, dans les structures de prise en charge du handicap.

¢#Nous pensons qu'un ou même deux stages de pédiatrie générale sont indispensables à tout pédiatre à l'hôpital et en cabinet de ville ou en PMI. Un de ces stages pourrait être réalisé aux Urgences, sous réserve que les conditions de la formation puissent être réellement remplies.

¢#Attention aux stages en médecine scolaire en raison de la pénurie médicale ;

¢#La pédiatrie humanitaire doit être prise en compte si on veut être capable de répondre aux situations d'urgence ou aux actions de développement durable (précarité), tant en France (métropole et DOM) que dans les pays à ressources limitées.

3.3.4. Post-internat

Le nombre de postes d'assistants-chefs de clinique devra être augmenté pour les raisons suivantes : passage à 5 ans du DES, stages en pédiatrie pour les étudiants du 2ème cycle et les DES de Médecine générale (logiquement !). Il conviendrait de créer des postes d'assistants spécialistes (non universitaires) pour une durée de 2 ans.

3.3.5. Année recherche

Elle est possible pendant le 3ème cycle mais s'ajoute à la maquette précitée.

3.3.6. La mutualisation de modules de plusieurs DES pourrait être intéressante, par exemple : pédiatrie et génétique clinique.

3.3.7. Il serait souhaitable que les pédiatres puissent avoir accès à distance de leur cursus de pédiatrie et en fonction de leur orientation ultérieure à une formation qualifiante dans un domaine transversal : par exemple le DESC douleur et soins de support (qui doit remplacer la capacité).

RECOMMANDATIONS

1- **DES de pédiatrie en 5 ans** : 1 tronc commun de 3 ans ou/et un enseignement complémentaire adapté au choix du mode d'exercice et/ou d'une surspécialité (nécessitant dans ce cas au moins 2 ans en tant qu'assistant-chef de clinique).
2- Evaluation des connaissances théoriques et pratiques.
3- Evaluation des lieux de stage et des enseignants.
4- Réunion annuelle des coordonnateurs interrégionaux et des responsables de DU, DIU, DESC, pour favoriser :
   - le partage des expériences pédagogiques ;
   - l'interrégionalisation des enseignements et/ou la mobilité des internes ;
   - établir une cartographie des besoins quantitatifs et qualitatifs.
5- Prise en compte des avis pédagogiques émanant des représentants non universitaires hospitaliers et libéraux et des juniors en pédiatrie.
6- Ne pas engager une « bataille de DESC » entre les surspécialités pédiatriques. Chacune mérite une formation d'excellence, fondée sur un programme (durée en règle supérieure à 2 ans) dont le contenu théorique et pratique a déjà été élaboré au niveau européen ou nord américain et est déjà en partie appliqué en France dans le cadre de certains DIU. Les surspécialités pédiatriques ne doivent être accessibles qu'aux internes ayant validé le tronc commun de 3 ans.
7- Pas de DESC de pédiatrie générale :
   - ni pour les pédiatres, car ce serait renier en partie les 5 ans de formation ;
   - ni pour les généralistes, dont la formation initiale en pédiatrie doit être renforcée (stage obligatoire) et auxquels une formation complémentaire est déjà proposée sous forme de DIU (contenu à homogénéiser).

4. FORMATION MEDICALE CONTINUE (FMC) ET EVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES (EPP)

Proposition d'un programme d'organisation des pratiques professionnelles

En Amérique du Nord, les procédures de certification des établissements et des médecins sont appliquées depuis plus de 20 ans pour répondre aux exigences du système de santé et notamment des compagnies d'assurance. On a assisté au glissement progressif du concept de « Continuing Medical Education » vers celui de « Continuing Medical Development », c'est-à-dire de la pédagogie et de l'actualisation des connaissances vers l'amélioration de la qualité de l'exercice professionnel, incluant l'analyse des besoins et attentes de la population et l'évolution nécessaire de l'ensemble du système de santé. Des positions analogues sont développées **en Europe**.

En France, la réglementation de la FMC a été rendue obligatoire pour les médecins libéraux par les ordonnances de 1996 et étendue en 1997 aux hospitaliers. La complexité de son organisation et de son financement ont rendu difficile leur application.
Les travaux de l'ANDEM, puis de l'ANAES ont néanmoins contribué à rassembler les acteurs autour de la réflexion et de la rédaction de nombreux textes visant, sinon à réglementer et à évaluer, du moins à homogénéiser certaines pratiques et à contribuer à la FMC.

« L'évaluation des pratiques professionnelles mentionnée à l'article L.4133-1-1 de l'article 14 de la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie, a pour but l'amélioration continue de la qualité des soins et du service rendu aux patients par les professionnels de santé. Elle vise à promouvoir la qualité, la sécurité, l'efficacité et l'efficience des soins et de la prévention et plus généralement la santé publique, dans le respect des règles déontologiques… L'évaluation des pratiques professionnelles, avec le perfectionnement des connaissances, fait partie intégrante de la formation médicale continue. » (décret n° 2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles).
Ce décret a confié à la Haute Autorité de Santé (HAS) la responsabilité de réguler ce dispositif avec les Conseils nationaux de la formation médicale continue, les Unions régionales des médecins libéraux, le Conseil national de l'ordre des médecins, les Commissions médicales d'établissement, les Commissions médicales et Conférences médicales.

Le rapport n°2006-002 de l'IGAS relatif à l'organisation juridique, administrative et financière de la formation continue des professions médicales et paramédicales, avait mis en évidence la fragilité du dispositif de FMC et notamment le manque de données sur les pratiques des médecins.
Compte tenu des limites floues entre FMC et EPP, la HAS a donné une définition très extensible de l'EPP entendue comme « l'analyse de la pratique professionnelle en référence à des recommandations et selon une méthode validée comportant la mise en oeuvre et le suivi d'actions d'amélioration des pratiques ». La HAS a entrepris d'organiser depuis un an l'information des médecins sur les dispositifs de FMC et d'EPP avec un projet de barème commun appliqué à l'ensemble des médecins libéraux, hospitaliers et salariés qui devront cumuler 250 crédits sur une période de 5 ans pour satisfaire aux deux obligations.

Le but de l'évaluation des pratiques professionnelles en interaction avec la FMC est la recherche d'une meilleure efficacité de l'activité clinique ; la HAS a fait le choix de l'acceptabilité et d'une démarche formative, l'évaluation des pratiques étant intégrée dans la pratique elle-même et effectuée entre pairs.

Réflexion sur l'EPP dans la Santé de l'enfant et de l'adolescent

La Société Française de Pédiatrie et l'Association Française des Pédiatres Ambulatoires se sont impliquées dans ce processus : préparation des dossiers de demande d'agrément à la HAS et collaboration prévue pour la rédaction de référentiels ou de recommandations de bonnes pratiques.
Trois référentiels ont déjà été réalisés en 2005 par l'Association Française des Pédiatres Ambulatoires : allaitement maternel, éducation de l'enfant asthmatique, vaccinologie.

A notre avis, **la réflexion sur l'EPP en pédiatrie (ou plutôt dans le domaine de la prise en charge de la santé de l'enfant et de l'adolescent) doit être élargie et reposer** sur les principes suivants :

- La médecine de l'enfant et de l'adolescent est l'addition de la médecine interne et de toutes les spécialités d'organes (ou de thématiques).
- Elle s'adresse à l'enfant et à sa famille.
- Elle doit associer dans sa pratique le versant sanitaire et social et tenir compte des étapes du développement de l'enfant de 0 à 18 ans.
- Elle relève d'acteurs et de structures multiples, dont les périmètres d'action et la coordination sont loin d'être clairement établis.

L'EPP mise en place par la HAS a pour objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge. Celle-ci développe une politique d'EPP intégrée à l'exercice médical quotidien. Elle peut certes s'appuyer sur des référentiels, mais ceux-ci constituent des éléments ponctuels d'évaluation, dont une addition considérable va être nécessaire pour répondre aux besoins d'évaluation de la prise en charge de la santé de 0 à 18 ans.
Un référentiel ciblé sur un symptôme, une pathologie ou une technique ne peut contribuer isolément à faire évoluer les comportements et l'organisation globale de la prise en charge.

Les constatations faites tout au long de ce rapport démontrent que l'EPP autour de l'enfant et de l'adolescent doivent prendre en compte :

- la multiplicité des acteurs et de leurs lieux d'exercice, leur cloisonnement, l'hétérogénéité de leur formation initiale,
- et surtout l'analyse des besoins exprimés par la population (à la condition d'en assurer le recueil).

Si on prend comme exemple l'allaitement maternel, à quel type d'évaluation ce référentiel va-t-il servir ? C'est un faisceau d'actions, d'évolution des mentalités et des habitudes socio-familiales qui peut faire évoluer cette pratique ; comment ce référentiel peut-il contribuer à l'évaluation professionnelle d'une seule catégorie d'acteurs ?
En revanche, son application permet de juger de l'organisation de la prise en charge de la jeune mère.

A notre avis, **il importe de définir l'organisation des pratiques en proposant un programme national de prise en charge sanitaire et sociale de l'enfant et de l'adolescent, décliné selon les grandes thématiques et les tranches de vie**. L'appropriation de ces règles organisationnelles pourrait servir de base à leur application régionale (départementale, territoriale) en assurant la cohérence des acteurs locaux, la coordination entre les structures et le partenariat des professionnels avec les enfants et les familles.
Ce programme pourrait être divisé en plusieurs sections, par exemple : - périnatalité ; - prévention, dépistages, promotion de la santé ; - santé mentale ; - l'enfant malade : pathologies aiguës, maladies chroniques, l'enfant à l'hôpital ; - l'adolescent ; - l'enfant handicapé…
Chaque section pourrait comprendre :

- les objectifs,
- les acteurs : rôles respectifs, lieux d'exercice, articulation,

- la prise en charge selon des référentiels et recommandations de bonne pratique jugés nécessaires par les professionnels de santé physique et/ou psychologique et/ou sociale,
- les indicateurs de qualité.

Rappelons que ce type de programme existe en Grande-Bretagne (Children's National Service Framework, annexe n°1) et a pour intérêt de rassembler autour des différents thèmes les institutions nationales, dont le NICE, (National Institute for Clinical Excellence), le Royal College of Paediatrics and Child Health, les responsables régionaux, l'ensemble des professionnels de terrain et des représentants de parents.

La formalisation des pratiques doit précéder et/ou accompagner la réflexion sur leur évaluation. Elle doit reposer sur une vision globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent **et inclure à la fois des recommandations transversales et des référentiels ciblés**, dont le choix doit être dicté par les besoins de santé publique (au sens large du terme, incluant les soins).

RECOMMANDATION

Proposer l'élaboration d'un véritable programme de pratiques professionnelles répondant à des objectifs d'amélioration de la santé de l'enfant et reposant sur une réflexion pluridisciplinaire devrait être activé sous l'égide de la HAS et être accompagné de référentiels ciblés.

5. ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE PRIMAIRE

Nous avons fait figurer dans les deux tableaux ci-joints p 443 et 444 la place occupée par les professionnels impliqués dans les différentes thématiques de la santé de l'enfant et de l'adolescent.

La prise en charge primaire concerne :

- le suivi du développement de l'enfant et le dépistage d'anomalies éventuelles ;
- l'éducation et la promotion de la santé ;
- l'étape du diagnostic de tout type de pathologies aiguës ou chroniques, fréquentes ou rares, bénignes ou graves ;
- le suivi des affections rares et/ou chroniques à domicile (au moins en partie).

Le **suivi du développement, la prévention, l'éducation pour la santé** sont assurés par tous les acteurs potentiels (pédiatres, généralistes, PMI, médecins de l'Education Nationale et d'autres) à des degrés variables selon l'âge des enfants et la disponibilité des acteurs, indépendamment de leur formation.
Rappelons qu'en dehors des trois certificats de santé obligatoires, on ne dispose actuellement d'aucune donnée quantitative et qualitative sur les bilans recommandés dans le carnet de santé ; ceci concerne notamment les dépistages des troubles neuro-sensoriels, des apprentissages et du comportement, qui exigent une méthodologie rigoureuse et homogène. Les besoins de santé psycho-sociale se sont accrus depuis 10 ans et les risques de maltraitance et de violence méritent d'être repérés et prévenus.

Dans les **pathologies aiguës**, le partage des tâches entre les pédiatres et les généralistes demande aussi à être clarifié. Les consultations non programmées représentent actuellement 50 % de l'activité des pédiatres libéraux qui, de ce fait, ne peuvent assurer pleinement leur rôle de recours dans les situations difficiles et le suivi **des maladies chroniques et des handicaps**.
Des liens doivent être (re)créés entre pédiatres ambulatoires et généralistes, confortés entre pédiatres ambulatoires et hospitaliers ; enfin l'ensemble des acteurs doit avoir un rôle défini dans l'organisation transversale de la prévention et des soins (suivi des anomalies dépistées, permanence des soins, réseaux…).
Les parents ont besoin de repères sur la place respective des acteurs dans la prise en charge de leur enfant.

On peut se poser la question suivante : combien coûtent à la société ?

- les retards de dépistage et/ou de suivi des troubles neuro-sensoriels, des apprentissages, des comportements ;
- l'afflux des urgences à l'hôpital ;
- les hospitalisations inutiles ;
- les prescriptions inappropriées ;
- les retards de diagnostic de pathologies aiguës ou chroniques, graves, rares, complexes ;
- les incohérences ou, du moins, la formation et la coordination insuffisantes des acteurs autour de la prévention de la maltraitance, de la violence, de la délinquance ;
- la complexité des parcours de soins pour la population.

5.1. Propositions de périmètres d'exercice

Il est impératif de mettre en place un programme cohérent d'organisation des pratiques professionnelles, fondé sur la complémentarité et la coordination des acteurs, dont le rôle dépend de leurs missions et de leur formation. Cette organisation devrait être un préalable à l'évaluation des pratiques professionnelles. Elle soulève bien entendu des questions sur les modalités d'exercice de chaque groupe d'acteurs et du financement de leurs actes.

Les généralistes interviennent à toutes les étapes de la prise en charge primaire de l'enfant et de l'adolescent et on peut admettre que plus de 50 % des enfants n'ont jamais accès à un pédiatre. Ces généralistes ont-ils tous reçu une formation leur permettant le dépistage, le diagnostic et la prise en charge de tout type d'anomalies du développement et de tout type de pathologies, à tout âge de la vie ? Ils reconnaissent eux-mêmes que ce n'est pas possible, mais préfèrent prendre des avis directs à l'hôpital ou parfois auprès de spécialistes d'adultes. **Le pédiatre ambulatoire doit retrouver son rôle de recours.**

Les pédiatres de ville peuvent-ils assurer l'égal accès permanent de tous les enfants à leur cabinet ? Sûrement pas, puisqu'ils ne suivent actuellement que 20 % des enfants de façon régulière. Comme nous l'avons indiqué plus haut, ils ne doivent pas continuer à « tout faire » chez 20 % des enfants, mais se repositionner comme « spécialistes » et non comme « généralistes » de l'enfant. Le terme de pédiatre signifie que leur formation et leur pratique exclusivement ciblée sur l'enfant leur confèrent des connaissances spécifiques sur le développement de l'enfant et

l'ensemble des pathologies physiques, psychologiques et sociales que celui-ci peut présenter entre la naissance et l'âge adulte.

Le pédiatre et le généraliste doivent être complémentaires, sans continuer à entretenir une rivalité dont l'enfant et ses parents peuvent être les victimes. Les activités spécifiques reconnues officiellement aux pédiatres libéraux devraient concerner les champs suivants :

- La réalisation des **dépistages aux âges-charnières** permettant de mettre en place, si nécessaire, la prévention et les corrections. Ces bilans doivent répondre à une méthodologie rigoureuse nécessitant une disponibilité de 30 à 60 minutes et parfois un appareillage adapté. Chez l'adolescent, le pédiatre formé aux spécificités de cet âge de la vie, devrait être un interlocuteur de confiance ;
- L'**éducation et la promotion de la santé** à titre individuel et par son implication dans des actions collectives ;
- La **prise en charge systématique des nouveau-nés et des très jeunes enfants** (au moins dans les trois premiers mois) et le suivi prolongé (5 ans) des nouveau-nés à risque (prématurés, retards de croissance intra-utérins, pathologies néonatales) ;
- Les **pathologies infectieuses récidivantes** ;
- La **pyélonéphrite** (avant deux ans) ;
- L'asthme du nourrisson et les bilans de dépistage des maladies allergiques ;
- Les pathologies de la croissance, de la nutrition ;
- Le suivi des patients atteints de maladies chroniques (surtout si elles sont rares et/ou sévères) et de handicap (en lien avec le médecin généraliste) ;
- Le pédiatre libéral contribue à l'éducation thérapeutique de l'enfant et de ses parents ;
- Il participe ou coordonne une activité de réseau ou de soins à domicile ;
- Il est un interlocuteur reconnu dans le dispositif de la Protection de l'Enfance et dans toute autre action de Santé Publique. Il est important de noter que dans ce domaine, les professionnels cités dans les textes réglementaires, rapports et projets de loi sont le plus souvent les médecins de PMI et de l'Education Nationale, aux côtés parfois des généralistes. Les pédiatres sont trop souvent oubliés alors que la santé publique représente une part majeure de leur activité.

Une réflexion doit être menée avec l'Assurance Maladie en vue de la reconnaissance financière des consultations complexes.

Les médecins de PMI rendent des services reconnus dans le suivi des jeunes enfants (0-6 ans) ; ils connaissent bien les outils et méthodes de dépistages et

sont confrontés à des situations psycho-sociales difficiles. Malheureusement, leur statut et leur environnement ne leur permettent pas de s'investir comme ils le souhaiteraient dans l'activité de réseaux (par exemple périnatalité) et les actions collectives de promotion de la santé. Leurs capacités d'action à court terme (droit à la prescription seulement dans les situations d'urgences), ainsi qu'à moyen et long terme, sont limitées par l'évolution des politiques locales, leur confrontation croissante aux situations d'urgences médico-sociales et leur pénurie démographique. Le renforcement de leurs liens avec les pédiatres de ville (bilans de 4-5 ans) et d'hôpital est indispensable mais on doit leur en donner les moyens.

∉#**L'école** est un lieu majeur d'exercice des missions de santé publique ; la pénurie démographique des médecins de l'Education Nationale, leur dépendance du Ministère de l'Education Nationale (tandis que les infirmières scolaires dépendent des établissements scolaires) les enferment dans une sorte d'appendice du système de santé, alors que la politique de santé dépend en principe du ministère de la Santé auquel sont, selon les époques, rattachées « la famille, les affaires sociales, les personnes handicapées ». Certes, des conventions sont établies entre ces deux ministères (Santé et Education Nationale), notamment dans le domaine de l'éducation pour la santé (Inpes/Desco), mais ne tiennent pas compte dans leurs recommandations des liaisons nécessaires avec les autres professionnels de terrain. Leurs tâches sont « éclatées » entre les établissements et ils ne peuvent avoir une vision globale et continue de la santé des élèves, en dépit du nombre impressionnant de textes qui, depuis 20 ans, réglementent leurs missions, inapplicables faute d'acteurs et de la complexité des niveaux de responsabilités

Au-delà du bilan de santé de la sixième année (couverture de 80 %) les médecins scolaires ne peuvent assurer le suivi régulier des enfants et des adolescents dont les interlocuteurs privilégiés sont plutôt les infirmières scolaires, elles-mêmes en nombre insuffisant.

Faut-il décentraliser la médecine scolaire ? Faut-il la rattacher au ministère de la santé ? Ces deux questions ont été posées depuis longtemps et n'ont jamais été résolues. Par ailleurs la pénurie démographique persiste, avec un nombre élevé de médecins scolaires vacataires. Or, c'est au collège et au lycée que l'on peut au mieux assurer le suivi des adolescents. La logique serait que les médecins de l'Education Nationale soient assistés dans leur fonction par des pédiatres libéraux ou éventuellement des généralistes spécifiquement formés (convention ou contrat de santé publique).

∉#Les professionnels de santé publique ne se réduisent pas aux quatre catégories précitées, mais doivent également englober la **pédopsychiatrie** et les **professionnels sociaux**. Or, chacun connaît la complexité de l'organisation de la pédopsychiatrie, le cloisonnement trop fréquent entre les responsables du volet sanitaire et du volet psycho-social de l'enfance et de l'adolescence. On commence à s'en rendre compte autour des personnes âgées, mais des efforts importants restent à faire autour de l'enfant et de l'adolescent, avant que ne surgissent des mesures et des textes préparés à l'occasion de situations d'urgences (violence, délinquance, maltraitance) en amont desquelles il convient de réfléchir avec l'ensemble des acteurs, tant au niveau national que régional.

∉#Des propositions de **partage des tâches** sont envisagées : puéricultrices, infirmières, diététiciennes, psychologues (p 352, 359, 362 et 436).

5.2. Evolution des lieux et des modalités d'exercice

Faire une médecine globale en temps réel devrait exclure quasiment l'exercice libéral en cabinet isolé, au profit de cabinets de groupe, de maisons de santé et de maisons médicales de garde. Ce regroupement permet d'améliorer la qualité des soins, l'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale, l'accès à un plateau technique minimum pour réaliser les examens simples ou relevant d'un investissement matériel qu'il est préférable de mutualiser.

5.2.1. Cabinets pédiatriques de groupe

Ces cabinets rassemblent des pédiatres libéraux ayant une activité de pédiatrie générale. Certains d'entre eux ont acquis une expérience dans une surspécialité et constituent alors un cabinet pédiatrique pluridisciplinaire. Ces pédiatres partagent des moyens humains (secrétariat, éventuellement collaborateurs libéraux, auxiliaires médicaux…) et des équipements : citons les investissements nécessaires pour assurer : tympanométrie, audiométrie, exploration fonctionnelle respiratoire, échographie, saturométrie. Ce plateau technique peut leur être propre ou être implanté dans un établissement de santé de proximité immédiate, le plus souvent privé.
Ces pédiatres peuvent partager leur expérience, disposer d'une disponibilité pour développer des actions de santé publique et s'investir dans des missions d'intérêt général et de formation médicale continue. Ils organisent entre eux la permanence des soins. En outre, des cabinet secondaires pourraient éventuellement leur être rattachés dans les zones à faible densité pédiatrique.

5.2.2. Maisons de santé

Les maisons de santé qui se développent en France ont en général pour but de prévenir l'inégalité d'accès aux soins dans les zones rurales. Elles réunissent des généralistes et souvent des professionnels paramédicaux, à temps complet ou partiel. Certaines établissent un lien avec les pharmacies d'officine les plus proches et organisent même les transports de patients.

Elles sont financées de façons diverses souvent par l'URCAM, l'ARH, le Conseil Régional, les Communautés de communes. A notre connaissance, elles ne comportent pas de pédiatres, ce qui n'est pas étonnant compte tenu de leur lieu d'implantation. Le médecin généraliste qui a créé la Maison de Santé de Saint-Amand en Puisaye (Nièvre) pense qu'avec l'équipe qui l'entoure, il est en état d'assurer les soins primaires des enfants et des adolescents qui représentent 16 % de son activité ; en cas de problème, il s'adresse à des pédiatres hospitaliers avec lesquels il a établi des contacts privilégiés.

Dans certaines régions, ces maisons de santé sont appelées également **maisons médicales pluridisciplinaires** ; elles sont parfois adossées à un établissement public de santé, notamment à un hôpital local.

5.2.3. Maisons de santé de l'enfant

On pourrait concevoir ces maisons de santé comme l'élargissement d'un cabinet de groupe rassemblant des professionnels présents à temps plein ou à temps partiel : bien entendu des pédiatres mais aussi des chirurgiens-dentistes, pédopsychiatres, orthophonistes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, infirmières ou puéricultrices. Un ou des généralistes pourraient d'ailleurs être inclus dans ce personnel, en fonction de l'orientation de sa formation.

Ce type de maisons médicales de santé assurerait la prise en charge primaire et pourrait servir en même temps de lieu d'accueil pour y mener des actions de soutien à la parentalité, de lieu d'écoute pour les familles ou les adolescents.

La permanence des soins aux jours et heures non ouvrables serait assurée soit par accès direct, soit après régulation par le centre 15. Bien entendu, comme pour les autres maisons de santé, leur implantation devrait faire l'objet d'une étude précise des besoins en fonction du lieu d'implantation, si possible dans les zones de faible densité médicale. La mutualisation des moyens permettrait par ailleurs de faciliter les liaisons avec la PMI, la médecine scolaire et les travailleurs sociaux.

Comme les inégalités démographiques géographiques sont surtout liées aux conditions d'exercice et à la qualité de l'environnement, ces maisons de santé de l'enfant permettraient à la fois d'attirer ou de maintenir des pédiatres en exercice à l'issue de leur formation à la condition que les politiques s'intéressent également à l'amélioration de l'environnement.

Rappel :

Dans le bilan d'activité des Villes-Santé, la notion de la démographie médicale liée à l'environnement n'est pas apparue jusqu'alors comme un thème de réflexion, ce qui est un tort.

5.2.4. Maisons médicales de garde (MMG)

L'objectif des MMG est de répondre aux besoins de la permanence des soins.

Leur plus-value potentielle peut être synthétisée comme suit :

- prise en charge grave en dehors des heures d'ouverture des cabinets libéraux des consultations dites non programmées (CNP) qui ne relèvent pas d'une urgence,
- réponse à un véritable besoin actuellement mal satisfait,
- amélioration des conditions d'exercice des professionnels de santé libéraux (gardes moins pénibles, moins fréquentes, meilleure sécurité, moindre isolement, mise à disposition d'un secrétariat et d'un plateau technique léger, standard),
- limitation de l'afflux à l'entrée des services hospitaliers d'urgences,
- amélioration de la coordination des soins non programmés en médecine de ville et de la circulation des informations médicales relatives à chaque patient,
- diffusion d'une information auprès de la population et des professionnels de santé sur le bon usage de l'organisation de la permanence des soins.

200 MMG ont été créées en France dans ces dernières années ; les consultations concernent les week-ends et jours fériés et tous les jours de 20 h à 23 h. Elles sont en règle effectuées par des médecins généralistes avec quelques exceptions pédiatriques. L'accès à la MMG est soumise à la régulation de la permanence des soins. L'activité pédiatrique représente jusqu'à 40 % chez les patients de moins de 16 ans et 20 % chez les enfants de moins de 3 ans. Leur financement a été assuré jusqu'à présent tout ou partie par le Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville, dont le caractère temporaire est responsable de difficultés financières. L' évaluation des MMG témoigne de leur hétérogénéité : localisation, fonctionnement, taux de fréquentation, réussites et échecs. On peut néanmoins les considérer comme le socle de futures maisons de santé dans les zones de pénurie démographique.

Une MMG particulière, intitulée Maison de Santé pour consultations non programmées à Roubaix

Soutenue par la CPAM, la ville et l'hôpital de Roubaix, cette maison a ouvert le 1er janvier 2000, chaque jour de 18 à 23 h (jours ouvrables), mais était devenue inactive en mars 2006, en attente d'une formule juridique adaptée. Ses missions sont à la fois d'ordre médicale et sociale et s'adressent aux situations ne relevant pas des urgences hospitalières, assurant la prise en charge ambulatoire, médicale et sociale des personnes en situation de précarité et d'urgence sociale avec :

- une consultation médicale et une prise en charge infirmière ;
- un accompagnement social ;
- une réorientation vers le dispositif de soins adapté (médecine de ville, hôpital).

Il est intéressant de noter que parmi les douze à quinze patients accueillis par jour (40 % de consultations spontanées et 60 % de consultations réorientées par les urgences hospitalières), 35 % concernent des patients âgés de moins de 14 ans.

5.2.5. Autres types de maisons médicales

On donne le nom de « maison » à d'autres concepts, dans lesquels la population et d'ailleurs aussi les professionnels, risquent de se « perdre », puisqu'il s'agit de lieux d'accueil, et/ou de soins (à temps plein ou à temps partiel), et/ou d'orientation :

- maisons du diabète et de la nutrition par exemple ;
- maisons du handicap créée en 2005 (loi sur le handicap) ;
- maisons de la naissance ;
- maisons des adolescents.

5.2.6. Le concept de Medical home

Il correspond aux Etats-Unis à un dispositif intermédiaire entre une maison de santé « physique » dédiée à l'enfant, les propositions de « maisons » spécialisées autour de certaines pathologies (maison du handicap par exemple) et l'hospitalisation à domicile (qui, en France, est surtout ciblée sur les pathologies chroniques). La « Medical home » est un dispositif d'organisation et de coordination des soins 24h/24, 7 jours/7, qu'il s'agisse des pathologies aiguës ou chroniques, de prévention et de dépistage, de problèmes psychologiques ou sociaux.

L'organisation préétablie des pratiques professionnelles, la transmission aux parents des informations correspondant à leurs besoins (essentiellement par internet), la coordination des intervenants nécessaires à la prise en charge d'enfants dont la situation peut être tantôt simple tantôt complexe a pour but de limiter les

hospitalisations, d'être attentif à l'environnement familial et social de l'enfant ; on peut évoquer une similitude au moins partielle avec l'hospitalisation à domicile telle que nous l'avons évoquée page x.

5.3. Renforcement des passerelles ville-hôpital

¢#Les jeunes pédiatres destinés à l'exercice libéral souhaitent pour près de la moitié d'entre eux, un **exercice mixte**, leur permettant la connaissance ou l'accès à des pratiques professionnelles innovantes ; cependant le statut de vacataire n'est pas très incitatif. Rares sont ceux qui contribuent aux gardes et astreintes à l'hôpital pour des raisons de disponibilité et de financement.

¢#A l'inverse, les **généralistes** assurent assez souvent des gardes ou des consultations non programmées dans les services de pédiatrie ou en pré- ou post-porte afin de limiter l'afflux aux urgences hospitalières.

Citons l'exemple de l'hôpital Robert Debré (Paris) dans lequel les médecins généralistes du Centre Médical Europe assurent pendant le week-end des consultations non programmées après tri réalisé aux urgences. A noter que l'organisation de ce travail de proximité permet de resserrer les liens entre pédiatres et généralistes.

On peut en rapprocher l'expérience du réseau « Bronchiolite » Ile-de-France qui assure de mi-novembre à février une consultation libérale incluant des généralistes et quelques pédiatres, ainsi que des kinésithérapeutes à l'hôpital Robert Debré et à l'hôpital Trousseau.

¢#L'organisation des **soins à domicile**, en particulier de l'HAD, avec intervention d'une unité mobile issue de l'hôpital pourrait constituer un lien important entre les acteurs en contribuant aux échanges et à la formation médicale continue (cf Chap. HAD p 477).

5.4. Coopération des professionnels de santé, partage de compétences, délégation de tâches, partage de tâches

La coopération entre professionnels de santé et en particulier des médecins et des infirmières (à distinguer des auxiliaires médicales) existe depuis plus de 30 ans en Amérique du Nord et dans plusieurs pays européens. Les titres, les fonctions, les modes d'exercice, la réglementation diffèrent un peu d'un pays à l'autre. Les évaluations publiées sont dans l'ensemble positives. Les « **infirmières-cliniciennes** » assurent des fonctions d'encadrement, de conduite de projets, de démarches qualité, en général à l'hôpital. Les « **infirmières praticiennes** » sont formées à des actions de

diagnostic, de dépistages, de prévention, d'éducation et même de suivi de maladies chroniques. Elles exercent à l'hôpital, dans des cabinets médicaux libéraux, dans des centres de santé ; certaines se rendent au domicile des patients. La possibilité de prescrire dépend des pays et des types de prescription. A noter que la densité médicale semble être inversement proportionnelle dans ces pays au développement des rôles infirmiers ; ceci a probablement servi d'argument pour bloquer leur individualisation dans les pays où elles n'ont pas ce rôle. Il ne s'agit pas de remplacer un médecin par une infirmière, mais :

- de reconnaître officiellement et financièrement leur rôle dans des fonctions complémentaires, qu'elles remplissent déjà : par exemple l'éducation thérapeutique, l'évaluation de la douleur, l'accompagnement des parents … ;
- de partager des tâches libérant du temps médical et offrant aux patients compétence et disponibilité.

Les expérimentations réalisées en France récemment à la suite du rapport d'Y. Berland sur ce thème devraient s'étendre à la pédiatrie, d'autant plus que les puéricultrices reçoivent déjà une formation les préparant partiellement à ces fonctions. Il convient néanmoins de rappeler le nombre limité de puéricultrices formées chaque année.

Les propositions d'expérimentation de partage de tâches en pédiatrie (à l'hôpital, en cabinet de groupe ou en maison de santé) et dans le respect de procédures précises pourraient porter sur :

- les tests de dépistage des troubles neuro-sensoriels ;
- les vaccinations ;
- l'éducation pour la santé ;
- certaines consultations de suivi du traitement ou au long court de maladies chroniques (diabète, cancer, maladies rénales, obésité) ;
- le relais et l'accompagnement après le diagnostic d'une maladie grave (ou de sa rechute/aggravation) ;
- la coordination des aides humaines et matérielles chez les enfants handicapés (« case managers » aux USA) ;
- les soins de support et les soins palliatifs (rôle majeur des infirmières entre l'hôpital et le domicile dans le cadre d'unités mobiles) ;
- le tri aux urgences ;
- le soutien à la parentalité (ceci se fait déjà en PMI) ;

- l'accueil des adolescents (ceci est déjà réalisé par des infirmières scolaires).

Les infirmières « spécialisées » en gestion, formation, pratiques cliniques devraient être titulaires d'un master en soins infirmiers.

Le partage des tâches décrit ci-dessus pour les infirmières s'applique aussi aux diététicien(nes), orthophonistes, psychologues. Pour ces dernières, il s'agit bien de repréciser et de formaliser le partage des tâches, il ne s'agit pas d'un transfert de compétences dans l'état actuel de leur formation, mais d'une réelle complémentarité avec les pédo-psychiatres.

Rappelons qu'en périnatologie, les sage-femmes, qui ont un statut de personnel médical, assurent le suivi de la grossesse normale et l'accouchement normal ; leur compétence est également reconnue en matière de prévention, droit de prescription, visite post-natale de la mère.
En **résumé**, on voit que la santé de l'enfant et de l'adolescent se prête parfaitement au partage de tâches entre les professionnels de santé, et notamment entre les pédiatres et les infirmières ; ce partage existe déjà et devrait être formalisé avec le renforcement de leur formation, la révision de leur statut et la reconnaissance financière de ce rôle. En tout état de cause, il importe de toujours maintenir l'interaction avec le médecin référent et la supervision de leurs activités.

RECOMMANDATIONS

1- Formaliser l'organisation, la répartition et la complémentarité des tâches entre professionnels de santé dans le domaine de la prise en charge primaire des enfants et des adolescents, **tout particulièrement dans la prévention et la promotion de la santé.**

2- S'appuyer sur la DGS pour individualiser **une commission de santé publique ciblée sur l'enfance et l'adolescence**, en lien avec les autres ministères concernés : Education Nationale, Justice, Jeunesse et Sport.

3- Etablir avec la HAS un **programme d'organisation des pratiques professionnelles** dans la prise en charge primaire.

4- Reconnaître au pédiatre ambulatoire un rôle spécifique dans les situations complexes ou à risque.

5- Assurer la représentation **nationale** de la PMI et de l'Aide Sociale à l'Enfance.

6- Proposer une collaboration entre médecins de PMI et pédiatres libéraux d'une part, entre médecins de l'Education Nationale et pédiatres libéraux d'autre part, en vue d'assurer une meilleure couverture du suivi des enfants et de favoriser leur collaboration.

7- Mettre en place des expériences pilotes :

- maisons de santé pluridisciplinaires, incluant les spécialistes de l'enfance ou : maisons de santé dédiées à l'enfant et à l'adolescent ;
- délégation de tâches à des infirmières « expertes » :
  - aide aux dépistages des troubles neuro-sensoriels et cognitifs
  - éducation pour la santé
  - vaccinations

LA PRISE EN CHARGE DES SOINS PRIMAIRES EN EUROPE ET AUX ETATS-UNIS

Ç Allemagne

25 millions d'enfants âgés de moins de 15 ans pour 82 millions d'habitants.

5 800 pédiatres libéraux, c'est-à-dire près de trois fois plus qu'en France pour la même population d'enfants ; cependant en Allemagne, on note seulement 59 800 généralistes pour une population supérieure de 22 millions à la population française (58 516 en France métropolitaine).

La prise en charge primaire est assurée par un pédiatre chez 80-90 % des enfants âgés de moins de 7 ans dans les villes (versus 50 % dans les zones rurales). De 6 à 13 ans les pédiatres voient 70 % des enfants et au-delà de 13 ans ils sont suivis par des généralistes.

Les activités des pédiatres (heures ouvrables) sont réparties de la façon suivante : pathologies aiguës (50 %), prévention (30 %), maladies chroniques (20 %). 30 % travaillent en cabinet de groupe ce qui leur permet de disposer d'un mini plateau technique.

Le nombre d'enfants suivis par pédiatre est de 1000 à 1 200 sur 3 mois. (4 consultations par patient sur 3 mois). Les soins primaires sont payés par un système de capitation, les pédiatres recevant 40 € par patient et par 3 mois.

Leur formation initiale dure 5 ans (pédiatrie générale) et 2 à 3 ans supplémentaires pour une surspécialité. La formation médicale continue est obligatoire et contrôlée (50 points par an).

Les difficultés signalées sont les suivantes : diminution du nombre d'enfants, diminution des services hospitaliers pédiatriques, désertification médicale en zone rurale, rivalités avec les généralistes, critiques sur le système de santé considéré comme fondé sur la réduction des dépenses.

Les propositions :

- travail en réseau régional permettant de garantir 24 h / 24 la spécificité des soins pédiatriques, d'améliorer la collaboration entre pédiatres ambulatoires et hospitaliers et de favoriser la rédaction de référentiels de bonne pratique.
- les pédiatres souhaitent contribuer à faire survivre les stratégies de prévention et de promotion de la santé et rédiger des programmes de prévention primaire. Dans cet ordre d'idées ils souhaitent l'activation de « Child Centers » reposant sur le soutien des institutions régionales.
- Implication croissante des pédiatres dans les négociations médico-économiques.

Ç Italie

4 millions d'enfants de 0 à 14 ans. 7 000 pédiatres ambulatoires (pédiatres de famille) ayant peu accès à l'hôpital. 95 % exercent seuls et travaillent de 8 h à 20 h y compris le samedi. Ils effectuent des astreintes téléphoniques de nuit et de week end. Densité : 1 pédiatre pour 800 enfants.

De 0 à 6 ans, les enfants sont suivis par les pédiatres dans des centres communautaires (85 % en ville et 15 % dans les zones rurales). De 6 à 13 ans, 44 % seulement sont suivis par un pédiatre et au-delà essentiellement par un généraliste.

La répartition des activités est la suivante : 40 % de prévention et dépistages (importance des problèmes de santé mentale), 50 % de pathologies somatiques et 10 % de maladies chroniques.

Le nombre maximum de patients par pédiatre est de 1 000 à 1 200 ; 4 à 6 consultations ou visites par patient et par an. Un système de paiement par capitation : 9 dollars par patient et par mois.

Réflexion en cours :

- Développement de cabinets de groupe associant si possible des connaissances complémentaires permettant de réaliser plus de tests diagnostiques en cabinet ;
- Activation de réseaux leur permettant de s'impliquer dans la prise en charge secondaire et tertiaire
- Démarche d'assurance-qualité
- Formation médicale continue.

Ç **Espagne**

6,6 millions d'enfants de 0 à 14 ans. 4 965 pédiatres assurant la prise en charge primaire dans le système public, essentiellement dans des centres communautaires où sont coordonnées les activités de médecins généralistes (pour les individus au-delà de 15 ans), de pédiatres de 0 à 14 ans, d'infirmières, de chirurgiens-dentistes, d'assistantes sociales. Des pédiatres exercent également en pratique privée.
La prise en charge secondaire et tertiaire s'est développée indépendamment de la prise en charge primaire, ce qui est la cause d'un défaut de coordination avec les acteurs hospitaliers, mais en cours d'amélioration grâce au développement des exercices mixtes associant des activités hospitalières en complément de celles effectuées dans les centres de prise en charge primaire.

Proposition :

- Délégation ou partage de tâches avec les infirmières dans la prise en charge primaire.

Ç **Grande-Bretagne**

Les pédiatres ambulatoires n'existent pas en Grande Bretagne et les soins primaires sont assurés par les généralistes. Comme partout, devant les pathologies aiguës, les parents craignent la survenue de maladies pouvant mettre la vie de leur enfant en danger. Hors heures ouvrables, ils se rendent souvent directement aux urgences hospitalières sans passer par les centres de santé qui assurent la permanence des soins.

Alors que les maladies complexes relèvent d'une prise en charge spécialisée en milieu hospitalier, les problèmes posés par les troubles du comportement, les difficultés psycho-sociales et d'intégration scolaire représentent une part importante de la pédiatrie primaire et leur prise en charge demeure morcelée et insuffisamment financée. Certains décideurs pensent que les problèmes de santé publique actuellement confiés aux généralistes peuvent être résolus par les « Health Visitors » alors que ceci ne relève pas de leurs fonctions.

Les Anglais s'interrogent actuellement sur leur système de santé en pédiatrie considérant que la pédiatrie ambulatoire telle qu'elle existe aux Etats-Unis et dans le reste de l'Europe est probablement plus efficace, non seulement pour améliorer les indicateurs de santé, mais aussi pour détecter précocement des maladies rares ou complexes ; l'exemple du retard au diagnostic de cancer de l'enfant est cité (D. Hall, D. Sowden, 2005).

Le dépistage, la prévention, la promotion de la santé ont justifié par leur importance la mise en place d'un programme national de santé comportant un volet spécifique sur les soins primaires pédiatriques.

Réflexion en cours :

- La santé publique est délaissée chez l'enfant ;
- Un retard diagnostique est possible dans certaines pathologies graves ;
- Les besoins de santé de l'adolescent ne sont pas bien couverts ;
- La permanence des soins n'est assurée 24 h / 24 que dans les centres de santé ;
- Les parents attendent de leur médecin compétence et disponibilité, mais les généralistes ne sont pas motivés pour développer leur formation dans le domaine pédiatrique en raison de la faiblesse de la rémunération par rapport aux thématiques de l'adulte ;
- Une alternative est de confier la prise en charge de la santé de l'enfant à une **nouvelle génération de pédiatres assurant les soins primaires** et travaillant en liaison directe avec les pédiatres hospitaliers et les professionnels de santé communautaires.

Ç Etats-Unis

A l'inverse des pays européens, 60 à 70 % des pédiatres sont en charge des soins primaires, soit en cabinet libéral soit en centres communautaires. Ils assurent le suivi de plus de 80 % des enfants de 0 à 4 ans, 72 % de 5 à 9 ans, 57 % de 10 à 14 ans et 39 % au-delà de 15 ans. Leur nombre a doublé entre 1980 et 1997 ; en 2000 la densité correspond à un pédiatre pour 2 040 enfants (1 pour 5 300 en France). Il est prévu de la faire passer à 1 pédiatre pour 1 500 enfants grâce à une augmentation du taux de recrutement de 60 % alors que la population d'enfants n'augmentera simultanément que de 9 %.

Remarque : les pédiatres de soins primaires sont formés en trois ans, alors que les pédiatres hospitaliers (surspécialités) ont une formation supplémentaire d'au moins trois ans.

A noter que les pédiatres intégrés au dispositif du Medical Home effectuant surveillance du développement et examens de dépistage doivent appliquer les modalités prévues par un algorithme remis à jour tous les cinq ans par l'Académie Américaine de Pédiatrie. Ils doivent déclarer la nature des examens réalisés et reçoivent un financement se déclinant en trois niveaux en fonction de la complexité et de la durée de ces examens.

COMMENTAIRES PERSONNELS

On peut retenir de ces descriptions rapides des systèmes de santé étrangers destinés à la prise en charge primaire de l'enfant les éléments suivants :

- Il est difficile de comparer des systèmes de santé différents, notamment par les conditions de rémunération ;
- L'absence des pédiatres de soins primaires en Grande Bretagne pose problème : - santé publique délaissée, - consultations directes des parents à l'hôpital, - retard possible du diagnostic dans certaines maladies graves ;
- Orientation vers le travail en réseau et en cabinets de groupes ;
- Renforcement nécessaire des relations entre pédiatrie ambulatoire et hospitalière ;
- Nécessité d'une évaluation des pratiques professionnelles et d'une formation continue.

REPARTITION ACTUELLE DES DOMAINES COUVERTS PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT **1**
(hors structures spécifiques : chirurgie, psychiatrie, handicap…), (hors enseignement et recherche)

	Généralistes	**PMI**	**Médecins scolaires**	**Pédiatres de ville**	**Pédiatres hospitaliers**		
					CHR-CH	CHU	Néonatologistes
Grossesse (mères)	++	+	-	+	-	-	+
Naissance	-	-	-	+++	++	++	++
Nouveau-né maternité	+/-	-	-	++	-/++	-/++ selon organisation	++
Nouveau-né après sortie							
¢# normal	+/++	+	-	++/+++	-	-	-
¢# à risque	+/++	+	-	++/+++	-/++	-/++ selon organisation	++
Suivi développement							
¢# 0-2 ans	+/++	+	-	++/+++	-	-	+/++ (à risque)
¢# 2-6 ans	++	+	+ (6ème A)	+/++	-	-	+
¢# 6-18 ans	+++	+[1]	+	+	-	-	-
Dépistages et repérages 4# troubles sensoriels 4# troubles apprentissages 4# troubles comportement 4# prob.socio-familiaux	Manque de données qualitatives et quantitatives sur qui fait quoi et comment				¢# Recours possible aux consultations spécialisées et Centres de Ressources (exemple langage)… ¢# Suivi des prématurés et nouveau-nés à risque		
	Activité des spécialistes d'adultes, des pédopsy, des services sociaux : non quantifiés dans ces domaines						
Protection Enfance	+	++	+	++	++	++	+
Education pour la santé		++	++	+++	++/+++	+/++	++
Education thérapeutique	?	?	?	++	+++	+++	+

[1] Enfants accueillis par l'Aide Sociale à l'Enfance

+++ # 50 à 80 % des enfants sont vus par…
++ # 20 à 50 %
+ Ω20 %

REPARTITION ACTUELLE DES DOMAINES COUVERTS PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT
(hors structures spécifiques : chirurgie, psychiatrie, handicap…), (hors enseignement et recherche)

	Généralistes	PMI	Médecins scolaires	Pédiatres de ville	Pédiatres hospitaliers		Néonatologistes
					CHR-CH	CHU	
Pathologies aiguës	+++	+	-	+/++	+++	+++	Nouveau né
Urgences hors heures ouvrables	++	-	-	+	+++	+++	Nouveau né
Pédiatrie générale - au diagnostic - si prise en charge complexe	 +++ +	 + -	 - -	 + +/++	 ++ ++	 ++ +++	 - -
Maladies chroniques - au diagnostic - prise en charge	 ++ +	 + -	 - Intégration scolaire	 +/++ +/++	 ++ ++	 +++ +++	 - -
Surspécialités	+	-	-	+/++	++	+++	-
Maladies rares	+	-	-	+/++	+/++	+++	-
Santé de l'adolescent	+	Seulement si ASE	+	+	+	+	grossesses ado
Santé mentale	++	+	+	+/++	+/++	+/++	-
Problèmes sociaux, familiaux, soutien parentalité	+/++	++	+	+/++	+/++	+/++	+/++
Participation aux réseaux de santé ou de soins de proximité	+	++ périnatalité	+	++	+/++ selon types	+/++ de réseaux	+++ périnatalité
Actions collectives de Promotion de la santé	+	++	++	++	++	-/+	+

Selon sévérité, âge et complexité des soins

+++ # 50 à 80 % des enfants sont vus par…
++ # 20 à 50 %
+ Ω20 %

6. CONSIDERATIONS SUR LA PEDIATRIE HOSPITALIERE

6.1. Recommandations sur les modes d'exercice des praticiens hospitaliers

¢#La diversité statutaire des personnels médicaux et l'hétérogénéité des procédures de gestion ne sont pas prises en compte dans les systèmes d'information et rendent difficile l'accès à des données quantitatives précises sur les moyens humains et l'activité des établissements publics (DREES/SAE, DHOS, ONDPS). Les travaux de l'ONDPS devraient constituer une avancée majeure vers la transparence des données sur les effectifs médicaux hospitaliers indispensables à des études prospectives.

¢#La réduction du temps de travail (2001-2004) et la sortie de nombreux textes réglementaires concernant la pédiatrie ont été accompagnées de la création de postes de personnel médical et non médical. Mais de très nombreux postes (400) de praticiens hospitaliers (PH) sont demeurés vacants. Il est peu probable que ceci s'explique dès maintenant par la seule pénurie démographique qui va intervenir surtout dans les années à venir. On peut néanmoins être inquiet devant les grandes inégalités géographiques, s'expliquant surtout par les conditions environnementales ; mais on peut se poser les questions suivantes : si ces postes correspondent à des besoins réels, la sécurité et la qualité des soins sont-elles assurées ? Y a-t-il eu une politique d'inflation liée à certains textes réglementaires ?

Il est difficile de trancher en l'absence **d'évaluation** :

1- **des temps de travail nécessaires pour répondre aux besoins** :
   - les soins (selon leur complexité, leur technicité et leur caractère innovant) ;
   - la communication avec l'enfant et ses proches ;
   - l'organisation de la continuité des soins, de l'hôpital au domicile ;
   - la prise en charge psycho-sociale ;
   - l'enseignement délivré en CHU, mais aussi en CH et dans les structures de psychiatrie infanto-juvéniles ;
   - la recherche : une des missions majeures des CHU et, à un moindre degré des CH ;
   - les charges administratives et les missions d'intérêt général.

2- **des activités professionnelles des PU-PH et des PH**. On dispose certes de tableaux de service, mais leur contenu, surtout utile pour le règlement des gardes

et astreintes, demanderait à être complété ; **il ne comporte pas de relevés individuels d'activité** et le recueil de leur contenu n'est pas informatisé.

Les praticiens auditionnés qui s'investissent bien au-delà des limites de leur temps de travail s'étonnent de n'être jamais évalués et de ce fait insuffisamment valorisés. On a évoqué la part complémentaire variable des revenus des PH, qui a engendré des réactions diverses ; la reconnaissance institutionnelle, sinon financière, du moins intellectuelle de la qualité, voire de l'excellence des activités des individus est une garantie pouvant motiver les moyens supplémentaires demandés. A l'inverse, il convient d'analyser les raisons des vacances de postes hospitaliers : une mauvaise approche des besoins de la population ? Une structure médicale inadaptée ? Un environnement rendant la vie difficile et ces postes peu attractifs ? Une ambiance en voie de dégradation (pression, consumérisme médical, risque de judiciarisation) ?

Les procédures d'accréditation et d'EPP ne remplacent pas l'évaluation des activités individuelles ; celles-ci ne devraient pas être considérées comme un contrôle, mais le moyen pour chacun de rendre plus lisible son champ d'activité dans un projet de soins ∂ d'enseignement ∂ de recherche.

Pour rappel :

1- L'ensemble du personnel des Centres de Lutte Contre le Cancer se soumet chaque année à ce type d'évaluation : adéquation entre objectifs fixés, résultats, réajustement.
2- A Montréal (Hôpital universitaire Mc Gill), les activités des praticiens, libres par ailleurs de l'organisation de leur temps de travail, sont évaluées sur le même modèle chaque année et de façon plus approfondie tous les trois ans, ce qui conditionne le renouvellement de leur contrat et leur évolution de carrière (Annexe n° 7).

∉#**Les obligations de service des hospitalo-universitaires** encadrées « à titre indicatif » par la circulaire de 1962, demeurent difficiles à cerner, tant sont multiples des tâches effectuées dans des lieux multiples et selon un calendrier à géométrie variable. La part hospitalière (soins) est souvent la plus importante et elle est au moins en grande partie quantifiable au niveau d'un service (unité, département), par le PMSI (et maintenant la tarification à l'activité), mais l'enseignement est délaissé dans cette évaluation et la recherche rendue difficile faute de temps et en raison d'un environnement variable (structures et personnel de recherche). A cet égard, il s'ensuit un déséquilibre, particulièrement marqué en pédiatrie, entre les CHU parisiens et de

très grandes villes de province, et les autres CHU. Seule l'interrégionalité des CHU peut favoriser des projets d'excellence autour de pathologies relevant de soins complexes (voir Plan Cancer et Plan Maladies Rares) et de la recherche (pôles de compétitivité). L'activité de recherche, longtemps peu encouragée dans les CHU, est le moteur de l'innovation thérapeutique et doit être valorisée financièrement. Des dispositions récentes structurelles et financières vont dans ce sens et les pédiatres ne doivent pas en être exclus.

Les praticiens hospitaliers en CHU ont des missions qui se chevauchent avec celles des PU-PH (soins ∂ recherche et enseignement universitaire). La coexistence de deux types de statuts (PU-PH et PH) peut parfois engendrer des rivalités plutôt que des complémentarités. Cela conduit à la question éventuelle de n'avoir dans les CHU que des personnels hospitalo-universitaires, mais remet en question leurs statuts et leurs temps de travail respectifs. Il est probablement préférable d'instituer l'alternance dans certaines responsabilités, par exemple celles des pôles en tenant compte des compétences respectives et de l'environnement ; c'est le cas de l'Hôpital des Enfants de Toulouse.

Quel profil optimal de la pédiatrie en CHU ?

L'établissement le mieux adapté est un hôpital d'enfants rassemblant toutes les compétences, incluant si possible la maternité et la néonatologie (hôpital mère-enfant), et assurant un lien étroit avec les spécialités relevant d'un plateau technique et de compétences communs avec la médecine d'adultes (chirurgie cardio-vasculaire, neurochirurgie, activité de greffe).

Sur 31 CHU, on ne compte que 13 hôpitaux d'enfants.

Les mots-clés sont les suivants :

- Activité dominante de soins de référence et de recours, sans négliger les soins de proximité.
- Evolution vers la suppression progressive des services pour favoriser une politique d'ouverture, d'échanges et de rencontres, d'ailleurs rendus nécessaires par la mise en place des pôles de gestion. Des unités relevant de prise en charge spécifique doivent persister.
- Formalisation des liens avec les services de pédiatrie des CH et la ville (réseaux, filières, consultations avancées, équipes mobiles issues du CHU et contribuant aux soins de proximité).
- Interrégionalité des CHU (soins et recherche).

En CH, les praticiens hospitaliers souhaitent bénéficier d'une évolution de carrière, par mutation facilitée sur un poste de PH dans un autre CH ou un CHU et/ou à la faveur d'une modification d'activité (santé publique, mission d'organisation, coordination d'un réseau par exemple).

Dans les zones de pénurie médicale, on peut aussi imaginer des contrats en début de carrière après étude des besoins locaux et définition des objectifs au terme desquels les PH pourraient rester ou demander leur mutation. Le maintien d'un « service de pédiatrie » dans une petite ville, surtout si elle est située dans une zone peu attractive, donne l'impression d'assurer la proximité, mais sans la sécurité. On peut imaginer de le remplacer par une unité d'accueil pédiatrique ouverte 12 heures par jour, faisant face aux situations sans gravité et disposant de deux ou trois lits de surveillance pour juger d'un éventuel recours à un transfert.

Les CH pourraient être de deux types selon leur volume et leur lieu d'implantation. Les CHU retrouveraient ainsi leur rôle de recours tant médical que chirurgical.

Certains d'entre eux auraient par ailleurs des missions de recours interrégionales, voire nationales.

La répartition des rôles des pédiatres apparaît dans les tableaux p 449 et 450.

REPARTITION ACTUELLE DES DOMAINES COUVERTS PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT 1
(hors structures spécifiques : chirurgie, psychiatrie, handicap…), (hors enseignement et recherche)

	Généralistes	**PMI**	**Médecins scolaires**	**Pédiatres de ville**	**Pédiatres hospitaliers**		
					CHR-CH	CHU	Néonatologistes
Grossesse (mères)	++	+	-	+	-	-	+
Naissance	-	-	-	+++	++	++	++
Nouveau-né maternité	+/-	-	-	++	-/++	-/++ selon organisation	++
Nouveau-né après sortie							
¢# normal	+/++	+	-	++/+++	-	-	-
¢# à risque	+/++	+	-	++/+++	-/++	-/++ selon organisation	++
Suivi développement							
¢# 0-2 ans	+/++	+	-	++/+++	-	-	+/++ (à risque)
¢# 2-6 ans	++	+	+ (6ème A)	+/++	-	-	+
¢# 6-18 ans	+++	+[1]	+	+	-	-	-
Dépistages et repérages 4# troubles sensoriels 4# troubles apprentissages 4# troubles comportement 4# prob.socio-familiaux	Manque de données qualitatives et quantitatives sur qui fait quoi et comment				¢# Recours possible aux consultations spécialisées et Centres de Ressources (exemple langage)… ¢# Suivi des prématurés et nouveau-nés à risque		
	Activité des spécialistes d'adultes, des pédopsy, des services sociaux : non quantifiés dans ces domaines						
Protection Enfance	+	++	+	++	++	++	+
Education pour la santé		++	++	+++	++/+++	+/++	++
Education thérapeutique	?	?	?	++	+++	+++	+

[1] Enfants accueillis par l'Aide Sociale à l'Enfance

+++ # 50 à 80 % des enfants sont vus par…
++ # 20 à 50 %
+ Ω20 %

REPARTITION ACTUELLE DES DOMAINES COUVERTS PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT
(hors structures spécifiques : chirurgie, psychiatrie, handicap…), (hors enseignement et recherche)

	Généralistes	**PMI**	**Médecins scolaires**	**Pédiatres de ville**	**Pédiatres hospitaliers**		**Néonatologistes**
					CHR-CH	CHU	
Pathologies aiguës	+++	+	-	+/++	+++	+++	Nouveau né
Urgences hors heures ouvrables	++	-	-	+	+++	+++	Nouveau né
Pédiatrie générale - au diagnostic - si prise en charge complexe	 +++ +	 + -	 - -	 + +/++	 ++ ++	 ++ +++	 - -
Maladies chroniques - au diagnostic - prise en charge	 ++ +	 + -	 - Intégration scolaire	 +/++ +/++	 ++ ++	 +++ +++	 - -
Surspécialités	+	-	-	+/++	++	+++	-
Maladies rares	+	-	-	+/++	+/++	+++	-
Santé de l'adolescent	+	Seulement si ASE	+	+	+	+	grossesses ado
Santé mentale	++	+	+	+/++	+/++	+/++	-
Problèmes sociaux, familiaux, soutien parentalité	+/++	++	+	+/++	+/++	+/++	+/++
Participation aux réseaux de santé ou de soins de proximité	+	++ périnatalité	+	++	+/++ selon types	+/++ de réseaux	+++ périnatalité
Actions collectives de Promotion de la santé	+	++	++	++	++	-/+	+

Selon sévérité, âge et complexité des soins

+++ # 50 à 80 % des enfants sont vus par…
++ # 20 à 50 %
+ Ω20 %

6.2. La pédiatrie en CHU

6.2.1. Thématiques et structuration

Leur présentation figure dans les tableaux de la p 452 à 457.

La pédiatrie en CHU

(vision conjuguée Directeurs CHU/Pédiatres)

Thèmes	**Sous-thèmes**	**Obligations, suggestions**
Structures établissements	Néonatologie Pédiatrie	Un hôpital exclusivement pédiatrique incluant si possible la néonatologie et la maternité : hôpital mère-enfant pour éviter les ruptures de liens et les surcoûts.
Environnement	Hôtel ou maison des parents	Des chambres mère-enfant, mais surtout un hôtel ou une maison des parents, qui présente les avantages suivants : limiter la présence des accompagnants la nuit sauf en situation critique, limiter le coût des chambres doubles parent-enfant, faciliter l'accès à l'hôpital, la présence des parents pendant la journée étant toujours possible. Ceci permet aussi aux parents de prendre un temps de repos.
	Opportunité de réseaux	- Réflexion à mener sur l'opportunité d'un réseau de santé régional (nouveau-nés, enfants, adolescents) rassemblant 3 ou 4 réseaux (dont par exemple la périnatalité) et fédérant les structures de soins de proximité. - Développement de réseaux de santé thématiques, souvent adossés à des réseaux adultes/enfants (exemple cancer). - Réseaux de périnatalité. - Multiples autres réseaux (missions et services rendus variables) qui représentent souvent un maillage ou une structure de soins de proximité autour d'une thématique ou d'une population particulière (obésité/nutrition, diabète, adolescent, handicap…).
	Relations avec autres structures	Nombreux établissements, structures et associations dont les liens avec le CHU font l'objet de conventions.
Urgences		Pré-hospitalier Identification d'une prise en charge spécifique en amont

	Plans spécifiques : bronchiolites, gastro-entérites, canicule…	Plutôt que d'urgences, il faut parler de gestion de phénomènes saisonniers : organisation anticipée à l'occasion de la conception ou de restructuration : prévoir la possibilité de doubler des chambres dans les unités spécialisées (pneumologie, gastro-entérologie). Redéploiement du personnel paramédical.
	POSU	La variation d'activité sur les créneaux horaires implique une réflexion sur les moyens affectés sur la durée de 24 h, notamment après 23 h. L'unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) : - n'existe pas partout ; - propose des problèmes de locaux et de lieux d'implantation (proximité de la réanimation) ; - pose aussi des problèmes de personnel s'ajoutant à celui déficitaire des urgences.
Activités	Pédiatrie	Réflexion à mener sur le statu quo (ancien mode de fonctionnement : multiples services et unités ayant accompagné le développement des surspécialités pédiatriques) ou l'adoption d'un modèle voisin de celui de l'hôpital des enfants de Toulouse : un département médico-chirurgical unique, la disparition des services et l'existence d'unités administratives, seulement individualisées pour la réanimation, la néonatologie et l'onco-hématologie.
	Psychiatrie	Un accueil psychiatrique nécessaire, mais limité en hôpital pédiatrique (urgences, maladies mentales à composante somatique) ; cette unité peut dépendre du CHU ou du CHS exigeant un partenariat fort entre les deux établissements s'ajoutant au lien étroit qui doit exister par ailleurs avec les autres structures de psychiatrie infanto-juvénile (notamment les CMP).
	Chirurgie viscérale et chirurgie orthopédique	La chirurgie pédiatrique connaît une chute significative de la DMS, par contre le niveau d'activité a tendance à se maintenir, d'où une attention particulière sur les capacités lits et le développement de l'activité de chirurgie ambulatoire.
	Activités spécialisées Présentes dans d'autres services d'adultes (neurochirurgie, chirurgie cardio-vasculaire)	En raison des exigences du plateau technique et du faible volume de patients pédiatriques, la présence de ces activités au sein d'un hôpital pédiatrique est génératrice de coûts élevés auxquels s'ajoute la contrainte démographique en terme de personnel médical et infirmier. Il paraît préférable d'aménager des lits et espaces dédiés à l'enfant en neurochirurgie (en dehors de l'hôpital Necker, seul site de neurochirurgie pédiatrique individualisé) et en chirurgie cardio-vasculaire. Problèmes : éloignement géographique possible des

		pédiatres, dont la contribution à la réanimation pédiatrique post-chirurgicale est alors limité, surtout s'il y a déjà une insuffisance numérique de personnel dans le service de cardiologie pédiatrique. Cette unité peut être amenée à quitter l'hôpital pédiatrique pour constituer une unité dans un département de cardiologie, mais il est alors coupé de l'environnement pédiatrique. Aucune solution miracle, un problème d'adaptation aux structures et à la volonté des hommes.
	Greffes d'organes et de cellules	Un cahier des charges est en cours de réflexion (DHOS) sur les critères nécessaires pour réaliser les greffes d'organes et les greffes de cellules souches hématopoïétiques, soit dans des unités mixtes adultes et enfants, soit dans des unités spécifiquement pédiatriques. Dans les unités mixtes, le problème est celui de la réanimation et de la prise en charge pédiatrique ; un partage des activités entre les greffeurs d'adultes et certains pédiatres pourrait être envisagé selon les compétences et les possibilités humaines, matérielles et locales.
	Onco-hématologie	La spécificité de cette activité (centres de référence agréés par les ARH en cours et dans l'avenir labellisés par l'INCa) implique nécessairement leur individualisation tant en hospitalisation conventionnelle (avec un secteur de soins continus) qu'en hospitalisation de jour. Localisation : hôpital d'enfants, centres de lutte contre le cancer (4 en France de recrutement très important), (projet à Lyon d'un institut dédié partenariat CHU/CLCC). La compétence et le plateau technique de certains centres de référence leur confèrera des missions de recours (cahier des charges en cours). Dans le cadre du Plan Cancer des crédits ont été obtenus par les centres de cancérologie pédiatrique agréés par les ARH.
	Maladies rares	Les centres retenus par le Comité national de labellisation répondent au cahier des charges fixé en amont. Leurs activités va donner lieu à évaluation. Des moyens financiers sont mis à la disposition des centres de références. Il en est de même pour les Centres de Ressources et de Compétence mis en place antérieurement pour la mucoviscidose.

	Dépistages, diagnostic et orientation	Exemple : Centres de Ressources pour les troubles du langage
	Soins de support et soins palliatifs	Identification d'une unité pédiatrique intégrée au CLUDS du CHU. Au moins un médecin référent de la douleur chronique.
	Activités médico-techniques	En dehors des équipements d'imagerie, se pose la question de la proximité et même de l'intégration dans l'hôpital pédiatrique des activités suivantes : biologie délocalisée, exploration fonctionnelle (rénale, métabolique, respiratoire, sommeil…).
Organisation de certaines structures	Réanimation	L'optimisation des moyens au regard des fluctuations d'activité implique de recourir de préférence à une réanimation médico-chirurgicale. Se pose ensuite la question des autres soins critiques : soins intensifs et surveillance continue et du lien ou non avec l'UHCD. Au titre des équipements, la mise en place de murs techniques garantit l'évolution technologique et permet les adaptations d'équipements en fonction des cas pris en charge.
	Hébergement de 0 à 18 ans	La présence de chambres à 1 lit avec possibilité de recourir à un deuxième lit permet de faire face aux variations saisonnières, d'offrir en tant que de besoin une place pour l'accompagnant ; mais aussi de répondre à la fréquentation de tranches d'âge variable pour un service donné.
	Adolescent	Nécessité de lits, unités, espaces dédiés et personnel formé.
	Hôpitaux de jour et chirurgie ambulatoire	La mutualisation des activités médicales d'HdJ (en dehors de l'hémato-oncologie) et de la chirurgie ambulatoire permet d'optimiser les moyens.
	Consultations et continuité des soins à l'âge adulte	La banalisation des locaux de consultations garantit l'optimisation des surfaces et permet une meilleure coordination de celles-ci. Formalisation de consultations exigeant la mobilité du personnel pédiatrique (médecins et infirmières) vers : - les services de neurochirurgie et de chirurgie cardio-vasculaire ; - les autres établissements voisins pouvant occasionnellement héberger des enfants ou des adolescents ; - les autres services de pédiatrie de la région, notamment dans des domaines tels que la génétique, l'onco-hématologie, la rhumatologie, le neurologie ; - vers le

		domicile. Développer des lieux destinés aux **consultations « de transition »** pour les patients âgés de plus de 18 ans, soit dans l'hôpital pédiatrique soit dans un hôpital d'adultes où ils seront suivis ultérieurement.
	Rôle des associations et de l'Education Nationale Réadaptation Unité médico-judiciaire ou unité d'accueil des victimes	La qualité de l'environnement thérapeutique à l'hôpital dépend du maintien de la scolarisation et du développement des activités de loisirs, de sports adaptés, usage des NTIC… soulignant le rôle majeur des associations. Un lieu spécifique doit leur être aménagé. Rappelons aussi leur rôle de partenaire dans l'organisation des soins et de la recherche. Implantation souhaitable d'une unité ou d'un service de médecine physique et de réadaptation. Dans le cadre du rôle joué par l'hôpital dans la Protection de l'Enfance, la mise en place d'UMJ et d'UNAVI est souhaitable et doit être soutenue financièrement.
Equipements	Spécificités en imagerie Locaux	Le niveau d'activité des équipements (scanner ou IRM dédiés à la pédiatrie) est plus faible que celui dédié aux adultes, d'où la nécessité de mutualiser son utilisation avec les radiologues d'adultes. Certains locaux doivent être prévus en conséquence (stockage : tailles de lits différentes ; animation/éducation : salles).
Recherche	Soutien à la recherche clinique	CHU promoteurs d'essais thérapeutiques pédiatriques (notamment sur les médicaments). Rôle du CHU dans le fonctionnement : assistants et techniciens de recherche clinique. Développement de centres d'investigation clinique pédiatriques.
Valorisation de l'activité	Insuffisance de l'activité	Tant au niveau de la nomenclature de l'absence de valorisation liée à l'âge, la pédiatrie souffre d'une reconnaissance insuffisante, par rapport aux activités adultes du même type.

Personnel paramédical		Réflexion à poursuivre sur l'adéquation entre le nombre d'infirmières/puéricultrices et le nombre de malades hospitalisés, ceci par type de prise en charge. La mise en place du partage des tâches (ou de délégation de tâches) telles que l'éducation thérapeutique et même certaines consultations de « suivi » devra contribuer à l'augmentation du nombre d'infirmières. Faire une évaluation nationale du nombre d'assistantes sociales hospitalières par rapport à la file active de malades. Idem pour les éducateurs de jeunes enfants.
Développement des systèmes d'information		Préparation du DMP pédiatrique, télémédecine.
Secrétariat		Métier dont il convient de revoir la formation, l'adaptation à de nouvelles tâches (accueil, administration, lien avec tous les interlocuteurs extérieurs à l'hôpital, malades, parents, médecins, institutions locales et nationales, sociétés savantes…), organisation de réunions, de colloques, congrès.

6.2.2. Critères requis d'un chef de service (unité, département) et d'un responsable de pôle d'activité

Quelle que soit l'orientation du service, les compétences requises pour exercer des fonctions de responsabilités reposent sur des principes communs exigeant :

- expertise scientifique, qualités de communication, esprit d'équipe, ouverture interdisciplinaire, capacité de prévenir et/ou de résoudre les conflits, collaboration avec les autorités institutionnelles et participation active aux organisations du système de santé et aux sociétés scientifiques, implication dans la promotion collective et individuelle de la santé, contribution à l'enseignement et au transfert des connaissances, et enfin à la valorisation de la profession médicale par une pratique fondée sur la réponse aux besoins des individus et de la société, dans le respect des règles issues des questionnements éthiques.

Ces exigences font l'objet d'une description détaillée formulée par le Collège Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada (voir annexe n°8).
Au Royaume-Uni, une réflexion ciblée sur la pédiatrie a fait l'objet de publications spécifiques.

En France, pays de la liberté, nous insisterons néanmoins sur les **recommandations suivantes**, sans revenir sur l'expertise scientifique et pédagogique qui sous-entend en principe le rôle de responsable :

1. - Réserver aux enfants, aux parents et aux milieux associatifs qui les représentent la place qui leur est due : disponibilité personnelle pour entendre leurs besoins et contribuer à leur soutien et à leur accompagnement, tant au niveau individuel que collectif,
   - Contribuer à l'organisation et à la sécurité des soins,
   - Contribuer à l'organisation de l'environnement thérapeutique nécessaire à l'enfant et à sa famille (à l'hôpital, à l'école et à domicile).

2. - Anticiper et contribuer à la définition d'un projet de service (unité, département) dans le cadre du projet d'établissement,
   - Elaborer en collaboration avec les membres de son équipe (médecins, paramédicaux, voire représentant(s) de parents) des axes stratégiques, les objectifs à atteindre, les moyens nécessaires, le délai de réalisation et les indicateurs d'évaluation,

- Savoir organiser et diriger des réunions de travail,
- Savoir négocier,
- Etre à l'écoute, mais aussi savoir trancher,
- Avoir acquis une formation dans la gestion des ressources humaines : fixer à chacun ou à chaque catégorie de personnel des objectifs, dans le cadre de ses missions,
- Savoir repérer les dysfonctionnements et comprendre leurs causes : matérielles, humaines, relationnelles, éthiques…
- Avoir acquis des connaissances dans le domaine de la gestion médico-économique.

3. - Organiser, renforcer ou maintenir les relations avec les pédiatres libéraux et les généralistes (URML) ainsi que les autres professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent : maillages thématiques, filières, structures de soins de proximité, réseaux de santé,
   - Favoriser les échanges avec les services hospitaliers d'adultes (mutualisation de moyens, enrichissement de sa propre réflexion, préparation de la continuité des soins à l'âge adulte),
   - Ouvrir la pédiatrie à d'autres champs d'activité, notamment la réflexion éthique, les sciences humaines et sociales.

4. - Entretenir des relations régulières avec les directeurs hospitaliers et en tant que de besoins les autorités institutionnelles régionales et départementales (ARH, DRASS, DDAS, URCAM, CPAM, Mission Régionale de Santé, Groupe Régional de Santé Publique, Conférence Régionale de Santé),
   - Connaître l'organisation du système de santé et les textes réglementaires qui en régissent l'application, tant dans le domaine sanitaire que social,
   - Participer activement à des actions transversales d'intérêt général sur le plan régional et, si possible, sur le plan national, voire international.

Dans le cadre de la nouvelle gouvernance hospitalière, un chef de service (unité, département) est susceptible de devenir **un responsable de pôle d'activité**.
Outre les connaissances et activités d'un chef de service, ce responsable doit être un « rassembleur », ayant une parfaite **connaissance verticale** des services rendus par les composantes du pôle, mais surtout une **vision transversale de la pédiatrie** dans l'(les) établissement(s) (la néonatologie n'appartient pas toujours au pôle pédiatrique) et une approche précise des besoins régionaux et interrégionaux dans certains

domaines. Ceux-ci ne touchent pas que les soins, mais concernent aussi la prévention et la promotion de la santé.

Cette fonction, éminemment « politique » comporte des risques d'éloignement du terrain (alors qu'il faut continuer à y être reconnu par ses pairs) et d'enjeux de pouvoirs.

Si l'expérience réussit, elle ne peut qu'être favorable en limitant le morcellement de la pédiatrie et en affichant son unité et sa reconnaissance dans la politique de santé

RECOMMANDATIONS

1- Mettre en place une évaluation des activités individuelles des personnels médicaux des établissements.

2- Fonder les projets pédiatriques hospitaliers sur les besoins de population et l'octroi de moyens supplémentaires sur l'évaluation des activités professionnelles des acteurs.

3- Veiller à l'organisation graduée des soins et à leur continuité :
   - regroupement de certains CH, dont certains pourraient ainsi mieux assurer une pédiatrie générale de très bon niveau et des missions de relais des CHU dans certaines pathologies ; la mutualisation des moyens contribuerait à leur attractivité.
   - en développant système d'information et télémédecine.
   - en s'appuyant sur certains réseaux, filières, consultations avancées, unités mobiles émanant des CHU.

4- Prévoir des « temps-recherche » bien individualisés dans le cursus d'un clinicien-chercheur (CHU).

5 S'impliquer dans le suivi du SROS 3 (volets : périnatologie, enfant/adolescent, psychiatrie, urgences, cancérologie), mais aussi dans la politique régionale de santé publique.

6 Mener une politique d'ouverture interrégionale ⇓ nationale ⇓ internationale, intra et interdisciplinaire.

7. URGENCES ET PERMANENCE DES SOINS

7.1. Définitions

On utilise souvent indifféremment et à tort les termes de urgences, permanence des soins, consultations non programmées, continuité des soins.
Les urgences peuvent être réelles, engageant parfois le pronostic vital, ou ressenties. Ce terme recouvre donc deux composantes : l'état physique du patient et le ressenti par lui-même et/ou ses proches de son état de santé en fonction de son passé et de son environnement.

La gravité de l'état des patients et le délai dont disposent le(s) médecin(s) libéral(aux) ou l'équipe soignante hospitalière pour établir le diagnostic et décider du traitement sont évalués par des spécialistes de l'urgence à l'aide d'une échelle en cinq niveaux, allant du niveau 1 correspondant au patient dont la vie est en danger immédiat au niveau 5 ou non urgent pour les simples consultations. Le champ des urgences et des consultations non programmées peut ainsi se recouvrir, tout au moins lors de l'appel initial du patient et/ou de sa famille et relève d'un dispositif assurant la permanence des soins (PDS) , au niveau ambulatoire et hospitalier.

La **PDS**, en milieu ambulatoire, ne doit concerner que les demandes exprimées hors heures ouvrables, c'est-à-dire le dimanche (et plus récemment le samedi après midi), les jours fériés, et, pendant la semaine, la période allant de 20 h à 23 ou 24 heures. Les services d'urgences hospitaliers sont ouverts par définition 24 h/24 7 jours sur 7.

La **continuité des soins** concerne la garantie d'un suivi à domicile et/ou à l'hôpital des patients dont le diagnostic est connu ; le parcours de soins du patient doit lui permettre de recourir, soit à son médecin traitant (si celui-ci est disponible) soit à l'équipe hospitalière de référence, soit au dispositif de permanence des soins mis en place dans son secteur (HAD, réseau de soins de proximité, service de soins infirmiers à domicile).

En aucun cas l'urgence ne devrait être synonyme d'une consultation classique, mais elle tend à le devenir, surtout à l'hôpital.

7.2. Réglementation

Dans les années 80, le Collège Américain des Urgentistes et l'Académie Américaine de Pédiatrie ont établi des recommandations conjointes pour améliorer l'accueil des enfants en situation d'urgence par du personnel qualifié, dans des locaux spécifiques et offrant des conditions de diagnostic et de traitements appropriés aux situations.
En France, l'organisation des urgences pédiatriques a suscité de multiples débats autour des thèmes suivants :

- l'augmentation des urgences, souvent confondues avec des consultations non programmées, voire de confort
- les raisons de cette dérive : pénurie démographique, indisponibilité des médecins traitants, anxiété des parents, modification des conditions de vie (travail des mères), lisibilité insuffisante du dispositif de PDS
- les modalités de l'accueil et de la prise en charge selon les lieux et les structures (service d'urgences spécifiquement pédiatrique, adultes, mixte, urgences médicales ou médico-chirurgicales
- la formation des acteurs
- les propositions faites *en amont* pour tenter de limiter le recours presque systématique à l'hôpital et *en aval* pour assurer une prise en charge à domicile sans courir de risques sanitaires ou sociaux
- l'éducation et le soutien des parents pour prévenir ou accompagner leur anxiété ;

A la suite des décrets de 1995 et 1997 relatifs à l'accueil et au traitement des urgences dans les structures autorisées qui apportent peu de réponses spécifiques vis-à-vis d'une prise en charge particulière pour les enfants et les adolescents, la circulaire DHOS/SVO du 20 mai 2003 et le décret du 22 mai 2006 ont établi une reconnaissance des urgences pédiatriques : « les enfants ont vocation à être pris en charge, chaque fois que cela est possible, ***et en particulier aux urgences***, par un pédiatre et du personnel paramédical ayant une expérience dans l'accueil et la prise en charge des enfants ».

Ces textes prennent en compte les moyens pédiatriques des établissements de santé.

Lorsqu'elle n'a pas lieu dans une structure des urgences pédiatriques, la prise en charge des enfants dans une structure des urgences est organisée en collaboration avec un service de pédiatrie situé ou non dans l'établissement autorisé ou avec les spécialistes d'un établissement privé, selon une filière d'accueil et de soins séparée et

des locaux individualisés. Certains établissements disposent de l'ensemble des ressources (pédiatrie médicale et chirurgicale, réanimation pédiatrique) ; ils étaient reconnus comme pôles spécialisés d'accueil, de traitement et d'orientation des urgences (POSU).
Un maillage entre les établissements publics et privés est organisé pour couvrir un espace intra-régional, régional ou inter-régional et être inscrit dans le volet pédiatrique des SROS 3.

Une évaluation du Plan Urgences 2003-2008 a été faite en mai 2006. il a été rappelé les trois axes principaux : - la proximité d'accès et le maillage des différentes structures d'urgences ; - la qualité de la prise en charge (spécialité de médecine d'urgence) ; - la coordination des structures par la mise en place d'un « réseau » d'urgences entre les établissements dans chaque territoire de santé.

7.3. Le recours aux urgences hospitalières continué à augmenter

L'incidence des urgences vraies n'est que d'environ 10 % et celle des urgences vitales de 1 à 2 %, justifiant alors la proximité d'un service de réanimation pédiatrique.
Une vision nationale globale de la fréquentation des services d'urgences est apportée par l'enquête de la DREES 2002, publiée en janvier 2003, portant sur 150 services d'urgences. 25 % des patients avaient moins de 15 ans et 43 % moins de 25 ans. Les nourrissons âgés de moins de un an ont le taux de recours aux urgences le plus élevé (48 %), soit 1.7 fois plus que les enfants de 1 à 5 ans, ceux-ci venant au troisième rang après les personnes de plus de 80 ans.

Les passages aux urgences hospitalières pédiatriques représentent 30 % des urgences hospitalières et augmentent de plus de 5 % par an. A noter que les urgences chez les personnes âgées représentent aussi 30 %, mais sont le plus souvent suivies d'hospitalisation.

· Les problèmes somatiques médicaux prédominent chez les enfants âgés de moins de 1 an (85 %) et de 1 à 5 ans (57 %), tandis que les traumatismes et accidents de la vie courante représentent 60 % des motifs d'urgence des jeunes de 6 à 15 ans ; ceci est un argument pour motiver l'activation de services d'urgences médico-chirurgicaux.

· Les motifs de recours chez les enfants âgés de moins de 5 ans (50 à 80 % des urgences pédiatriques) sont des problèmes infectieux (diagnostic d'une fièvre) d'origine ORL, respiratoire ou digestive. La formation des acteurs doit permettre de ne pas

méconnaître une pyélonéphrite, une méningite décapitée, un sepsis, une déshydratation possible en fonction de l'examen clinique et du suivi escompté par la famille, si l'enfant est rendu à domicile. Les douleurs abdominales représentent 15 à 20 % des motifs de recours aux urgences.

· Les adolescents (15 % des urgences pédiatriques) sont adressés soit pour des situations aiguës (accidents, tentatives de suicide) ou des malaises et des plaintes floues indices d'un mal-être psychologique. Une liaison doit alors être effectuée rapidement avec le pédopsychiatre de liaison.

· Les symptômes révélant ou compliquant une maladie chronique doivent être reconnus (avec recours éventuel aux spécialistes référents).

· Enfin, c'est aux urgences que l'on repère aussi les signes d'une maltraitance possible et que l'on doit pouvoir répondre aux examens médicaux demandés sur réquisition judiciaire.

A l'afflux des familles s'ajoute un nombre important d'appels téléphoniques s'adressant, soit aux services d'urgences, soit directement dans les services de pédiatrie générale ou de surspécialités ; leur nombre va de 25 à près de 100 par jour.

On considère que 50 à 70 % des urgences hospitalières auraient pu être prises en charge en ambulatoire : les urgences ressenties et les consultations simples. Les raisons de cet afflux à l'hôpital sont les suivantes :

4#besoin pour les parents d'être rassurés, tout de suite et devant tout symptôme, même banal, qu'ils ne savent pas interpréter ;

4#confiance dans le personnel hospitalier et son plateau technique (alors qu'il est recommandé de ne pas faire d'examens complémentaires inutiles…) ;

4#« gratuité » des soins ;

4#accessibilité hospitalière contrastant avec les problèmes de permanence des soins en amont ;

4#travail des mères conditionnant les horaires de consultations se transformant en urgences ;

4#connaissances maternelles limitées en puériculture expliquant notamment les angoisses maternelles chez le très jeune enfant ;

4#raisons sociales (30 % des cas).

A noter que l'afflux aux urgences prédomine dans la matinée et entre 18 et 24 heures et augmente le lundi et le vendredi ; il est conditionné aussi par les épidémies saisonnières, les heures et dates de vacances scolaires, les jours de congés (accidents), l'organisation de la permanence des soins en amont.

Le taux d'hospitalisation après passage aux urgences hospitalières est de 15 à 30 %, alors que l'objectif est de le limiter, mais à condition d'assurer la prise en charge en aval. Pour cela il faut être capable de :

Á juger de la capacité des familles à surveiller et traiter l'enfant : ceci exige de la part du soignant du temps et de l'expérience ;

Á de s'assurer de la disponibilité d'un pédiatre libéral ou d'un généraliste ;

Á d'assurer la détection, l'orientation et le suivi des problèmes psychologiques et sociaux qui sont souvent les motifs principaux du passage aux urgences.

⊄#Qu'a t'on fait ?

On a reconnu les spécificités des urgences pédiatriques.

On a gradué les établissements et les structures et on a augmenté les postes de médecins seniors et d'infirmières. Or, de nombreux postes de praticiens hospitaliers demeurent vacants ; les inégalités géographiques et socio-économiques de la population vont de pair. La RTT et la récupération après gardes et astreintes limitent la présence des pédiatres auprès des enfants hospitalisés.

On a conseillé de recourir à la participation des pédiatres de ville, mais il faut signaler que outre leur vieillissement et leur féminisation, ils assurent également des gardes et astreintes en maternité et que 50 % de leur activité aux heures ouvrables correspond déjà à des consultations non programmées à l'issue desquelles 1 % seulement des enfants sont hospitalisés.

Des difficultés persistent

Ğ L'afflux croissant aux urgences hospitalières, dont 90 % auraient pu être traitées en ville, contribue à aggraver les dépenses en moyens humains sans pour autant parvenir à les prendre en charge partout dans de bonnes conditions (exemple : le nombre d'urgences à l'hôpital R. Debré à Paris est en moyenne de 160 à 175 par jour et peut s'élever jusqu'à 260).

Ğ En Ile-de-France, le dossier informatisé mis en place en mars 2004 permet de recueillir en temps réel les données provenant de 90 services d'urgences et 8 SAMU (Réseau Cyber-Urgences), de suivre et de prévoir l'évolution des indicateurs analysés par l'Institut de Veille Sanitaire. Les plans à développer lors des épidémies

saisonnières peuvent ainsi en théorie prévoir le nombre de lits nécessaires en aval de ces urgences supplémentaires.

Ě La séniorisation n'est pas assurée partout 24 h sur 24 (postes vacants).

Ě Certaines hospitalisations ont lieu en application du principe de précaution dépendant aussi de la formation des acteurs (urgentistes d'adultes, généralistes et même certains jeunes pédiatres).

Ě L'insuffisance des liens avec les travailleurs sociaux et les psychologues en situation d'urgence ne permet pas à l'hôpital d'assurer une globalité de la prise en charge qui porte alors essentiellement sur le versant sanitaire.

Ě Quand les urgences sont assurées directement par les pédiatres des services hospitaliers sans individualisation d'un service d'urgences et que ces patients ne sont pas suivis d'une hospitalisation, ils sont considérés comme de simples « passages » et non comptabilisés dans le cadre de la T2A.

Ě De nombreux services d'urgences pédiatriques ne disposent pas d'un dossier informatisé.

Ě On dispose de peu de données épidémiologiques sur le suivi des patients après leur retour à domicile : consultations ultérieures, nouvelle(s) venue(s) aux urgences hospitalières, évolution de l'état clinique et, comme pré-cité, du suivi psychosocial éventuel.

Les structures d'urgence devraient pouvoir contribuer à l'éducation pour la santé ; malheureusement on manque à cet égard de personnel disponible et même de documents en provenance d'organismes tels que l'INPES, les CREDES et les CODES qui sont rarement diffusés dans ces structures.

⊄#Un problème majeur : comment améliorer la prise en charge des urgences à l'hôpital ?

1) Assurer le tri entre les urgences vraies (et leur degré de sévérité) et ce qui aurait dû être pris en charge en amont. ;

Ceci nécessite l'établissement de procédures strictes applicables sous la supervision d'un médecin senior par une infirmière d'accueil et d'orientation formée. C'est un exemple de partage des tâches.

2) Renforcement du nombre de médecins seniors par l'appel à des pédiatres libéraux ou à des généralistes formés aux urgences. Mais ceci n'est pas évident pour des problèmes démographiques et statutaires (financement différent entre les libéraux et les hospitaliers, coût supplémentaire) ; de plus ces derniers ne bénéficient pas de récupération.

3) Séparer les consultations non programmées. C'est ainsi qu'à l'hôpital Robert Debré (Paris), après le tri initial, une consultation intra hospitalière distincte des urgences a été mise en place durant le week-end avec des généralistes venant d'un Centre de Santé voisin, le Centre Médical Europe (Rapport d'évaluation de l'IGAS et de l'IGA, mars 2006). On peut en rapprocher les consultations réalisées par des généralistes et des pédiatres à l'hôpital Robert Debré et à l'hôpital Trousseau dans le cadre du « réseau Bronchiolites » Ile-de-France chaque année entre novembre et février.

4) Renforcer la collaboration avec les médecins de PMI ? Ceci est théoriquement possible quand le service de PMI est implanté dans l'hôpital, ce qui est rare, mais il faudrait alors modifier les missions de ce service, autoriser les prescriptions, modifier leur statut et leur assurer des modalités décentes de financement.

5) Les services d'urgences hospitaliers, surtout dans les CHU, devraient pouvoir se recentrer sur les situations complexes en lien fort avec les services de réanimation et assurer leur rôle d'enseignement et de recherche (notamment épidémiologique) dans le domaine des urgences.

7.4. La formation des pédiatres dans le domaine des urgences

Elle est actuellement assurée par le DIU d'urgences et de réanimation pédiatrique (d'une durée de 2 ans). Celui-ci devrait évoluer prochainement vers un DESC destiné à valider les connaissances pédiatriques, au même titre que le DESC de médecine d'urgence destiné aux généralistes (et non aux pédiatres).
A noter que la qualification de médecin ou de chirurgien pédiatre est nécessaire pour accéder à la fonction de responsable d'un service d'urgences pédiatriques.
Le diplôme inter-universitaire d'accueil et de traitement des urgences en pédiatrie d'une durée de 1 an est destiné aux médecins généralistes exerçant dans des services d'urgence . « L'urgentologie pédiatrique » doit être renforcée dans le cursus universitaire des généralistes.

La mixité médico-chirurgicale des structures d'urgences pédiatriques est hautement recommandée, bien qu'encore trop rare, car elle favorise la qualité de la prise en charge, la formation des jeunes médecins et la mutualisation de certains moyens.

7.5. La permanence des soins pédiatriques en amont de l'hôpital

Réglementée par la circulaire du 12 décembre 2003 relative à l'organisation de la permanence des soins en médecine ambulatoire, la PDS est réalisée par les pédiatres libéraux, les généralistes, les urgentistes.

Certains pédiatres libéraux sont joignables par téléphone au-delà de 20 h, 7 jours sur 7. L'activité téléphonique des pédiatres leur permet, en raison de leurs compétences, mais sous réserve de leur responsabilité et de l'absence de financement (certes difficile à évaluer), de reconnaître les situations à risque immédiat pour lesquelles ils organisent l'orientation des familles vers les services d'urgences.

L'exercice en cabinets de groupe ou en établissement privé facilite cette PDS, qui souvent pour beaucoup d'entre eux, ne dépasse pas 20 h.

En ce qui concerne les épidémies saisonnières, les pédiatres ont anticipé grâce à des expériences telles que les **réseaux** bronchiolites, par exemple.

De rares pédiatres participent à l'activité de quelques **maisons médicales de garde**, conçues en règle par des généralistes et dans lesquelles la demande pédiatrique (qui atteint parfois 35 % des consultations) est cependant très variable.
Citons aussi les maisons de la Naissance qui assurent le suivi après l'accouchement et la sortie rapide de la maternité.
(cf aussi Chap Prise en charge primaire p 432-435).

Le rapport de l'IGAS (mars 2006) sur l'évaluation du nouveau dispositif de PDS en médecine ambulatoire dénonce son caractère inachevé, les difficultés de la régulation, la réponse variable de la médecine libérale à la demande de soins (volontariat), la complexité du pilotage et du financement.

En ce qui concerne la PDS pédiatrique, il faut souligner l'absence de pédiatres dans le Comité départemental de l'aide médicale urgente, de la permanence des soins et des transports sanitaires (CODAMUPS).
Qu'en est-il de l'efficience des régulateurs des Centres 15 et du SAMU en l'absence de connaissances pédiatriques spécifiques et de référentiels établis en commun entre généralistes et pédiatres libéraux et hospitaliers ?

La PDS pédiatrique telle qu'elle est réalisée actuellement devrait faire l'objet d'une évaluation spécifique en s'inspirant des indicateurs proposés dans la circulaire du 12 décembre 2003.

Il n'est pas étonnant que les familles préfèrent se rendre directement à l'hôpital plutôt que de passer par ce qui peut leur apparaître comme un imbroglio.

Il est nécessaire de mener une réflexion sur la création d'une filière spécialisée de la PDS et des urgences de 0 à 18 ans.

RECOMMANDATIONS

1- Engager une réflexion sur les méthodes d'éducation de la population pour tenter de limiter cet afflux croissant aux urgences.
2- Informatisation des sites d'urgence et renforcement des études épidémiologiques en temps réel.
3- Etudier les situations régionales afin de mieux adapter les dispositifs à leurs spécificités :
    - renforcer la PDS en amont et inclure les pédiatres dans les CODAMUPS,
    - faciliter le tri et l'aval des urgences en les séparant des consultations non programmées et des pseudo-urgences (consultations pré- ou post-portes).
4- Produire des référentiels.

8. POLITIQUES DES RESEAUX ET SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

8.1. Introduction

Les réseaux représentent une innovation organisationnelle motivée par la nécessité de promouvoir un égal accès des patients à des soins continus de qualité, grâce à une coordination des professionnels et à une prise en charge globale prenant en compte l'environnement socio-familial et professionnel. Ils diffèrent des filières de soins qui définissent la trajectoire des patients entre les professionnels de santé et les structures médico-sociales. Centrés autour des personnes malades, devenues acteurs du système de santé, les réseaux constituent un enjeu de santé publique dans un système en mutation en raison de l'évolutivité et de la complexité des connaissances scientifiques, du contexte socio-économique et des besoins de la population. Leur réussite repose sur la volonté des acteurs individuels et institutionnels de définir des objectifs communs dans une pratique régulière de négociations réciproques.

Les premiers réseaux sont nés il y a plus de vingt ans autour de pathologies spécifiques (tuberculose, sida, hépatite C) ou de populations en danger (précarité, alcoolisme et toxicomanies). Ils avaient pour objet de rapprocher la ville et l'hôpital en facilitant la proximité des soins. D'autres thèmes ont ensuite émergé : diabète, périnatalité, affections cardiovasculaires, personnes âgées, handicapées ou dépendantes, santé mentale, soins palliatifs, cancer, permanence des soins.

Leur cadre législatif et réglementaire a suivi un chemin complexe à la suite de l'inscription des réseaux de soins dans le code de la Sécurité Sociale, puis de la Santé Publique, par les ordonnances du 24 avril 1996. La loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2002 crée une dotation nationale de développement des réseaux (DNDR) au sein de l'Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM). Des textes réglementaires en définissent les modalités d'application et de mise en œuvre opérationnelle sur le terrain. Cette enveloppe, répartie entre les régions est attribuée aux réseaux par les directeurs des Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) et des Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM).
La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins, complétée d'un décret, définit ***les réseaux de santé***. Leur objectif est de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge, notamment de certaines populations, pathologies, ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic et des soins ; ils participent à des actions de

santé publique. Ces réseaux incluent des professionnels, des établissements, des institutions sociales et des représentants des usagers. La diffusion de connaissances validées et la transmission sécurisée de données médicales et/ou sociales concourent aux objectifs précités.

La création et le développement d'un réseau de santé imposent la mobilisation des acteurs et des structures concernées par une pathologie et/ou une situation médico-sociale relevant d'une organisation interdisciplinaire et transversale, en relation étroite avec les ARH, les URCAM, les Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS), les Unions Régionales des Médecins Libéraux (URML). Une équipe permanente dirigée par un médecin coordonnateur assure :

- la gestion administrative, technique, financière ;
- la mise en place et le maintien d'outils communs apportant une valeur ajoutée aux acteurs et une amélioration de la prise en charge des patients ;
- l'activation, la coordination et le suivi des projets en réponse aux appels d'offres ;
- l'organisation de formations ;
- le développement d'un système d'information ;
- l'évaluation.

L'importance de ces tâches, dont dépend la crédibilité d'un réseau, exige, outre un financement adapté, des compétences spécifiques de l'équipe de coordination ; ces dernières nécessitent une formation à de nouveaux métiers alliant une connaissance médicale de terrain, une ouverture à des problèmes de santé publique, une écoute des besoins des patients et des professionnels, des capacités managériales.

Le cadre juridique est une convention entre établissements, Association Loi 1901, plus rarement un groupement d'intérêt public, et peut-être dans l'avenir un groupement de coopération sanitaire.

Le **financement** des réseaux de santé repose jusqu'en 2006 sur l'enveloppe nationale de développement des réseaux, les projets soutenus par les Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) ou s'intégrant dans les appels d'offres publics ou privés et éventuellement les subventions des collectivités territoriales.

8.2. Peut-on faire un état des lieux en pédiatrie ?

Si tant est que les données numériques dont nous disposons approchent la réalité, sur 481 réseaux, 34 réseaux régionaux concernent l'enfant et l'adolescent, dont 32 en métropole (source : Observatoire National des Réseaux de Santé, ONRS et DHOS, 2006). Il convient d'y ajouter les réseaux de Périnatalité. Ne sont pas comptabilisés les

réseaux mixtes adultes/enfants développés, selon les régions et territoires, par exemple autour du cancer ou de certaines maladies chroniques ; ni certains réseaux de proximité, par exemple réseaux « bronchiolites », réseaux de suivi post-natal des enfants issus de grossesses à risque.

La liste fournie par l'ONRS permet de juger des thématiques les plus ciblées :

Nutrition et obésité infantile	8	Handicap	2
Adolescence	3	Santé mentale/suicides	2
Troubles du langage	4 + 1 (neuro)	Addictologie	2
Pathologies respiratoires	4	Cancer*	2
Douleur/soins palliatifs	2	Drépanocytose	1
		Autres	3

8.3. Problèmes posés par les réseaux de santé en pédiatrie

En pédiatrie, comme dans les autres domaines de la Santé, l'organisation de réseaux est considérée comme un enjeu de santé publique pour faciliter le parcours de soins du malade, mais contribuer aussi à la prévention et à la promotion de la Santé. Les problèmes rencontrés portent sur les points suivants :

- la volonté des acteurs de **partager** des compétences complémentaires ;
- la compréhension de la signification du **concept** de réseaux, et non seulement un **mot** recouvrant une grande diversité de thématiques, d'objectifs, d'acteurs, de terrain ;
- le décalage observé entre certaines initiatives locales et la rédaction d'un **cahier des charges** national (global et/ou par thématique) ;
- les difficultés d'activation d'un réseau ;
- **un puzzle national de « réseaux »** qui correspondent souvent :
  - à des filières interétablissements (« réseaux » <u>autour</u> d'un établissement),
  - à un maillage entre acteurs médicaux et/ou sociaux, reliant plus ou moins bien la ville et l'hôpital,
  - à des structures de coordination (exemple : en vue d'assurer la permanence des soins) ou seulement de formation des professionnels.
- la participation très hétérogène des médecins de ville et des acteurs paramédicaux ;

* en principe le(s) réseau(x) régional(aux) de cancérologie pédiatrique sont adossés aux réseaux régionaux de santé en cancérologie (ex : Midi-Pyrénées, Rhône-Alpes, Lorraine).

- selon la prévalence de la thématique, sa transversalité et les acteurs, ces « réseaux » couvrent une ville, ou un territoire de santé, ou un département ou une région ; les limites en sont parfois floues, puisqu'il faut répondre aux besoins des patients en tenant compte de la démographie et de la géographie et surtout des missions du réseau ;
- les problèmes rencontrés dans le partage d'informations malgré des initiatives qui devraient faciliter le développement du Dossier Médical Personnel pédiatrique ;
- le recours à des modes de financement dont la cible n'a pas toujours été bien repérée ou respectée : le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV), puis la Dotation Nationale de Développement des Réseaux (DNDR) à laquelle le recours a été tantôt obtenu assez facilement lors de l'activation d'un réseau, tantôt plus difficilement en raison de leur multiplication et d'une organisation pas toujours très claire ;
- la lisibilité insuffisante de la politique nationale et parfois régionale des réseaux ;
- la tendance à la démobilisation des acteurs dont le militantisme initial ne peut être pérenne ;
- l'annonce de la restriction budgétaire prochaine de la DNDR (moins 30 millions d'euros) et du repositionnement du FAQSV.

8.4. Quels sont les besoins de réseaux en pédiatrie ?

Nous avons très souvent insisté dans ce rapport sur la nécessité d'une prise en charge globale de la Santé de l'enfant et de l'adolescent, nécessitant une complémentarité entre des acteurs formés, une continuité des soins sans cloisonnement entre le sanitaire et le social. On retrouve ces termes dans la définition des réseaux.
Mais : ***Cela ne signifie pas que des réseaux de santé pédiatriques soient nécessaires autour de chaque thématique***.

È Le respect de l'organisation des pratiques professionnelles pédiatriques (cf Chap. EPP p 424), l'établissement de filières de soins et la proposition d'un parcours de prise en charge individualisé relèvent dans la majorité des cas du médecin traitant et/ou de l'équipe hospitalière référente.

È La continuité des soins, du Centre de référence au domicile, peut être assurée par un maillage établi entre les acteurs et le recours éventuel aux

soins infirmiers à domicile, à l'HAD, si possible, en lien avec des unités mobiles issues des établissements hospitaliers.

È En ville, une prise en charge pluridisciplinaire peut aussi se concevoir dans le cadre du regroupement de plusieurs médecins et paramédicaux dans un cabinet de groupe ou une Maison de Santé tout ou partie dédiée à l'enfant.

La place d'un réseau (santé ou soins) peut être justifiée :

1- Pour la prise en charge de l'ensemble des problèmes d'une population autour d'une tranche d'âge : c'est le cas des réseaux de Périnatalité. Le réseau régional a en théorie des missions organisationnelles en lien direct avec les réseaux de périnatologie territoriaux (de proximité). Des organisations en réseau ont été activées pour assurer le suivi des nouveau-nés à risque de handicap ultérieur (citons le réseau pédiatrique du Sud et Ouest francilien).
2- Pour faire face à des épidémies saisonnières mobilisant les acteurs appropriés (par exemple : réseaux « bronchiolites »).
3- Dans les pathologies chroniques et/ou graves nécessitant le recours à de fréquents avis médicaux, à des hospitalisations répétées, donc à l'intervention simultanée ou séquentielle de compétences graduées et complémentaires. Exemples : cancer, mucoviscidose, diabète, obésité, handicap.
4- Dans des thématiques transversales :
par exemple : douleur/soins de support/soins palliatifs, addictologie.

Dans ces quatre rubriques, **les besoins relèvent de deux types de réseaux** :

1° **Des réseaux de santé régionaux** à missions organisationnelles, incitant ou fédérant des réseaux ou structures de soins de proximité : périnatalité, cancer et maladies chroniques, addictologie (respect du cahier des charges spécifique quand il existe).
2° **Des réseaux de proximité** répondant à l'ancienne appellation de réseaux de **soins** : bronchiolites, soins de support/soins palliatifs, réseaux de suivi des nouveau-nés à risque (grande prématurité, pathologies néo-natales).

En ce qui concerne les réseaux de santé trois scénarios peuvent être proposés :

1- ***Scénario n°1*** : Le réseau pédiatrique est adossé au réseau régional de santé devenant commun à l'adulte et à l'enfant, mais reconnaissant la spécificité de l'enfant. Ce réseau offre aux professionnels de santé de l'enfant son aide organisationnelle.

Ainsi, la circulaire sur l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique de 2004 indique que les centres référents doivent organiser un réseau adossé au réseau régional de cancérologie. Celui-ci apporte l'aide à l'organisation de la formation, l'organisation des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires, la rédaction et la diffusion de référentiels, l'information des familles, l'évaluation des acteurs.

La proposition faite en Lorraine de mettre en place au sein du réseau Oncolor une cellule d'aide à l'organisation des soins de proximité pourra également être utile au centre référent de cancérologie pédiatrique pour faciliter les soins de proximité.

On peut imaginer que ce premier scénario puisse s'appliquer aussi, par exemple : au diabète, à l'obésité, à l'addictologie.

Les critiques vont être les suivantes :

- risque de perte de l'identité pédiatrique,
- quel devenir pour les réseaux pédiatriques déjà créés ?

Les avantages nous paraissent les suivants :

- une mutualisation des moyens et des compétences,
- si les professionnels de santé de l'enfance, et notamment les pédiatres, y tiennent leur place, ils affirmeront au contraire la spécificité des pathologies concernées et de leur prise en charge.

Néanmoins, les réseaux pédiatriques spécifiques déjà créés doivent être maintenus, sous réserve de l'évaluation des services rendus.

2- ***Scénario n°2*** : On crée des réseaux de santé purement **pédiatriques** pour chacune des catégories listées en 1, 3 et 4 dans la page précédente.

A notre avis, mis à part les réseaux de Périnatalité, le coût de fonctionnement de tels réseaux de santé ne le justifie pas. Ainsi, on peut s'interroger sur ce que signifie un réseau autour d'un Centre de Ressource des troubles du langage : il s'agit en fait d'un maillage thématique, dont seules les actions de formation devraient être subventionnées.

3- ***Scénario n°3*** : On peut proposer, du moins dans certaines régions, l'activation d'un réseau régional de santé de l'enfant et de l'adolescent, incluant le réseau Périnatalité et décliné ensuite selon les réseaux déjà existants et/ou les thématiques correspondant aux besoins de la population.

La principale difficulté réside dans la complexité de la mise en place en raison de la multiplicité des acteurs et des structures.

Une question : que deviennent les Commissions Régionales de la Naissance et de l'enfant et de l'adolescent ?

Réponse : elles devraient fusionner avec un tel Réseau de Santé.

Les avantages potentiels sont :

- la conservation de l'identité pédiatrique,
- un lieu d'échanges obligatoire pour tous les professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent,
- la mise en place d'une stratégie politique régionale de santé de l'enfant et de l'adolescent,
- la mutualisation des moyens organisationnels,
- un **modèle** : le réseau de santé Enfant et Adolescent mis en place récemment dans les Pays de la Loire et comportant les thèmes suivants : périnatalité, handicap, adolescent, urgences/réanimation/transports pédiatriques, pathologies chroniques, vulnérabilité.

Proposition :

- modèle à tester dans d'autres régions pilotes.

RECOMMANDATIONS

1- Revoir avec les institutionnels les problèmes de terminologie conditionnant la définition :
   - des réseaux de santé à missions organisationnelles,
   - des réseaux de soins de proximité,
   - et surtout leurs indications en pédiatrie afin d'éviter le foisonnement d'initiatives hétérogènes, dont le financement ne suivra pas.

2- Maintenir le soutien financier des réseaux pédiatriques existants ; la plupart sont des réseaux de soins de proximité et de suivi ; en évaluer les services rendus.

3- Définir les besoins régionaux (en théorie inscrits dans le SROS III) relevant d'un réseau de santé ou de réseaux de soins de proximité.

4- Ne pas multiplier les réseaux de santé pédiatriques régionaux autonomes et réfléchir à l'un des deux scénarios suivants :
   - rattachement à un réseau de santé régional adultes/enfants,
   - créer un réseau régional de santé de l'enfant et de l'adolescent et le décliner selon les thématiques appropriées aux besoins de la population.

9. HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

D'après la contribution de E. Bérard (Nice)

L'HAD en pédiatrie est loin d'avoir atteint sa pleine puissance, mais des progrès notables sont à attendre depuis les nouvelles réglementations et en particulier la circulaire DHOS/O n°44 du 4 février 2004 qui consacre deux chapitres importants à l'HAD destinée au nouveau né et à l'HAD destiné à l'enfant et à l'adolescent. Cette circulaire qui met l'accent sur la prise en charge des pathologies chroniques lourdes, permet aussi d'envisager l'HAD comme un des volets du Plan Urgence. Les SROS 3 ont intégré en principe cette problématique.

9.1. L'HAD : une expérience pédiatrique encore parcellaire

Certaines équipes pédiatriques avaient eu recours à l'HAD dès les années 90, soit pour de très jeunes nourrissons (sorties d'hospitalisation d'enfants nés prématurés ou hypotrophes, bronchiolites), soit pour des actions de soins et d'éducation (mucoviscidose, asthme, diabète, cancer, pathologies hématologiques). Il s'agissait tantôt de structures adossées à un établissement hospitalier, tantôt d'HAD polyvalentes avec des acteurs ayant acquis une formation et une expérience pédiatrique, exceptionnellement d'une HAD spécifiquement pédiatrique.

En 2002, un état des lieux de l'HAD en France a montré que sur 108 structures adultes/enfants, l'HAD pédiatrique était embryonnaire avec seulement deux structures spécifiques couvrant théoriquement Paris et sa banlieue.

Il est vrai qu'avec la réglementation imposée par le décret n° 92.11.01 du 2 octobre 1992, peu de pathologies pédiatriques répondaient à la fois à une limite de temps de prise en charge et à l'obligation de soins continus tout en présentant une stabilité médicale suffisante pour un retour à domicile en toute sécurité.

Outre l'existence de freins réglementaires, citons aussi le faible nombre d'indications reconnues alors pour l'HAD, l'organisation considérée comme possible d'un maillage ponctuel entre les intervenants autour de tel ou tel patient, la crainte des pédiatres hospitaliers (et parfois aussi des parents) d'une discontinuité dans la prise en charge et d'une perte de qualité technique et psychologique.

9.2. L'HAD : un partenaire de la prise en charge de l'enfant

La récente circulaire DHOS/0/n°44 du 4 janvier 2004, fait une place spécifique à la périnatalité et à la pédiatrie en mettant l'accent sur la prise en charge des pathologies chroniques lourdes, en élargissant le périmètre de l'HAD, en rappelant la notion d'un

projet thérapeutique coordonné, en insistant sur **l'intégration de l'HAD à des « plate-formes de soins »,** gérant plusieurs modes d'hospitalisation dont la coordination favorise le continuum de la prise en charge et l'intervention dans les mêmes structures des mêmes praticiens. Elle encourage la formation pédiatrique du personnel médical et paramédical. L'HAD doit renforcer les liens entre la ville et l'hôpital.

Il s'agit pour les pédiatres ambulatoires d'un enjeu potentiel important, mais encore insuffisamment perçu, car les indications et les modalités d'organisation méritent d'être comprises et précisées.

Le passage à la tarification à l'activité (T2A) des structures d'HAD depuis mars 2005 offre la possibilité d'une facturation à l'acte (valorisation pédiatrique à reconnaître) ; après une prise en charge en HAD, les mêmes acteurs peuvent proposer de réaliser un acte de soin isolé, assurant la permanence des liens avec les patients.

9.2.1. Les indications

Á En **périnatalité**, les indications médicales néonatales sont précisées dans la circulaire (thérapie parentérale ou orale), oxygénothérapie, aérosolthérapie, kinésithérapie, nutrition entérale, surveillance des ictères, prise en charge des stomies …). Cependant ces motifs chez des patients assez stables par ailleurs pour rentrer à domicile sont relativement rares en néonatologie ; ils peuvent venir en complément d'une HAD pour motif maternel, associant ainsi dans certains cas HAD périnatalité et HAD gynéco-obstétrique.

Á La **place de l'HAD dans la prise en charge primaire** de l'enfant (urgences, pathologies aiguës) ne nous parait pas évidente. Celle-ci relève plutôt d'une meilleure articulation entre les professionnels libéraux et du recours à certains réseaux de soins de proximité, comme par exemple les « réseaux bronchiolites », en période d'épidémies.

Á Les indications optimales de l''HAD en pédiatrie concernent plutôt les **pathologies chroniques lourdes**, auxquelles on peut ajouter certains types de **polyhandicaps** congénitaux ou acquis. Les pathologies chroniques n'entraînent-elles pas d'ailleurs elles-mêmes un handicap ?

Au cours des pathologiques chroniques, l'objectif de l'HAD consiste en la réalisation de soins délivrés tantôt à visée curative, tantôt palliative (cf Chap. Soins Palliatifs p 243).

La circulaire indique que la prise en charge de toutes les pathologies est à priori possible avec des soins ponctuels ou continus ou des soins de réadaptation à domicile.

9.2.2. Les spécificités de l'HAD pédiatrique dans les maladies chroniques

La décision d'admettre un enfant en HAD pédiatrique est multidisciplinaire et repose sur l'interaction de trois groupes d'acteurs :

4# **L'enfant et sa maladie**, impliquant une prise en charge somatique parfois complexe, un environnement matériel souvent spécifique et onéreux, une collaboration éventuelle avec les pharmacies hospitalières, les prestataires de service, les établissements gérant les produits dérivés du sang.

4# **Des compétences humaines de l'équipe soignante** : l'HAD, transfert de compétences, impose une formation et un système de communication étroit entre les praticiens pour assurer la continuité des soins. On comprend la nécessaire implication des différents systèmes de prise en charge, de l'hôpital jusqu'au secteur libéral dans une chaîne continue. La création d'équipes mobiles de l'hôpital au domicile doit y contribuer.

4# **L'environnement familial et social de l'enfant**. Il peut poser :

- des enjeux matériels à la famille : transformation de l'appartement familial, arrêt de l'activité professionnelle d'un des parents (modalités d'attribution de l'allocation parentale à revoir)
- des enjeux humains : le vécu de la maladie et le temps passé aux soins peut déséquilibrer la famille et ses liens sociaux
- des difficultés relationnelles parents-enfants malades, exacerbées chez l'adolescent.

La décision d'HAD doit être présentée, expliquée et discutée avec l'enfant et sa famille et régulièrement évaluée avec une remise en question possible des avantages et des conséquences parfois néfastes de la maladie sur l'enfant et son environnement proche. Les praticiens impliqués dans l'HAD devront consacrer du temps à l'approche technique et psychosociale de la maladie et ce temps doit être pris en compte dans le contexte démographique et socio-économique actuel.

9.2.3. Les modalités

Plusieurs questions se posent :

Á **HAD polyvalente ou HAD pédiatrique** ?

Compte tenu des problèmes de démographie, de formation et d'efficacité, il nous parait préférable, hormis dans quelques grandes villes, de favoriser les structures d'HAD polyvalente, à la condition de créer des unités mobiles dans les hôpitaux d'enfants et les pôles d'activité pédiatrique capables, comme nous l'avons écrit dans le chapitre Soins palliatifs (cf p 243) d'assurer l'articulation avec la structure HAD pour définir avec ses partenaires et le médecin traitant (pédiatres de ville et généralistes) le projet de soin de l'enfant et son adaptation régulière.

A noter que les effectifs évalués pour les unités mobiles ciblées sur les soins palliatifs doivent être rehaussés pour couvrir les besoins correspondant à l'ensemble des pathologies destinées à être prises en charge en HAD (nombre d'ETP d'infirmières et de praticiens hospitaliers). Il faut néanmoins être conscient de la pénurie démographique actuelle et des difficultés rencontrées pour faire face en premier lieu aux besoins intra-hospitaliers.

Á **Doit-on réellement individualiser l'HAD « périnatalité »** ?

Comme nous l'avons dit précédemment elle pourrait être reliée à l'HAD gynéco-obstétrique. Par ailleurs les réseaux territoriaux de périnatalité ont pour objet de structurer la prise en charge à domicile des nouveau-nés et de leurs parents.

Á **HAD et réseaux**

(Cf Chap. Réseaux en pédiatrie p 470)

Les réseaux de santé à missions organisationnelles (par exemple cancérologie) ont entre autres pour objectifs d'inciter à la structuration des soins de proximité, quel que soit leur mode d'expression. L'HAD en fait partie ; les réseaux de santé peuvent les aider : organiser, par exemple, la formation des acteurs sur une thématique donnée, et ceci, sans qu'il s'agisse obligatoirement de réseaux de santé spécifiquement pédiatriques.

Les réseaux correspondant à des soins de proximité contribuent directement à l'organisation de la prise en charge des enfants (surtout ceux qui sont atteints de maladies chroniques) depuis le centre de référence jusqu'à leur domicile. Ils peuvent recourir à l'HAD en tant que de besoin.

RECOMMANDATIONS

En vue de l'articulation Ville-Hôpital-réseau-HAD – enfants malades et familles.

Le développement de l'HAD pédiatrique doit s'intégrer dans le continuum des soins à assurer, notamment dans les pathologies chroniques, entre l'hôpital, la ville et le domicile grâce à une articulation entre une structure d'HAD (en règle polyvalente), le médecin traitant (si possible un pédiatre ambulatoire, sinon un généraliste) et l'intervention d'une unité mobile issue du centre hospitalier assurant les décisions thérapeutiques en réponse aux besoins de l'enfant malade et de sa famille.

Des expériences pilotes pourraient être menées autour de certaines pathologies, en tenant compte de l'environnement local et régional.

10. DOSSIER MEDICAL PERSONNEL (DMP)

La loi du 13 août 2004 de réforme de l'Assurance maladie a créé le DMP, outil ayant pour objectif la centralisation des informations nécessaires à la coordination, la qualité et la continuité des soins, en regroupant les informations relatives à la santé d'un patient, dans le respect du secret médical et de la vie privée. Sa portée est nationale. Il permet l'accès du patient à son dossier quel que soit son lieu de séjour et l'accès de tous les professionnels de santé médicaux aux informations que contient ce dossier, ceci avec l'autorisation enregistrée du patient.
En principe à compter du 1er juillet 2007, tout bénéficiaire de l'Assurance maladie doit disposer d'un DMP unique et informatisé. Le gouvernement a confié la maîtrise d'ouvrage nationale à un groupement d'intérêt public (GIP-DMP) associant l'Etat, la CNAMTS et la Caisse des dépôts. Le GIP a confié la mission d'hébergement et son expérimentation à six hébergeurs après appels d'offre nationale. Six consortiums ont débuté l'expérimentation sur 17 sites dans treize régions pilotes.

En juillet 2006, le comité d'orientation du GIP-DMP a envisagé d'étendre le DMP à l'ensemble de la population et **notamment à l'enfant de 0 à 16 ans**, âge auquel il était prévu seulement de débuter le DMP.

DMP pédiatrique

Le déploiement d'un DMP pédiatrique ne paraissait pas initialement comme une urgence dans la mesure où était lancé en janvier 2006 un nouveau carnet de santé sur support papier. Il est cependant nécessaire de disposer d'un outil de coordination dans toutes les démarches de suivi et de prévention chez l'enfant, compte tenu de la multiplicité des acteurs et de la nécessaire coordination de ceux-ci autour de méthodes homogènes (nécessité de référentiels). Bien entendu, le carnet de santé comporte d'autres renseignements, en particulier sur les pathologies et les traitements reçus par l'enfant, qui pourraient être dans un second temps ? inclus dans le DMP. Par ailleurs, le DMP s'avère aussi un outil nécessaire dans le fonctionnement des réseaux de soins.

Les pédiatres libéraux disposent presque tous d'un logiciel d'enregistrement des données patients et notamment le logiciel Infansoft (2ème version) produit par l'Association française des pédiatres ambulatoires avec l'éditeur Axilog (France Télécom ancien propriétaire d'Axilog, repris par Vidal).
D'autre part, le club informatique des pédiatres provençaux a travaillé de 2001 à 2004 sur l'informatisation du carnet de santé grâce à un financement FAQSV.

Enfin en Franche-Comté (région pilote), il existe un dossier médical partagé en périnatalité et dans d'autres réseaux (diabète, obésité infantile).

Comme pour les adultes, le DMP pédiatrique devrait comprendre les données produites par les médecins libéraux, les éléments du dossier hospitalier et celles fournies par d'autres services informatiques, notamment les réseaux de santé et de soins.

Les travaux débutent autour du DMP pédiatrique, dont les thématiques et les problèmes sont les suivants :

- définition du contenu des informations émanant des divers professionnels,
- maîtrise de la confidentialité,
- interopérabilité avec les établissements hospitaliers et les logiciels de cabinet,
- problème de l'usage épidémiologique des données, indispensables à une meilleure connaissance de l'état de santé des enfants tant sur le plan individuel que collectif.

Rappel : les données actuelles sont parcellaires et hétérogènes, ce qui nécessite leur structuration, afin de permettre une utilisation épidémiologique qui nous paraît indispensable.

Propositions :

1- Les premières applications du DMP pourraient concerner les données du carnet de maternité, le dépistage des maladies congénitales, les certificats obligatoires du 8ème jour, 9ème et 24ème mois, les vaccinations, puis ultérieurement l'enregistrement et la coordination des actions de suivi du développement. L'extension à d'autres champs de la santé de l'enfant (pathologies) pourrait se faire dans un troisième temps.

2- Il ne paraît pas pensable de passer d'emblée du carnet de santé version papier au DMP et le carnet de santé papier devra persister jusqu'au développement complet du DMP.

Remarques :

≠#Le DMP étant avant tout le dossier des patients et en l'occurrence, chez les mineurs, des parents (droits d'accès et de contrôle des donnée), il se posera nécessairement des problèmes de transmission de celles-ci en cas de rupture familiale et/ou d'opposition de l'enfant à partir d'un âge qui n'a pas été défini. Comme dans le cas de

l'usage du carnet de santé (certaines données sont considérées comme confidentielles), le DMP devra faire l'objet d'une concertation approfondie avec les associations de parents (problème des données masquées).

∉#Qu'en sera-t-il des dossiers médicaux de PMI et des dossiers médicaux scolaires ?

∉#Une question **:** le dossier de périnatalité inscrit dans le cahier des charges des réseaux de périnatalité ne pourrait-il pas donner lieu à la même démarche que celle du dossier communicant en cancérologie, avant de s'étendre vers le DMP ? Notre avis serait de soutenir fortement cette démarche.

RECOMMANDATIONS

1- Nécessité de généraliser le DMP en incluant la période 0-16 ans qui n'était pas prévu initialement dans la loi.
2- Nécessité de pouvoir disposer d'une utilisation statistique des données épidémiologiques.
3- Déploiement progressif de ce DMP qui devra coexister pendant quelques années avec le carnet de santé papier.

QUATRIEME PARTIE :

LA RECHERCHE EN PEDIATRIE

1er CHAPITRE

La RECHERCHE FONDAMENTALE, TRANSLATIONNELLE, CLINIQUE, EPIDEMIOLOGIQUE

INTRODUCTION 485
1. LES MOYENS 486

2. ETAT DES LIEUX 488

3. LES CENTRES D'INVESTIGATION CLINIQUE 491

4. RECHERCHE EPIDÉMIOLOGIQUE 496

5. LISIBILITÉ DE LA RECHERCHE EN PÉDIATRIE 502

6. PROPOSITIONS 502

INTRODUCTION

Finalisés sur la santé de l'enfant et s'appuyant sur les données de la recherche fondamentale, les volets de la recherche biomédicale en pédiatrie sont théoriquement les suivants : - la recherche physiopathologique ; - l'investigation clinique et thérapeutique ; - la recherche en santé publique qui englobe : l'épidémiologie descriptive et analytique, les sciences de l'information (nouveaux outils de diffusion et exploitation de l'information, de surveillance des risques sanitaires, de l'analyse du génome…) et s'articulent avec les sciences humaines et sociales ; celles-ci permettent d'adapter des mesures préventives ou thérapeutiques proposées au contexte éthique, politique, socio-économique.

Lors des premières Assises nationales de la pédiatrie en 1995, A. Fischer dénonçait déjà l'évolution inquiétante de l'implication numérique déclinante des pédiatres hospitalo-universitaires dans les structures labellisées de recherche (s'ajoutant à leur disparité géographique), la formation insuffisante des jeunes, l'isolement entre recherche fondamentale et appliquée, le développement sans les pédiatres de la recherche en santé publique et en sciences humaines et sociales.
Onze ans plus tard, ces remarques demeurent valables, en raison :

- de l'isolement des équipes,
- d'une coordination insuffisante des projets,
- des difficultés des PU-PH à effectuer l'ensemble de leurs missions,
- d'une faible reconnaissance de la recherche clinique dont l'articulation avec la recherche biologique est impossible en l'absence de structures d'excellence, de proximité,
- de la lisibilité très imparfaite des travaux menés autour de l'enfant,
- d'une sensibilisation inégale et parfois totalement absente des internes à la place que devrait occuper la recherche dans leur cursus, quel que soit leur mode d'exercice ultérieur.

Les champs de la pédiatrie dans lesquels existe une recherche de qualité, tant au niveau national qu'international, concernent les domaines prioritaires définis par l'Etat (financements facilités) et les équipes qui ont eu l'opportunité de rassembler autour d'objectifs précis des compétences adéquates, en proposant aux chercheurs un profil de carrière acceptable et en pratiquant une politique interrégionale, mais surtout nationale et internationale d'ouverture entre les structures de recherche, les services cliniques, la santé publique.

Si l'ensemble des pédiatres ne reçoit pas dans sa formation initiale une incitation forte à l'intérêt de la recherche comme outil de réflexion et de progrès dans la connaissance, la pédiatrie ne pourra pas maintenir, en dehors de quelques domaines d'excellence, sa spécificité.

1. LES MOYENS

1.1. Les acteurs et les structures

∉#Dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence, la recherche n'émane pas que des pédiatres à la fois cliniciens et chercheurs. Certains pédiatres sont devenus des chercheurs, par exemple à l'Inserm en santé publique. A l'inverse, des chercheurs non pédiatres et aussi non médecins apportent leur complémentarité en sciences fondamentales, statistiques, en technologie, en sciences humaines et sociales.

Le long parcours pour parvenir à accéder un poste de **PU-PH,** incluant mobilité et recherche est un gage de qualité ; mais il serait intéressant d'évaluer cinq à dix ans plus tard la suite qui a pu être donnée à ces exigences en aval des nominations : environnement scientifique inapproprié ? Pression prédominante des activités cliniques et administratives (ou parfois de l'enseignement) ? Démotivation personnelle ?

Moins de 10 % des PU-PH sont directeurs d'une unité Inserm ; 55 % sont impliqués dans une équipe Inserm ; 10 % dans une équipe CNRS et 25 % dans d'autres laboratoires. 75 % des PU-PH ne sont pas satisfaits de leur participation à la recherche. Les difficultés alléguées sont les suivantes : le temps disponible (89 %), l'insuffisance de personnel (57 %), les difficultés de financement (45 %), l'isolement (34 %), le manque d'information (30 %).(Enquête 2005 du Collège des PU-PH de Pédiatrie).

Les **chefs de clinique assistants** (CCA) voient leur temps universitaire s'effacer en partie derrière les soins et leur encadrement devient plus difficile du fait du repos de sécurité, qui devrait au contraire favoriser le travail universitaire.

A noter que 24,5 % des CCA font $\geq$10 % de recherche, 21,4 % $\leq$ 10 % de recherche et seulement 1,2 %, 50 % (enquête 2005 du Collège des PU-PH de Pédiatrie).

Les structures : les cliniciens acteurs de la recherche doivent appartenir « nécessairement » à des groupes, des pôles d'excellence, des réseaux thématiques, des laboratoires de recherche. Ils ont en principe des contacts réguliers (et pas seulement virtuels), voire des temps-recherche individualisés en liaison avec les biologistes, statisticiens, cliniciens d'adultes, médecins de santé publique… appartenant aux universités, à l'Inserm, au CNRS (plus rarement),… et avec des

partenaires divers (ministères, agences, instituts, Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer, Assurance maladie, fondations, associations de parents et de patients…).

Les projets de recherche sont menés sous l'égide d'un institut de recherche, ou d'une société savante, ou d'un comité scientifique ciblé sur une thématique interrégionale, nationale ou internationale, ou d'un ou plusieurs services hospitaliers. La lecture transversale nationale n'en est pas facilitée.

Les pédiatres ambulatoires sont également impliqués dans la recherche thérapeutique et la santé publique (prévention, épidémiologie).

1.2. Les moyens financiers

Ils représentent 12% du budget de l'**Inserm** soit 44M€ en 2005. Ce budget est consacré au personnel pour 77% et le reste en dotation pour les unités. Le budget consacré aux CIC (n=7) hors personnel est de 31 000 €. L'Inserm mène en outre des actions incitatives avec en particulier la création d'équipes Avenir (21 en 5 ans). Concernant les autres projets, tels les réseaux, les PNR, les cohortes, il n' y a pas de continuité dans le temps, le dernier en date étant la constitution d'un réseau d'investigations pédiatriques des produits de santé en 2005.

Les budgets pour la recherche clinique via les **PHRC** nationaux et régionaux sont de 49,6M€, dont l'analyse montre que 10% en moyenne est consacré à la pédiatrie, soit 5M€ par an.

Il convient de noter que l'activation successive des **Plans nationaux** prioritaires de la loi de Santé Publique, en particulier le Plan Cancer et le Plan Maladies Rares, ont permis aux centres pédiatriques de références de recevoir des fonds spécifiques ciblés non seulement sur la structuration des soins, mais aussi de la recherche (fonctionnement et appels à projet). C'est ainsi que les Registres nationaux des cancers de l'enfant (leucémies/lymphomes et tumeurs solides) antérieurement financés par l'Inserm et l'InVS sont maintenant soutenus de façon en principe pérenne par l'InVS en ce qui concerne leur fonctionnement, tandis que les études d'épidémiologie analytique demeurent assurées par l'Inserm ou d'autres sources de financements (associations, fondations).

L'industrie biomédicale soutient 5 à 20 % des essais cliniques.

Par ailleurs un grand nombre de ces essais et d'études non investigationnelles sont soutenues par des **fondations** et des **associations caritatives** ; ces dernières, nationales ou régionales, ont pour missions le soutien des enfants malades et de leurs

familles et/ou la recherche ; elles défendent aussi la reconnaissance des pathologies et de leurs conséquences auprès des pouvoirs publics (Fondation pour la recherche médicale, Fondation de France, Fondation Jérôme Lejeune, Association Française contre les Myopathies, Vaincre la mucoviscidose, associations autour des maladies rares, du cancer…) (cf Chap. Associations p 366).

2. ETAT DES LIEUX

D'après la contribution de C. Marguet, p 488 à 491

Les outils utilisés sont les suivants :

- un rapport rédigé par le Département Animation et Partenariat Scientifiques de l'Inserm sur la pédiatrie en 2005 remis par Madame le Dr C. Postel-Vinay en mars 2006 ;
- une enquête sur les programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) (F. Gottrand, Lille) ;
- une enquête du Collège des PU-PH de pédiatrie (B. Chabrol, Marseille) ;
- une analyse des publications cliniques (articles originaux, C. Marguet, Rouen).

A l'Inserm, la recherche en pédiatrie est identifiée au sein des axes suivants : - la biologie du développement ; - la génétique ; - les pathologies déclarées dès l'enfance (qui constituent d'ailleurs un continuum) ; - la santé publique et l'épidémiologie.
Les axes de la biologie du développement et de la génétique, tous deux ayant des conséquences très en amont de la pathologie, expliquent que le rapport de l'INSERM 2005 sur la recherche en pédiatrie comptabilise 161 unités INSERM se déclarant concernées par la pédiatrie. L'analyse plus fine retient que 43% (n=69) de ces unités sont effectivement dévolues à la pédiatrie pour 128 thèmes de recherche, dont 1/3 de **génétique**.
Les principaux thèmes de recherche concernent les pathologies cérébrales et neuro-musculaires, la cancérologie et l'hématologie et le développement endocrinien. Les autres thèmes déclinés le sont à une plus petite échelle : la nutrition, le développement et maladies rares, pulmonaires, néphrologiques, cardiologiques. Il est à noter que ces recherches sont fréquemment à l'interface de la foetologie ou à l'inverse à l'interface de spécialités médicales de l'adulte sans que l'enfant soit vraiment concerné.

Une autre façon d'appréhender la recherche en pédiatrie au sein de l'INSERM est la classification par mots clefs des pathologies étudiées. On retrouve une recherche active : en neurologie et sur les maladies neuro-musculaires, dans les pathologies

périnatales et néonatales, sur les maladies rares quel que soit l'organe concerné, et sur la cancérologie. Six autres thèmes de recherche sont également développés dans plusieurs unités : la trisomie 21, l'obésité, la mucoviscidose, la santé de l'adolescent, l'autisme et le diabète. Le corollaire est que la recherche psycho-sociale, ou sur des maladies fréquentes ou des organes à forte morbidité restent très limitées (poumon, cœur, digestif, rein).

Parmi les **actions incitatives** dans le domaine pédiatrique, des contrats ont été financés dans le cadre d'appels d'offre concernant les projets réalisés dans les centres d'investigation clinique, les registres (constitution de collections et de banques de matériel biologique à des fins de recherche et de santé publique), les réseaux de recherche dans les maladies rares.

Les programmes hospitaliers de recherche cliniques

Créés en 1993, ces programmes se déclinent actuellement sur le plan national ou régional, selon des axes de recherche définis comme prioritaires. Sur le plan national, 12 à 14% des PHRC soumis le sont en pédiatrie et 24% d'entre eux sont financés, soit 15 en moyenne depuis 1993 (n=200 entre 1993 et 2005). Les PHRC pédiatriques représentent 10% de l'ensemble des projets retenus. Ces essais concernent pour la moitié d'entre eux des études d'évaluation, 20% épidémiologie, intervention (15%), génétique (11%), registres (5%), pharmacologie (1%). L'ensemble des thèmes pédiatriques est représenté depuis 1993, avec une forte proportion pour les études de néonatalogie (14%), la psychiatrie (12,5%) et la cancérologie (12%), la génétique, la neurologie, l'endocrinologie, l'ORL. Depuis cette année, les PHRC cancer et hors cancer ont un budget différent. Les financements de 2006 ne modifient pas les proportions de financement de projets pédiatriques qui sont de 11% et 14%.

Ces PHRC nationaux sont souvent multicentriques, et l'enquête menée auprès des PU-PH de pédiatrie (2005) a montré l'implication moyenne de trois centres pour un PHRC.

Aux programmes nationaux, s'ajoutent les programmes régionaux, dont le nombre est comparable, avec l'implication d'un peu moins de deux centres pour un PHRC régional.

Enfin, les programmes locaux financés par les Directions de recherche clinique, sont également du même ordre de grandeur.

Ainsi, 45 projets de recherche clinique sont financés par an via les appels à projet nationaux, régionaux et locaux. Ces projets sont variables dans leurs objectifs, leur coût et l'implication d'un réseau multicentrique.

Les essais cliniques

Ils représentent 12,5% (n=204) des essais réalisés dans les formations Inserm. Ils sont pour 25 % monocentriques, 50% multicentriques nationaux et 25 % multicentriques internationaux, ces derniers étant généralement promus par l'industrie. Ce nombre relativement important d'essais cliniques, qui apparaît au sein du rapport de l'Inserm est dû au fait que 50% des ces essais sont réalisés dans des CIC, labellisés par l'Inserm. La promotion et le financement des essais cliniques en pédiatrie sont essentiellement hospitaliers (50% et 38% respectivement) et industriels (28% et 23% respectivement), l'Inserm ayant promu 12% des ces essais et participé au financement dans 14% de ceux-ci, à l'identique des associations privées ou fondations (13%) auxquelles s'ajoutent 12% provenant des agences, ministères, instituts, autres EPST. La promotion et le financement par l'Europe doivent être développés.

Les domaines de recherche principaux demeurent les maladies rares et génétiques (28%), la neurologie et les neurosciences (11%), les maladies infectieuses (7%), la pneumologie (6%), la cancérologie (5%) : au total 57% des thèmes de recherche, puis une représentativité de l'ensemble des maladies d'organe variant de 1,5 à 5%.

Les enquêtes épidémiologiques (cohortes, enquêtes transversales, enquêtes cas témoins, études quantitatives et qualitatives, études familiales)

Elles représentent 27% (n : 81) des enquêtes réalisées dans les formations Inserm, dont l'analyse plus détaillée montre que 12% d'entre elles sont des centres sentinelles ou des registres ; 15% sont des études coopératives menées à l'étranger ; 46% concernent une population uniquement pédiatrique. Le thème le plus fréquent est l'infectiologie dans le cadre de la coopération et la cancérologie pédiatrique ou les études sur les systèmes de soins et de santé en France. A nouveau, les études de développement ou sur les maladies rares sont bien représentées. On note peu d'études prospectives (4) et la faible représentativité de pathologies d'organes dont la morbidité est importante et du champ psycho-social (cf p 496).

La recherche clinique via les publications internationales

Cette analyse a été réalisée de 2000 à 2005 à partir de Medline en utilisant les mots clés suivants : France (affiliation) , 0-18 ans, Pas adultes, Pas de revue littérature, Pas de chirurgie, Langue anglaise.

Sur 6 ans, 350 articles originaux cliniques en pédiatrie sont publiés par an en moyenne, soit 2184 articles. Au niveau européen, nous nous classons au 5ème rang après la Grande Bretagne, l'Allemagne, l'Italie et les Pays Bas. Les publications françaises représentent 31% des publications anglaises….et 6,4% des publications produites par les USA…..

Les publications de néonatalogie et de génétique représentent chacune 20% de l'ensemble, l'endocrinologie et l'infectiologie chacune 10%, puis par ordre décroissant l'hématologie cancérologie, pneumologie, neurologie, santé mentale, gastroentérologie, cardiologie, réanimation urgence, néphrologie. Les français publient essentiellement dans les revues américaines (6/7 premières) à l'exception de la revue anglaise Archives of Disease of Childhood (ed. Fetal and Neonatal).

La recherche clinique réalisée par les pédiatres de ville

Il est intéressant de noter que les pédiatres ambulatoires, sous l'égide de quelques associations, se sont investis dans la recherche clinique dans le cadre de leur exercice quotidien.

*En pathologie infectieuse pédiatrique***,** plusieurs études prospectives randomisées sur le traitement des otites ont permis d'obtenir l'AMM de la ceftriaxone en dose unique dans l'ensemble des pays européens et aux Etats-Unis et de mieux codifier les durées de traitement en fonction de l'âge. Il en a été de même dans les angines avec un changement d'AMM pour l'azithromycine. Des études ont été également menées sur l'impact de l'antibiothérapie sur la flore rhinopharyngée (augmentation du pourcentage de souches résistantes).

C'est dans le domaine de l'utilisation des tests de diagnostic rapide que la contribution des pédiatres de ville a été la plus importante. L'évaluation des performances (sensibilité, spécificité, valeurs prédictive, faisabilité) a contribué au développement de leur utilisation avec pour objectif la diminution de la consommation des antibiotiques et de l'acquisition des résistances (initiation par les pédiatres ambulatoires de l'association ACTIV de séances de formation en Ile-de-France pour le développement de ces tests : streptocoque, grippe, virus respiratoire syncitial et CRP). L'évolution de la résistance des souches de pneumocoque a également fait l'objet de nombreuses études ainsi que celle du streptocoque A aux macrolides.

Les pédiatres ambulatoires peuvent jouer un rôle important dans la veille sanitaire des maladies infectieuses ; citons par exemple l'observatoire de la coqueluche.

3. LES CENTRES D'INVESTIGATION CLINIQUE (CIC)

Les Centres d'Investigation Clinique (CIC) sont des structures dédiées à la recherche clinique mettant à la disposition des investigateurs cliniciens et chercheurs les moyens matériels et humains nécessaires à la réalisation de protocoles de recherche clinique chez l'homme sain et malade. Les CIC permettent d'assurer le transfert des résultats de la recherche fondamentale vers des applications médicales diagnostiques et thérapeutiques. Les **deux premiers CIC ont été créés en 1992 sous la tutelle de l'Inserm et des CHU**. Leur nombre a progressivement augmenté et

atteint 25 CIC en 2005. En 2004, **674 protocoles de recherche clinique** y ont été réalisés.

Les CIC sont regroupés dans un **réseau national depuis 2002** sous l'égide de l'Inserm. En 2004, ont été mis en place des **réseaux thématiques** regroupant plusieurs CIC sur un axe thématique : neurosciences, **Pédiatrie**, cardiovasculaire, diabète-métabolisme-nutrition, gastroentérologie et hépatologie. Le réseau national des CIC a développé une démarche d'excellence et de qualité pour renforcer la recherche clinique au sein des CHU en partenariat avec les équipes de recherche institutionnelles et industrielles.

Les CIC sont soumis à une **évaluation scientifique** tous les quatre ans par leurs tutelles ainsi qu'à des **audits de structures**.

Réseau des CIC Pédiatriques

Les CIC pédiatriques sont des structures d'investigations cliniques permettant la conduite de protocoles de recherche clinique de haute technicité, en physiopathologie et en pharmacologie et thérapeutique, chez l'enfant. L'organisation en réseau qui a début en 2000 permet de fédérer les compétences et d'optimiser les compétences existantes.

Les CIC participant à ce réseau sont les suivants : ***CIC 9202 Robert Debré – Paris*** (E. Jacqz-Aigrain, C. Gaultier) créé en 1992, ayant une activité exclusivement pédiatrique ; Le CIC ***Co-coordinateur de Lyon*** **(F. Gueffier, B. Kassai) ; au total 8 CIC ayant une activité partiellement ou totalement pédiatrique**. Chaque CIC est sous la responsabilité d'un médecin, formé à la recherche clinique et intégré dans une équipe de recherche comprenant au moins un pédiatre, des infirmières de recherche et des techniciens. Chaque CIC est localisé dans une structure hospitalo-universitaire comportant des Services de pédiatrie cliniques**.**

Compétences du réseau des CIC pédiatriques

Le réseau offre les compétences suivantes, soit directement soit par les contacts déjà établis par les CIC participant au réseau : - expertise des structures de pharmacologie clinique ; - en physiologie et pathologie ; - en biostatistiques ; - en épidémiologie par les connections avec les Unités d'épidémiologie clinique.

Le réseau des CIC travaille bien entendu en liaison avec les services cliniques de pédiatrie. Il est d'autre part en lien avec le réseau DEC-Net, base de données européenne portant sur les essais cliniques des médicaments en pédiatrie ; cet enregistrement débutant rendra visible l'activité de recherche clinique en cours, permettant d'éviter les études redondantes.

Des connections existent comme précité avec des structures de recherche :

- Unités INSERM ou autres EPST : une des missions des CIC est d'assurer le transfert des résultats de recherche fondamentale des Unités de recherche vers la recherche clinique. Le ***CIC de Robert Debré*** dans la période 2001-2004 a réalisé 30% de ses 70 protocoles en ***recherche translationnelle.***

- Structures de recherche Clinique et Biomédicale : à l'AP-HP, les Unités de recherche clinique, les Centres de Ressources Biologiques et les Centres d'Investigation Biomédicale (URC, CRB, CIB) et en régions hors Ile-de-France avec les Délégations à la Recherche Clinique (DRC) et les CRB.

∉#Activités des CIC pédiatriques

Le réseau des CIC pédiatriques conduit études de recherche clinique chez l'enfant dans deux domaines :

- Evaluation des médicaments : pharmacologie et thérapeutique
- Physiologie – Physiopathologie, en particulier croissance et neurosciences.

Il contribue aux innovations techniques permettant de faciliter les investigations en recherche clinique pédiatrique.

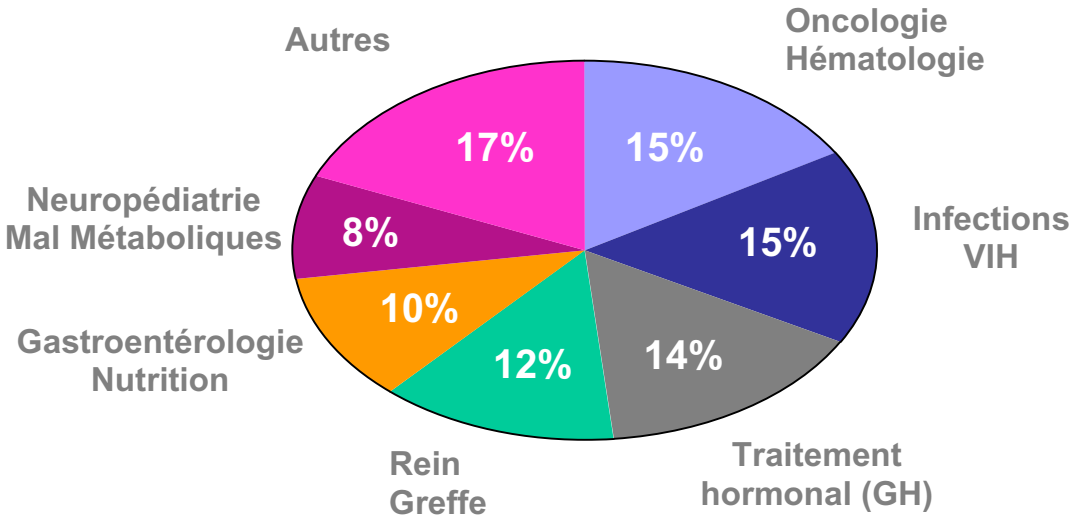
Il assure aux médecins, pharmaciens, infirmiers et techniciens impliqués une formation à la recherche clinique en pédiatrie.

Il aide à la préparation des projets de recherche, de la conception à la réalisation du protocole et dans le respect des Bonnes Pratiques Cliniques et Biologiques ainsi que de l'éthique.

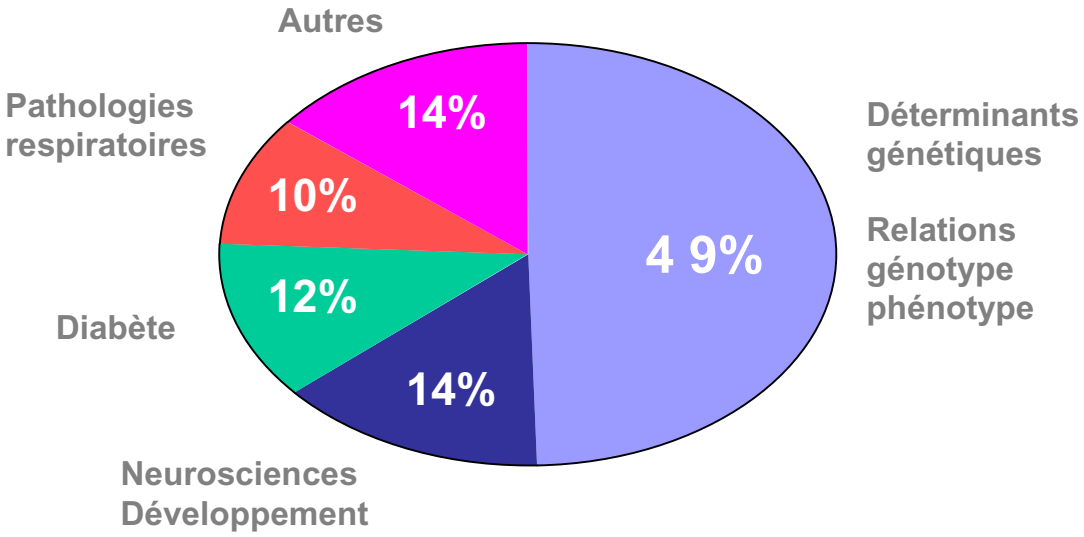
∉#Activités de recherche clinique des CIC de 2000 à 2004

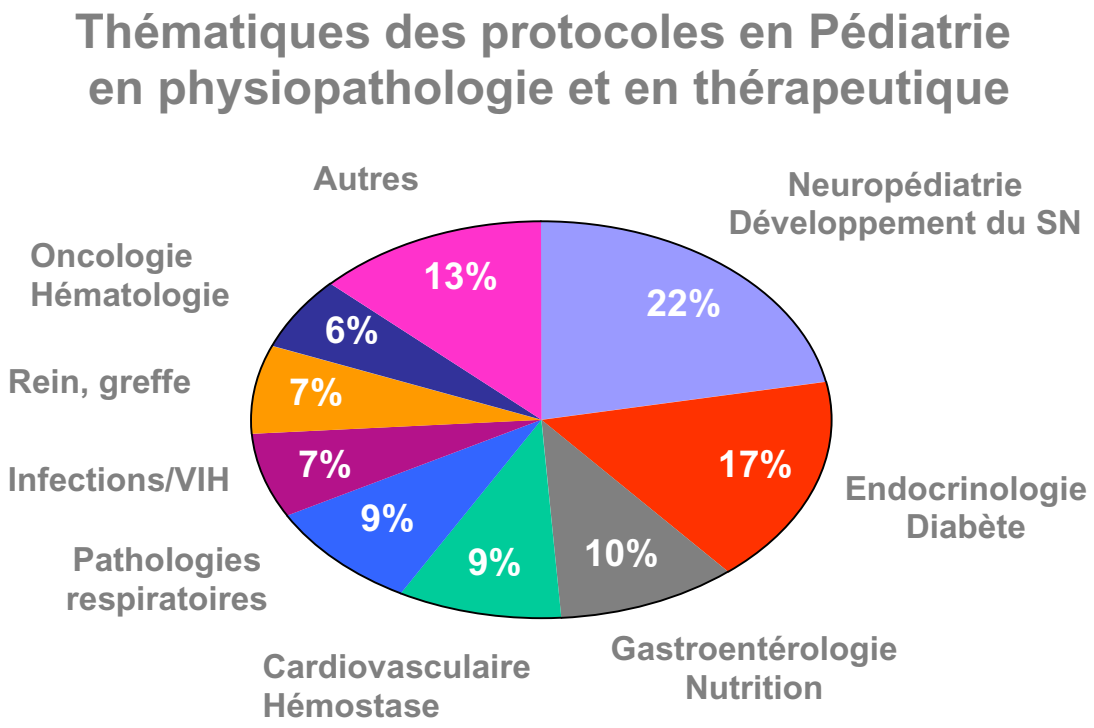
En 2004, l'activité de recherche clinique des CIC pédiatrique représente 14% des protocoles de l'ensemble des CIC du territoire national ; 107 protocoles en file active ; 50% en région et 50% en Ile-de-France. 55% des protocoles concernent la thérapeutique et 45% la physiopathologie. 28% des protocoles sont monocentriques, 41% sont multicentriques nationaux et 29% multicentriques internationaux. Tous les protocoles pédiatriques interCIC conduits chez l'enfant de 2000 à 2004 se répartissent dans les disciplines suivantes :

Thématiques des protocoles en Thérapeutique



Thématiques des protocoles en Physiopathologie





Perspectives 2006 du réseau des CIC pédiatriques

- Evaluer les similarités et différences physiologique et physiopathologiques entre adultes et enfants (études à visée préventive du développement à l'âge adulte des pathologies infracliniques dépistées dans l'enfance) ;
- Favoriser la recherche sur les Maladies Rares pédiatriques et le développement des médicaments orphelins ;
- Favoriser la recherche pharmacologique chez l'enfant ;
- Favoriser le développement de méthodologies innovantes permettant de réduire le nombre d'enfants inclus dans les essais cliniques ;
- Développer la recherche translationnelle en pédiatrie ;
- Participer à la formation des investigateurs aux essais cliniques en pédiatrie ;
- Participer et soutenir l'activité de réseaux pédiatriques de recherche clinique thématisés.

4. RECHERCHE EPIDÉMIOLOGIQUE

Nous souhaitons insister sur l'importance du développement de l'épidémiologie clinique en pédiatrie, en raison du décalage observé dans ce domaine avec un grand nombre de pays étrangers. Les objectifs de cette discipline sont les suivants :

- connaître le poids d'une maladie pour adapter la politique de prévention et de soins ;
- connaître les causes des maladies ou les populations à risque. Par exemple : les causes des handicaps résultant de la période néonatale, les effets des facteurs environnant sur des pathologies fréquentes (pathologies respiratoires) ou plus rares tels que les cancers de l'enfant ;
- mesurer la performance des outils diagnostiques afin de proposer des référentiels adaptés et d'éviter les examens inutiles (stop aux listings d'examens systématiques trop souvent encore proposés devant tel symptôme ou telle suspicion de pathologie, notamment dans certains services de surspécialités pédiatriques) ;
- connaître les facteurs de pronostics à court et/ou à long terme, afin d'évaluer de nouvelles thérapeutiques ou modes de surveillance (à poursuivre ou au contraire à stopper) ; par exemple en réanimation, dans certaines maladies chroniques, en cancérologie… ;
- évaluer l'organisation des soins. Ceci est à la base de l'organisation des Plans de Périnatalité, des recommandations sur le transfert des enfants victimes de traumatismes crâniens ou médullaires, de l'adaptation de l'accueil des urgences aux pics enregistrés, notamment lors des épidémies saisonnières, de l'évaluation du respect de la graduation des structures de soins dans la prise en charge de certaines pathologies, permettant de faire évoluer les structures de prises en charge pédiatriques en fonction du degré de sévérité des problèmes (exemple : Plan Maladies Rares, Plan Cancer, Plan autisme…).

4.1 Les acteurs en épidémiologie pédiatrique

La réflexion dans ce domaine doit être le fruit d'un partenariat entre certains pédiatres formés à la santé publique, des médecins de santé publique, des unités de recherche.
A notre avis, l'épidémiologie pédiatrique ne doit pas être individualisée sous la forme d'une surspécialité, qui risquerait de les éloigner du terrain, comme le sont souvent les médecins de santé publique, surtout quand ils n'ont pas eu l'occasion de faire de stage hospitalier dans les services cliniques au cours de leur formation.

En revanche, l'individualisation d'un groupe de pédiatres formés à l'épidémiologie permettrait à ceux-ci d'être des partenaires reconnus dans l'activation et le suivi de toutes les études épidémiologiques qu'il convient de mener en France dans le domaine de la pédiatrie. Ces pédiatres reconnus en épidémiologie pourraient, au travers de ces études, contribuer à sensibiliser l'ensemble des pédiatres hospitaliers et libéraux à l'intérêt de ce domaine dont les études ne peuvent être réalisées sans leur participation. Des barrières doivent être levées ; des retours d'information doivent être faits aux professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescent ; ceux-ci doivent être régulièrement tenus au courant des travaux épidémiologiques (en particulier les études de cohorte) afin d'entretenir leur participation à court, moyen et long terme.

4.2 Etudes de cohortes

Le projet d'étude longitudinale française depuis l'enfance (Elfe) a pour objectif d'étudier de façon prospective l'état de santé et le développement d'un échantillon représentatif d'une génération de la population française, soit 2 000 enfants de la naissance à 20 ans (début 2006-2007 ?). Cette étude mesurera les expositions aux principaux polluants de l'environnement et leurs impacts sur l'état de santé (biosurveillance). Cette cohorte permettra de suivre le développement physique et psychologique de l'enfant et en outre l'évolution des structures familiales, la socialisation de l'enfant, l'intégration scolaire, les habitudes alimentaires et d'hygiène de vie, les modalités de recours aux soins, les pathologies éventuelles.

Le suivi doit reposer sur :

- des examens classiques de suivi du développement, des questionnaires, des entretiens (parents/enfants), des collectes de prélèvements biologiques (marqueurs d'exposition à des agents environnants et marqueurs génétiques) ;
- des sources administratives ;
- des mesures environnementales.

Cette cohorte pourra servir aussi à des projets de recherche sur des populations ciblées en articulation possible avec des cohortes nord-américaines et européennes.

Le projet Elfe, issu du Plan National Santé Environnement, est le fruit d'un partenariat entre l'Ined, l'Insee, l'Inserm, l'InVS, la DGS, la Drees, la DEP, l'Assurance maladie, la Caisse d'Allocations Familiales, la Mgen (liste exhaustive ?).

Remarque sur la cohorte Elfe

Il est indispensable que les **pédiatres** représentés par leurs sociétés savantes soient des partenaires actifs dès la mise en place de cette étude de cohorte. Il aurait d'ailleurs

été intéressant de les y impliquer en amont. Le suivi du développement des enfants doit répondre à une méthodologie précise et homogène. La population doit être avertie de l'intérêt de cette étude même si elle ne concerne qu'une partie des enfants.
Les pédiatres pourront servir de relais d'information et contribuer à la participation active des parents et des enfants.

La reconnaissance des pédiatres et d'ailleurs de l'ensemble des professionnels de santé de l'enfant est nécessaire pour favoriser leur implication continue dans le suivi d'autres cohortes pédiatriques par exemple :
∉#**La cohorte Epipage** (Etude Epidémiologie sur les Petits Ages Gestationnels) mise en place en 1997 pour étudier le devenir à 8 ans des grands prématurés nés pendant un an dans neuf régions (âge gestationnel < à 33 semaines) comparés à deux groupes témoins (enfants nés à 39-40 semaines et à 33-34 semaines de gestation) : santé et développement, modes de suivi, filières de prise en charge.
∉#**La cohorte des enfants nés de mères VIH+**, dans laquelle les pédiatres doivent être régulièrement sensibilisés au repérage des anomalies neurologiques (toxicité de l'AZT responsable de maladies mitochondriales ?)
∉#**La cohorte parisienne sur les facteurs environnants et les pathologies respiratoires allergiques** : 3 500 nouveau-nés suivis jusqu'à 6 ans.

4.3 Les registres pédiatriques de population

D'après l'article 2 de l'arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité National des Registres, un registre est défini comme un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées. Il devient registre qualifié après avis favorable du Comité National des Registres et de la CNIL. Cette qualification est réévaluée tous les quatre ans (InVS et Inserm).
Les registres constituent un part essentielle de tout programme rationnel de lutte contre les pathologies qu'ils recueillent. L'objectif principal est de recueillir et de coder l'information sur tous les cas d'une pathologie donnée, afin d'établir des statistiques sur son incidence dans une population définie et de fournir une base pour évaluer et contrôler l'impact de ce problème de santé dans la communauté. Ces données peuvent contribuer à la recherche étiologique, à la planification sanitaire, à la prévention primaire et secondaire.

Les registres agréés par le Comité National des Registres (2005)

	Registres pédiatriques	**Registres adultes (ou tout âge, incluant les 0-14 ans)**	**Total**
Registres Généraux des cancers	0	14	14
Registres spécialisés des cancers	2	9	11
Cardiopathies ischémiques	0	4	4
Malformations congénitales	2	0	2
Registres des handicaps	2	0	2
Registres des accidentés de la circulation routière	0	1	1
Registres des grossesses extra-utérines	0	1	1
Registres des maladies inflammatoires du tube digestif	0	1	1
Registres des maladies rares	2	0	2
TOTAL	**8**	**30**	**38**

4.3.1. ***L'épidémiologie descriptive*** : Les registres peuvent estimer l'incidence nationale à partir des données de mortalité et des données d'incidence disponibles, prévoir les tendances chronologiques, estimer la prévalence, analyser la distribution géographique. Une attention particulière est portée à la surveillance sanitaire, allant parfois jusqu'à l'alerte. Ainsi certaines études ont été publiées en oncologie pédiatrique, dans le domaine du handicap et des traumatismes graves chez l'enfant, dans celui des malformations congénitales et des maladies rares.

4.3.2. ***L'épidémiologie évaluative*** : Les registres recensant de manière exhaustive tous les cas incidents d'une pathologie représentent un outil de référence pour l'évaluation des pratiques de soins permettant ainsi de porter un jugement sur la qualité de la prise en charge, la qualité des soins et/ou du diagnostic des maladies (exemple : l'étude de la trajectoire des adolescents atteints de cancer en France de 1988 à 1997). Les études de survie permettent d'évaluer comment les progrès thérapeutiques obtenus en recherche clinique se traduisent par une amélioration de la probabilité de survie des patients d'une population non sélectionnée (exemples : syndrome d'ondine, avenir à long terme de la transplantation hépathique pour atrésie des voies biliaires). Elles doivent permettre également de suivre l'évolution de la ***qualité de vie*** des patients, lorsque nous disposerons d'échelles de qualité de vie applicables à l'enfant et pas seulement de questionnaire de satisfaction sur la qualité de vie appréciée par les parents ou les professionnels de santé eux-mêmes. Le rôle de « surveillance-évaluation » des registres peut se traduire comme des évaluations des actions de prévention primaire, par exemple la prévention des anomalies de fermeture du tube neural par supplémentation péri-conceptuelle en acide folique et des actions

de prévention secondaire, notamment les outils du dépistage anténatal des anomalies génétiques (en terme de sensibilité et de spécificité), et enfin des évaluations des actions de prévention tertiaire, centrées par exemple sur le pronostic vital des maladies malformatives, selon qu'elles ont été dépistées ou non en période prénatale.

4.3.3. *L'épidémiologie analytique* : Dans ce type d'études, l'information est mesurée au niveau individuel dans le but d'identifier le rôle des facteurs de risque. Ces études ne nécessitent pas forcément de registres, mais un tel instrument facilite leur développement, du fait du réseau de correspondants permettant l'identification rapide des cas, et évite de nombreux biais. Les facteurs de risque directement ou indirectement liés aux problèmes de santé de l'enfant ou de l'adolescent peuvent être de nature biologique, comportementale, environnementale ou socio-économique :

- facteurs biologiques ou les facteurs intrinsèques (âge, sexe, antécédents de pathologies, caractères héréditaires …). Parmi ces facteurs, on peut citer « antécédent d'infections à répétition durant les premières années de la vie et risque de leucémies aiguës chez l'enfant », « contexte de prématurité et risque de retard mental sévère ».
- facteurs comportementaux telles que les « prises médicamenteuses durant la grossesse (antiépileptiques, dérivés de l'ergotamine, quinolones) et risque tératogène » ; comportements à risque (alcool, tabac, cannabis).
- facteurs environnementaux ; exemples « exposition maternelle au benzène ou aux autres hydrocarbures et risque de leucémies aiguës chez l'enfant », « résidence parentale à proximité des lignes à haute tension et risque d'anomalies congénitales », « exposition maternelle aux éthers de glycol et risque d'anomalies congénitales ».
- facteurs socio-économiques ; exemple : « environnement familial et risque de leucémie aiguë de l'enfant ».

4.3.4. *Ouverture à la recherche épidémiologique internationale*

Dans le cadre des réseaux ACCIS (« Automated Childhood Cancer Information System »), et EUROCARE, les registres des cancers pédiatriques participent à des études d'incidence et de survie à l'échelle européenne. Concernant les registres de malformations congénitales, la surveillance s'effectue aussi à l'échelon international dans le cadre des activités du réseau européen EUROCAT et du réseau international ICBDMS (« International Clearinghouse for Birth Defects Monitiring Systems »). Des projets internationaux ont été développés pour étudier le risque éventuel de malformations congénitales et le lieu de résidence à proximité de zones à risque, Eurohazcon, ou le risque éventuel de malformations congénitales et la prise

médicamenteuse de la mère pendant la période d'embryogénèse, MADRE (« Maternal Drug Exposure »). D'autres structures sont d'emblée des registres européens comme le « Registre européen du Syndrome d'Ondine ».

Remarques et recommandations

1- Formation des acteurs

Les acteurs d'un registre doivent connaître les objectifs d'activation et les modalités de fonctionnement d'un outil qui doit répondre aux priorités de santé publique et aux critères définis par le Comité National des Registres. Ils doivent être formés aux méthodes d'enregistrement, à la gestion des bases de données, au développement de thématiques de recherche (surveillance et recherche : missions d'un registre).

Č Développer des sessions de formation, sur le modèle de celles mises en place annuellement depuis 2005 par l'InVS et le réseau des registres de cancérologie Francim (Techniques de surveillance épidémiologique et d'enregistrement des cancers).

Les professionnels de santé de l'enfance impliqués dans l'épidémiologie devraient bénéficier de ce type de formation dans la mesure où certains d'entre eux sont les partenaires directs de plusieurs registres.

2- Pérennité des registres de population

En France, la structuration des registres a été une entreprise lente et difficile, en raison des incertitudes statutaires et financières de leur fonctionnement. Le militantisme et la ténacité de leurs promoteurs, le soutien des institutions (InVS, Inserm), les Plans de Santé Publique ont contribué à affirmer leur rôle et à faciliter leur fonctionnement ; le financement de celui-ci (Invs/Inserm ou Inca) devrait répondre à des règles établies en fonction de leurs niveaux d'enregistrement (les projets de recherche faisant l'objet de soutiens spécifiques). Là encore, une réflexion a été menée par Francim (cancer) sur 4 niveaux : incidence, suivi, stade, traitement (pratiques), sur le modèle suisse cantonal, permettant d'adapter l'évaluation des besoins et des moyens.

3- Partenariats

∉#Répondre à des objectifs de santé publique et contribuer à la recherche ne sont réalisables par l'équipe constituant un registre que dans la mesure où existent des liens formalisés, réels et continus avec les professionnels de terrain concernés par le type de registre. Les conditions de cette intégration réciproque doivent être inscrites dans le cahier des charges ou les chartes de fonctionnement du registre avec les professionnels de santé régionaux et nationaux (règlement intérieur d'une société

savante). Ainsi, en cancérologie pédiatrique, le maillage national par les enquêteurs de terrain, les remontées d'information et leur validation sont rendus possibles par la liaison étroite des deux registres nationaux avec les équipes de la Sociétés Française des Cancers de l'Enfant.

¢#L'appui des registres sur des équipes de recherche, appartenant en règle à l'Inserm, est bien entendu indispensable.

5. LISIBILITÉ DE LA RECHERCHE EN PÉDIATRIE

La recherche en pédiatrie est centralisée sur l'Ile-de-France. 2/3 des unités Inserm ayant une thématique pédiatrique, 48% des PHRC nationaux et 8 fois plus de publications internationales que Lyon, Marseille et Lille, les trois CHU les plus performantes après Paris. Les villes de Lyon, Marseille et Toulouse hébergent 20% des unités Inserm ayant une thématique pédiatrique

La lisibilité de la recherche fondamentale, épidémiologique ou translationnelle se fait au travers des unités labellisées grâce à leurs publications et à leur évaluation. Les Centres d'Investigation Clinique peuvent également contribuer à l'évaluation d'une partie de la recherche thérapeutique. Cependant la lisibilité transversale de la recherche clinique (diagnostique, thérapeutique et pédiatrique) est actuellement difficile et donc de ce fait incomplète.

Il nous a paru intéressant néanmoins de présenter dans l'annexe n° 9 la structuration de la recherche en **cancérologie pédiatrique** ; très largement orientée vers la recherche clinique, elle évolue obligatoirement vers la recherche translationnelle et la recherche fondamentale. Elle est multidisciplinaire et pluricentrique. Elle a été jusqu'alors soutenue financièrement par le monde associatif avant de l'être par le PHRC, l'Inserm, l'Université.

6. PROPOSITIONS

Les **objectifs** sont les suivants :

- faire bénéficier les mineurs de l'accès aux meilleures modalités de diagnostic et de traitement, de prévention, de suivi, dans le respect des textes réglementaires ;
- développer la recherche biomédicale en renforçant sa professionnalisation et sa lisibilité ;
- associer les parents ou leurs représentants à toute réflexion individuelle et collective sur la recherche ;
- développer la culture scientifique en France afin de transmettre une vision positive de la recherche par la population et de stimuler l'orientation des jeunes.

1- Renforcer la formation initiale à la recherche

Elle est insuffisamment valorisée dès le premier et le deuxième cycle, mais bien entendu aussi durant l'internat et le clinicat de pédiatrie. Il importe de susciter une participation à des travaux de recherche, quel que soit le mode d'exercice ultérieur, de favoriser la mobilité, le soutien financier par des bourses et la valorisation des travaux des jeunes pédiatres par leur présentation à des colloques (au moins nationaux) et bien entendu des publications. Ceci nécessite un investissement des universitaires (tutorat) pour assurer l'information des jeunes, suivre leur parcours, susciter et entretenir ainsi leur motivations.

2- Permettre la lisibilité nationale de la recherche en pédiatrie :

- en assurant l'enregistrement exhaustif des essais thérapeutiques de leurs résultats et des publications qui en résulte ;
- en proposant régulièrement l'organisation de colloques nationaux couvrant tout ou partie des thématiques de recherche en pédiatrie, afin de faciliter la diffusion des connaissances acquises et leurs retombées sur la santé de l'enfant ; ces colloques assureraient également le décloisonnement entre les équipes et l'ouverture de nouveaux partenariats. Ils seraient bien entendu ouvert aux associations de parents et de patients ;
- en renforçant l'interface précédemment établie entre la Société Française de Recherche en Pédiatrie et l'Inserm.

3- Développer une recherche **transdisciplinaire** autour de toute thématique concernant directement ou indirectement l'enfant.

4- **Permettre aux pédiatres de CHU (PU-PH et PH) de reprendre leur rôle de leaders dans la recherche** en formalisant des temps de recherche intégrés à leurs activités de soins et d'enseignement. Ceci nécessite de réorganiser la définition de leurs missions à l'échelle non pas d'un service mais d'un pôle d'activité local (hôpital d'enfants par exemple) ou interrégional.

5- Individualiser un plus grand nombre de **CIC pédiatriques ou mixtes** (et pas seulement ciblés sur l'adulte).

6- **Professionnaliser la recherche clinique**, en facilitant la réalisation des essais et des études non interventionnelles pédiatriques par :

- la simplification des démarches de promotion et de recherche de financement ;
- la mise à disposition de personnel de recherche : assistant, technicien et infirmière clinicienne de recherche clinique (qui repose actuellement beaucoup sur le milieu associatif et accessoirement sur les CIC et les URC/DRC) ;
- l'évaluation de la qualité (compétences des acteurs et de la méthodologie des essais).

7- Constituer des banques de prélèvements biologiques cryoconservés et annotés.

8- Assurer la pérennité du fonctionnement des registres, sous couvert de l'évaluation prévue (financement adapté aux besoins selon une grille clairement établie).

9- Intégrer les registres dans l'activité de recherche en épidémiologie (facteurs de risque, études de cohortes) et dans l'évaluation des filières de soins.

10- Encourager la poursuite de la recherche en pédiatrie ambulatoire.

2ème CHAPITRE

Les MEDICAMENTS

PREAMBULE 505

1. CONTEXTE 506

2. LES ENJEUX 509

3. LES OBJECTIFS ET LES METHODES 510

D'après les contributions de G. Pons (Réseau d'investigation pédiatrique des produits de santé), A. Saint-Raymond (Head of Sector Scientific Advice and Orphan Drugs Paediatric Medicinal Products, EMEA), D. Vasmant et P. Le Sourd (Les entreprises du médicament, LEEM)

PREAMBULE

Les médicaments chez l'enfant constituent un domaine orphelin caractérisé, par un accès insuffisant des enfants aux médicaments en raison d'un déficit de formes pharmaceutiques adaptées à l'âge et d'une insuffisance d'évaluation de la sécurité et de l'efficacité des médicaments.
La facilitation des essais cliniques en France nécessite une simplification, une accélération et une harmonisation des formalités administratives. L'engagement du LEEM (Les Entreprises du Médicament) est un pas important dans ce sens.

Outre l'évolution des dispositions réglementaires, cette réflexion doit prendre en compte :

- la dimension internationale des essais,
- leur dimension ville-hôpital (et aussi parfois ville-ville),
- les questions de protection industrielle,
- la gestion de la qualité des essais,
- les honoraires (statut vis-à-vis de la TVA, cotisations sociales et imposition).

Concernant les acteurs, des actions sont conduites sur :

- l'information et la formation des patients et du public (amélioration de leur participation)
- le recrutement des patients par la **mise en réseau et l'utilisation des bases de données**
- la généralisation d'une aide logistique
- l'amélioration de la gestion administrative et la définition de « Bonnes pratiques Administratives »
- une meilleure définition des statuts des personnels (nouveaux métiers)
- l'intégration de l'outil informatique

Un **réseau** issu des travaux du Comité d'Interface de l'INSERM avec la Société Française de Pédiatrie (et intégrant les « réseaux » Hôpital/Hôpital, Hôpital/CIC, CIC/CIC, Hôpital/URC, URC/URC, Hôpital/Ville, Ville/Ville) est en cours d'activation

avec le soutien de l'Inserm : le Réseau d'Investigation pédiatrique des Produits de Santé (RIPPS).

1. CONTEXTE (annexes n° 10 et 11)

1.1. Les médicaments chez l'enfant

Rappel : La population des enfants en Europe élargie représente environ 100 millions d'individus.

¢#**La situation des médicaments et des dispositifs médicaux chez l'enfant** est caractérisée par :

- l'insuffisance de leur évaluation (sécurité, efficacité) ;
- le manque de formes galéniques adaptées à l'enfant, obligeant les pharmaciens et les parents à des adaptations comportant un risque d'erreurs par rapport à la dose réellement prescrite.

Les médecins sont donc confrontés au dilemme suivant : soit priver les enfants des progrès thérapeutiques réalisés au bénéfice des adultes, soit leur prescrire les produits de santé disponibles pour l'adulte sans l'autorisation réglementaire de l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché), au risque d'effets indésirables pouvant parfois mettre en danger la vie de l'enfant et la responsabilité du prescripteur.

Or, les prescriptions « hors AMM. » sont nombreuses, le pourcentage de ces prescriptions atteignant 20-30 % en pratique de ville, deux tiers des prescriptions dans les hôpitaux et services pédiatriques et 90 % chez les nouveau-nés en unités de soins intensifs.

¢#**Des études cliniques s'imposent chez l'enfant** et concerne :

- leur présentation adaptée à l'âge et à la voie d'administration ;
- leur pharmacocinétique et leur métabolisme en fonction des tranches d'âge et leurs effets indésirables conditionnant les recommandations de posologie et d'efficacité ;
- leurs indications en pathologie pédiatrique (maladies spécifiques ou ne s'exprimant pas comme chez l'adulte).

Parce que les enfants sont différents des adultes, les résultats des études cliniques faites chez les adultes ne peuvent leur être appliquées ou adaptées.

Ces études cliniques doivent répondre à des exigences particulières :

- l'invasivité doit être autant que possible limitée;

- des outils appropriés doivent être développés, notamment pour mesurer l'effet des médicaments contre la douleur, contre l'anxiété et mesurer l'amélioration de la qualité de la vie sous l'effet du traitement (problème des échelles) ;
- le recrutement des enfants pour participer aux études cliniques est plus difficile que celui des adultes ; il doit être facilité par une meilleure information du public en mettant en perspective les risques potentiels de l'utilisation des médicaments en dehors du cadre réglementaire de l'AMM et en soulignant la protection des patients participant à de telles études. En effet actuellement les prescriptions hors AMM ne sont en règle pas discutées par un groupe d'experts, ne s'inscrivent pas dans un protocole, ne donnent pas lieu à une surveillance renforcée ni à une évaluation. Les résultats obtenus ne sont pas méthodiquement recueillis et ne seront d'aucune utilité pour d'autres enfants dans la même situation.

∉#Bien entendu, la recherche clinique doit être **conforme aux Réglementations de Bonnes Pratiques Cliniques et aux dispositions législatives en vigueur**. Elles s'inscrivent dans une réflexion éthique.

∉#**Le retard dans le développement européen des médicaments en pédiatrie** s'explique par le faible investissement de l'industrie biomédicale dans un champ difficile, dont le retour financier est considéré comme trop faible. Dans certains domaines, les acteurs se sont organisés pour réaliser les essais cliniques nécessaires, par exemple en cancérologie pédiatrique, le plus souvent sans l'aide de l'industrie. Celle-ci a soutenu quelques rares études en pédiatrie de ville. Mais l'outil est resté morcelé entre les Centres d'Investigation Clinique (CIC), les Unités de Recherche Clinique (URC), les réseaux thématiques ; les liens avec les structures de recherche (Inserm, CNRS, universités…) sont demeurés insuffisants.
Malgré les efforts réellement réalisés tant par les professionnels de santé que par certaines structures de recherche et par le LEEM (cf annexe n° 10), l'information de la population sur la recherche clinique et les essais thérapeutiques demeure parcellaire, alors que les parents doivent être des acteurs de la réflexion.

1.2. Le règlement européen sur les médicaments pédiatriques

Aux Etats-Unis, deux mesures législatives, l'une incitative (Pediatric Exclusivity en 1997, suivie du Pediatric Equity Act en 2003) et l'autre contraignante (Pediatric Rule en 1998, suivie du Best Pharmaceutical for Children Act –BPCA- en 2001) conduisent les industriels à entreprendre des études cliniques chez l'enfant et à développer des

formulations adaptées, lorsque le médicament peut être utilisé à cet âge. La Pediatric Exclusivity a entraîné une forte augmentation du nombre d'essais cliniques effectués chez l'enfant aux Etats-Unis (plus de 400 essais en 3 ans).

A l'occasion de la Présidence française de l'Union Européenne, en 2000, le Ministère français de la Santé a soumis au Conseil Européen des Ministres de la Santé, un memorandum sur les médicaments pédiatriques, qui a été accepté à l'unanimité, et a abouti à une Résolution en décembre 2000 demandant à la Commission Européenne de prendre les dispositions nécessaires pour mettre à la disposition des enfants européens les médicaments dont ils ont besoin.

Après soumission à la consultation publique, la Commission Européenne a rendu public en septembre 2004 un projet de Règlement Européen sur les médicaments pédiatriques. A l'instar de la réglementation américaine, il prévoit des mesures à la fois incitatives et contraignantes à l'intention de l'industrie pharmaceutique pour développer des médicaments pédiatriques. Après l'acceptation du Conseil des Ministres Européens de la Santé, le projet de Règlement a été voté, en première lecture, au Parlement Européen le 7 septembre 2005. Il est prévu que le texte puisse être voté, après la seconde lecture par le Conseil des Ministres et le Parlement, fin 2006 et mis en application début 2007.

Le vote de ce Règlement européen sur les médicaments pédiatriques doit, par ses mesures incitatives et contraignantes, amener les industriels à mettre en place des essais cliniques chez l'enfant. Le projet prévoit aussi la mise en place d'un réseau européen d'évaluation des produits de santé chez l'enfant, en confiant à l'Agence Européenne puor l'évaluation des Médicaments (EMEA) le soin de coordonner les réseaux déjà existants pour atteindre cet objectif. Certains pays -dont l'Allemagne, le Royaume-Uni- ont mis en place ou préparent la mise en place d'un réseau national d'évaluation des médicaments chez l'enfant, structure nécessaire, en particulier pour réaliser des essais cliniques dont a besoin l'industrie pharmaceutique. **La France doit pouvoir offrir les compétences et des structures équivalentes à celles d'autres pays européens pour une évaluation de qualité des produits de santé destinés à l'enfant**. Par conséquent, la mise en place d'un réseau multidisciplinaire (Réseau d'Investigation Pédiatrique des Produits de Santé, RIPPS) capable d'apporter l'aide méthodologique et technique nécessaire à la conception et à la réalisation des essais cliniques chez l'enfant, est indispensable, en articulation avec d'autres réseaux nationaux, à l'échelle européenne. Il est soutenu par l'Inserm.

2. LES ENJEUX

2.1. L'enjeu de Santé Publique

Le principal enjeu est l'orientation de la recherche sur les produits de santé vers les réels besoins des enfants dont l'inventaire établi par l'AFSSAPS et l'EMEA conduira vers : - la mise au point de formes galéniques adaptées ; - l'évaluation de l'efficacité et de la sécurité, notamment à long terme. Les études réalisées seront enregistrées dans les bases de données de l'AFSSAPS et de l'EMEA pour éviter les duplications inutiles des études cliniques.

2.2. Les enjeux académiques

Ils concernent :

l'activité d'expertise des membres du réseau sur les produits de santé chez l'enfant auprès des régulateurs, des industriels, des organismes de recherche, notamment pour :

- l'expertise externe dont aura besoin le Paediatric Committee de l'EMEA ;
- l'aide à la préparation de Paediatric Investigation Plans demandés aux industriels du médicament par l'EMEA ;
- la participation au Protocol assistance/Scientific advice de l'EMEA.

la recherche clinique et biologique par :

- **la promotion de la recherche sur les méthodologies innovantes des études cliniques**, afin de s'adapter au nombre limité des enfants susceptibles d'être inclus, notamment dans le cadre des maladies rares et de limiter le nombre des patients exposés aux produits à l'étude et à des procédures invasives ;
- **la promotion de la recherche pharmacologique biologique**, prenant en compte l'immaturité des systèmes biologiques et les effets indésirables des médicaments ;
- **la promotion de la recherche pharmaceutique** pour le développement de nouvelles formes galéniques et de dispositifs adaptés.

L'activité d'enseignement et de formation pour : les investigateurs-pédiatres, les régulateurs, les techniciens de recherche clinique.

2.3. L'enjeu scientifique et économique (cf annexe du LEEM n° 10)

Le principal enjeu économique est celui de l'attractivité de la recherche clinique pédiatrique en France pour les études cliniques commanditées par les industriels, avec pour corollaire la compétitivité par rapport aux autres pays industrialisés, notamment les Etats-Unis, le Japon et l'Australie, mais aussi les autres Etats Membres de l'Union Européenne (Royaume-Uni, Europe du Nord et, plus récemment, Europe de l'Est).

Pour atteindre le niveau d'attractivité et de compétitivité suffisant, il faut être en mesure d'offrir aux industriels du médicament et aux investigateurs académiques :
¢#**une évaluation de bonne qualité** des produits de santé chez l'enfant : méthodologie, rigueur dans l'observance des Bonnes Pratiques Cliniques (BPC), compétence dans le domaine clinique et biologique concerné.
Le RIPPS doit donc se doter de procédures harmonisées, et assurer la professionnalisation du suivi des études (monitoring) et du contrôle de qualité.

¢#la garantie de :

- la **fiabilité** dans les engagements pris, notamment les capacités de recrutement déclarées et le respect des délais et des dates-limites ;
- l'**efficacité** dans la réalisation des essais cliniques : disposer de cohortes de patients disponibles ; harmoniser les méthodes d'investigation clinique ; assurer le recueil électronique des données.

¢#**l'organisation nationale des essais cliniques chez l'enfant** en s'appuyant sur l'existant et en renforçant les liens entre les centres et lieux d'expertise et en favorisant la transparence et l'ouverture européenne.

3. LES OBJECTIFS ET LES METHODES

Les principaux objectifs spécifiques sont les suivants :
¢#faciliter l'évaluation en France des produits de santé chez l'enfant et permettre la réalisation des études cliniques alliant qualité, rapidité et efficacité :

- mettre en place le réseau national précité d'investigation des produits de santé chez l'enfant ;
- organiser une campagne nationale d'information didactique du grand public sur les essais cliniques chez l'enfant.

¢#faciliter la recherche pharmacologique et pharmacogénétique chez l'enfant ;

∉#faciliter la recherche sur les méthodologies innovantes de l'évaluation de la sécurité et de l'efficacité des produits de santé chez l'enfant et faciliter leur développement ;

∉#favoriser l'évaluation prospective et à long terme des effets indésirables chez l'enfant ;

∉#favoriser la recherche sur les formes galéniques adaptées aux enfants et faciliter leur développement ;

∉#assurer la formation théorique et pratique des acteurs de l'investigation des produits de santé chez l'enfant et mettre en place une reconnaissance universitaire de la qualification en évaluation des produits de santé chez l'enfant ;

∉#organiser un groupe d'expertise sur l'évaluation des produits de santé chez l'enfant autour de l'AFSSAPS et de l'EMEA, de l'Inserm, des industriels du médicament en lien avec les pédiatres (notamment ceux appartenant aux CIC, URC, équipes Inserm et universitaires, déjà impliqués dans des thématiques de recherche impliquant le médicament).

Les avantages attendus de la mise en place du RIPPS sont les suivants :

- réunir cliniciens et chercheurs afin de coordonner leurs actions et d'harmoniser les procédures en veillant à l'information des acteurs et à leur respect des bonnes pratiques cliniques, des règles méthodologiques, des textes réglementaires, de l'éthique ;
- permettre la lisibilité et la transparence des essais cliniques ;
- favoriser la recherche pharmacologique chez l'enfant et le développement de méthodologies innovantes ;
- favoriser l'activation d'études observationnelles ;
- promouvoir des réseaux de recherche ville/hôpital ;
- promouvoir les Centres de Ressources Biologiques à vocation pédiatrique ;
- définir des priorités nationales pour la Recherche sur le Développement sur les thérapeutiques en pédiatrie ;
- développer l'information et la participation des représentants de parents à la réflexion sur la recherche clinique dans le domaine des médicaments pédiatriques ;
- améliorer la place de la France aux côtés des réseaux européens de ce type ;
- développer des études de pharmacovigilance chez l'enfant.

Les difficultés à prévoir sont les suivantes :

- le cloisonnement entre les structures ;

- la méconnaissance de la place de la recherche, et tout particulièrement sur le médicament, dans l'ensemble des instances scientifiques correspondant aux diverses orientations et modes d'exercice de la pédiatrie ;
- les luttes de pouvoir ;
- la complexité des financements.

Question : Le RIPPS est-il ciblé seulement sur le médicament ou sur l'ensemble de la recherche clinique en pédiatrie ?

Indicateurs de mesure des succès :

- nombre et montant des appels d'offres à thématiques pédiatriques au sein de l'Inserm, de l'INCa, de l'ANRS, des pôles de compétitivité ;
- nombre d'équipes incluses dans un projet retenu par le 7ème programme cadre européen ;
- nombre de Centres de Ressources Biologiques à vocation pédiatrique ;
- nombre de dépôts de brevets de molécules pédiatriques issus d'équipes françaises publiques ou privées ;
- nombre et nature des collaborations public/privé ;
- nombre de centres impliqués dans les essais de phase I/II, ainsi que le nombre de malades inclus et évaluables et le respect des engagements pris dans ces études ;
- nombre de centres impliqués dans les essais de phase III ainsi que le nombre de malades inclus et évaluables et le respect des engagements pris ;
- nombre de demandes de Plan d'Investigation Pédiatrique (PIP) soumis et approuvés à l'EMEA ;
- nombre de « réseaux » thématiques par pathologie ou thématiques ;
- nombre et impact-factor des publications dans les revues à comité de lecture ;
- connaissance du nombre et du résultat des audits faits par l'EMEA, la FDA et l'AFSSAPS ;
- nombre d'AMM et/ou de modifications du résumé des caractéristiques des produits concernant la pédiatrie.

RECOMMANDATIONS

1- Mobilisation nécessaire des équipes de recherche et de développement des entreprises ;
2- Identification d'interlocuteurs dédiés et compétents sur le sujet des médicaments pédiatriques par les autorités de santé : AFSSAPS, HAS, DGS, InVS ;
3- Définition d'actions prioritaires nationales accompagnées d'une campagne grand public sur la recherche en pédiatrie.

3ème CHAPITRE

ETHIQUE et PEDIATRIE

INTRODUCTION 514

1. CONSTATS CONCERNANT L'ETHIQUE EN FRANCE EN 2006 514

2. LES QUESTIONS PARTICULIERES AUTOUR DE L'ENFANT
ET DE L'ADOLESCENT 516

3. PROPOSITIONS 519

D'après la contribution de P. Canouï (Paris) et de A. de Broca (Amiens)

Introduction

La question de l'éthique est devenue incontournable et complexe, car des avancées médico-scientifiques rapides et l'évolution des consciences et des mœurs confrontent parents, médecins et usagers à des situations nouvelles. Il est de ce fait aussi indispensable que soit poursuivie une recherche en éthique tant ces progrès peuvent conduire les médecins vers des tentations de transgression dans la lutte contre la maladie ; le pouvoir apporté dans la manipulation du génome et les actions possibles sur le moment de la naissance et de la mort, mais aussi sur le système nerveux central en sont quelques exemples.

1. CONSTATS CONCERNANT L'ETHIQUE EN FRANCE EN 2006

1.1. Ethique, bioéthique et éthique clinique

La bioéthique n'est pas une éthique particulière. Elle ne se distingue de cette partie de la philosophie que par l'objet dont elle s'occupe, c'est-à-dire le vivant et souvent même seulement le vivant malade.
Chaque fois qu'un médecin, un membre d'une équipe soignante, d'une famille et même qu'un jeune malade s'interroge sur la pertinence d'un soin ou d'un traitement à initier, à arrêter ou à ne pas entreprendre, il entre dans un questionnement éthique.

L'éthique clinique s'intéresse à toutes les décisions qui doivent être prises au chevet d'un patient malgré les incertitudes, les conflits de valeurs et les dilemmes que cela peut comporter. L'objectif de l'éthique clinique est de fournir à l'équipe soignante et à la famille les éléments nécessaires pour porter un jugement pratique concernant ce qu'il faut faire pour aider le malade à vivre ou à mourir dans l'honneur et la dignité avec le plus d'humanité possible.

L'éthique médicale ne peut ni se contenter du bon sens, ni être réservée à un cercle de sages ou de philosophes, elle ne doit pas non plus être une réflexion théorique. L'éthique dont nous avons besoin en santé de l'adolescent, doit d'être active, dynamique, vivante et porteuse de sens.

Ce travail rationnel sur ce que l'on doit faire, ce qui est bon ou mauvais pour autrui, sur le possible et le nécessaire s'appuie sur trois éléments complémentaires, indissociables et fondateurs d'une éthique clinique : les **principes fondamentaux de**

l'éthique médicale, **la référence permanente au patient** lui-même et à ses proches et **la notion de processus décisionnel** (ou éthique de la discussion) (voir annexe 1).
Ces trois éléments complémentaires indissociables et fondateurs d'une éthique clinique méritent d'être enseignés en médecine, mais aussi mis en application de façon méthodique, explicite et rationnelle dans les lieux universitaires d'enseignement de la médecine de l'enfant et de l'adolescent et dans les services de pédiatrie avec les spécificités que nous allons développer plus loin.

1.2. Comités d'éthique, Comités de Protection des Personnes, Espaces éthiques régionaux et éthique au quotidien

Une brève histoire des activités éthiques dans les structures hospitalières en France montre que progressivement s'est élaboré un modèle où coexistent de manière complémentaire des comités et des espaces éthiques.
Les différents **comités** ont des fonctions d'expertise, soit au niveau de cas cliniques, soit au niveau de la recherche. Ils sont saisis par des individus ou des instances et promulguent des avis ou des recommandations. Les **espaces éthiques régionaux** ont pour missions la formation et la recherche, les rencontres interprofessionnelles et d'être des observatoires des pratiques et des lieux de débats publics. Ils sont ouverts à toutes les personnes qui font une démarche de recherche ou de réflexion sur l'éthique du soin. Cependant, on voit bien qu'actuellement se pose la question de dynamiser l'éthique au quotidien dans les lieux même de pratique de la médecine, c'est-à-dire de permettre à ces réflexions nées au sein de comités d'éthique et dans les centres d'enseignement et de recherche d'arriver jusqu'au soignant et au lit du malade si l'on ne veut pas que l'éthique ne reste pas un débat de spécialistes mais qu'elle permette de soutenir une lutte pour la réduction de la violence tant celle de la maladie, des traitements que de nos institutions afin que nous grandissions ensemble en humanité dans le cadre de nos missions de soins.

1.3. L'éthique, la loi française et les législations européennes.

La troisième réflexion concerne les rapports de l'éthique et de la loi. Il faut bien constater et admettre les paradoxes suivants. Une des dimensions de la réflexion éthique est de conduire à des décisions et des conduites qui soient en accord avec la loi nationale. Mais les médecins et les comités d'éthiques sont souvent confrontés à des problèmes n'ayant pas (encore) de cadres législatifs. Ainsi par exemple, la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et la fin de vie a été votée afin de mettre en harmonie des pratiques, des recommandations (1), les mœurs et les données des

techniques médicales, mais certaines équipes avaient mises en œuvre des pratiques (reprises par la loi ultérieurement), éthiquement correcte, mais qui étaient à l'époque encore hors-la-loi.

La question de l'euthanasie chez l'adulte mais encore plus chez l'enfant et le prématuré sont des questions qui sont encore à poser, comme celle des interruptions médicales de grossesse pour des malformations jugées différemment par les parents et les instances médicales.

Ces questions deviennent encore plus complexes car dans l'espace européen, les lois concernant ces deux questions par exemple ne sont pas les mêmes.

Ainsi si l'éthique doit rester dans le cadre législatif du pays, elle se trouve parfois en avance ou en décalage par rapport à la loi.

2. LES QUESTIONS PARTICULIERES AUTOUR DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

L'éthique en pédiatrie se trouve concernée par les grandes réflexions en bioéthique, mais présente des particularités qu'il importe de développer.

2.1. Éthique conditionnelle ou absolue et qualité de vie en pédiatrie

Il est clair qu'il n'y a plus de place pour l'absolutisme en médecine qui considérerait comme un principe absolu toute vie comme sacrée, de ce fait la notion de qualité de vie devient un argument très important dans la discussion éthique. Mais juger de la qualité de vie en pédiatrie est encore plus difficile que chez l'adulte. Le temps potentiellement à vivre pour un enfant n'est évidemment pas le même que celui d'un vieillard ; et la qualité de vie d'un enfant engage sa famille et sa fratrie née ou à naître.

Pour cela, dans l'avenir, il faudrait que le maximum de données soient à la disposition des équipes lors de décisions éthiques afin de réduire la subjectivité du jugement concernant l'avenir possible d'un enfant.

Ceci concerne la question des limitations et arrêts de traitements en pédiatrie en général. Mais il faut souligner la particulière difficulté de ces décisions en ce qui concerne la néonatologie. Juger de la qualité de vie future d'un prématuré ou d'un nouveau-né notamment en ce qui concerne son système nerveux central est difficile et malgré des progrès en imagerie cérébrale, reste problématique.

2.2. Autonomie en pédiatrie ou comment entendre la voix de l'enfant

En France, l'âge de majorité légale et du consentement est le même : 18 ans. Mais tous les travaux montrent que l'enfant jeune doit toujours être informé, qu'il peut être consulté et qu'il a souvent un avis. Enfin l'adolescent et même parfois l'enfant peut être capable d'une véritable discussion éthique. La place de l'enfant dans les décisions le concernant va de l'information au respect de son jugement en tant que décideur.

Toutes les recommandations, charte, ou loi (nationale et internationale) affirme que quel que soit son âge, l'enfant est un être humain et une personne à part entière dont il importe de respecter la dignité en garantissant également son droit à exprimer librement son opinion, eu égard à son âge, son degré de maturité et son état de santé.

Les soignants doivent apprendre à prendre en considération l'autonomie de l'enfant dans les décisions. Ceci est actuellement laissé au bon sens et à la bonne volonté de chacun sauf quand des décisions majeures exigent (absolument) alors l'accord de l'enfant : greffes en particulier. Afin ne plus répéter des situations bien connues où l'enfant a été laissé en dehors des décisions (majeures ou mineures) le concernant jusqu'au jour où on le propulse devant une décision importante à prendre car il n'est pas possible de poursuivre le traitement sans sa participation. C'est pourquoi il est nécessaire de pouvoir mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique ou des approches cognitives plus élaborées afin que l'autonomie de l'enfant mature progressivement, accompagnée par les équipes soignantes.

2.3. Qui doit décider ?

La notion de décision partagée entre parents, enfant et équipe (s) soignante(s) en pédiatrie est de plus en plus d'actualité. Elle dépend :

- de la place que les parents souhaitent prendre dans les décisions,
- de la place que les soignants laissent aux parents dans les décisions
- et de la question du partage des décisions avec l'enfant.

On a montré récemment que le paternalisme comme les positions autonomistes (de type anglo-saxon) ne résolvaient la question de culpabilité des parents (2).

Ceci nous invite à beaucoup de prudence et de subtilité dans cette question du partage de décisions avec les parents et de continuer de mener des études sur ce thème.

2.4. Difficultés à communiquer avec le bébé, l'enfant, l'adolescent malade ou en fin de vie

La communication avec un enfant mourant ou souffrant d'une maladie grave est difficile (3) ; elle est aussi rendue compliquée par le fait que les interactions entre le soignant et le patient sont souvent limitées par ce que l'un et l'autre veulent bien se dire et s'entendre dire. Ce n'est pas toujours ce qui est dit qui compte, mais ce que l'enfant laisse entendre. Or, nous ne sommes pas mieux préparés à les écouter quand ils expriment leur détresse. Ces difficultés de communication, si elles ne sont pas surmontées par les soignants, peuvent avoir plusieurs conséquences graves. Des travaux existent concernant la communication avec l'enfant malade et en fin de vie. Il faut en permettre une diffusion et une connaissance aux équipes soignantes ou bien que les équipes puissent faire appel à un psychologue et/ou un pédopsychiatre qui pourraient les aider sans se substituer à eux.

2.5. Les questions autour de la mort pour un enfant ou un adolescent

Ces situations mettent toujours les équipes de pédiatrie en situation difficile. Il s'agit d'enfants ou d'adolescents malades qui abordent la question de leur propre mort, de jeunes (adolescents mais parfois enfants aussi) ayant tenté de se suicider ou d'enfants ou d'adolescents dont un camarade est décédé. La question éthique est de savoir que dire, comment dire jusqu'où dire. Elle se pose pour une équipe ou pour un soignant que le jeune a choisi. Ces questions doivent être anticipées par les équipes de soins pédiatriques en se faisant aider par leur équipe de soins palliatifs pédiatriques ou de pédopsychiatrie de liaison ou tout autre professionnel compétent.

2.6. « Un enfant tout seul, ça n'existe pas » (DW Winicott)

Les grandes questions éthiques d'un enfant malade concerne l'enfant et ses parents bien sûr, mais aussi les frères et sœurs et souvent la famille élargie (grands parents, etc…) voire les communautés religieuses ou spirituelles. Connaissant l'impact de l'environnement dans la santé de l'enfant, il est clair que plus les questions éthiques sont complexes, plus il faut considérer l'environnement de l'enfant, afin que les décisions prises ne mettent pas l'enfant et ses parents dans un isolement ou dans une situation de rupture par rapport aux valeurs du groupe familial ou de la communauté. Cette spécificité pédiatrique complexifie encore plus l'éthique en pédiatrie.

2.7. Et si la mort d'un enfant arrive…

La situation du deuil d'un enfant dans la société française actuelle rend nécessaire que les professionnels de santé se préoccupent de l'accompagnement des familles. Certaines communautés familiales et/ou religieuses sont des soutiens importants et efficaces. Mais dans de trop nombreuses situations, c'est la solitude qui envahit les personnes en deuil (parents, frères et sœurs, grands parents). Il faut donc que les services de santé de l'enfant et de l'adolescent aient établi des liens avec des professionnels ou des associations existant en France pour l'aide aux endeuillés. La santé des parents des frères et sœurs nés ou à naître en dépend.

2.8. Limitation et arrêt de traitement, euthanasie en pédiatrie

La question de la limitation et des arrêts de traitement en pédiatrie malgré la loi n°2005-370 relative aux droits des malades et la fin de vie reste un problème compliqué pour les équipes de pédiatrie. Il faut que tous les participants mettent sous les mots arrêt, limitation, sédation, euthanasie…des idées communes afin de ne pas confondre un arrêt de traitement ayant entraîné la mort avec un acte euthanasique. Le décret d'application qui demande avec justesse la présence d'un consultant extérieur n'est pas facile à mettre en œuvre. Les équipes et les médecins ne sont pas suffisamment formés à l'éthique de la discussion. Or des décisions mal prises, insuffisamment expliquées sont sources de mise en œuvre aléatoire et source de souffrance pour les soignants et par ricochet pour les familles. Il faut que les équipes pédiatriques souvent confrontées à ce type de décisions soient formées et régulièrement « ré-entrainées » à ce type de travail ; pour les équipes qui n'y sont confrontées qu'exceptionnellement, il faut qu'elles puissent faire appel aux ressources en éthique de l'hôpital ou à des équipes de soins palliatifs pédiatriques ou adultes ayant une compétence pédiatrique pour se faire aider.
Enfin il est utile d'être capable de revoir les décisions prises à distance avec un consultant en éthique extérieur afin que chaque équipe bâtisse son expertise éthique propre.

3. PROPOSITIONS

1. Apprendre à fonder ses décisions éthiques non seulement sur de grands principes, sur la réalité particulière d'un malade et de sa famille, ainsi que du contexte et sur la pratique de l'éthique de la discussion.

2. A côté des comités d'éthique experts et des espaces éthiques régionaux (lieux de formation, d'enseignement et de recherche), il faut dynamiser l'éthique au quotidien au sein des structures hospitalières et des services de pédiatrie.
3. Apprendre à entendre la voix de l'enfant et à communiquer avec lui-même dans des situations difficiles.
4. Anticiper l'autonomie de l'enfant.
5. Approfondir la question du partage des décisions avec l'enfant et ses parents.
6. Savoir utiliser les ressources éthiques de l'hôpital ou les équipes de soins palliatifs adultes ou mieux pédiatriques.
7. Faire un enseignement régulier et des mises à jour concernant les grands problèmes éthiques dans les unités pédiatriques.
8. Revoir régulièrement en équipe avec un consultant extérieur les décisions éthiques prises.

Annexes Ethique

Annexe 1

Les principes fondamentaux de l'éthique médicale
Les quatre principes fondamentaux (Selon Beauchamp et Childress qui ont théorisé la bioéthique) peuvent se résumer comme suit.
1°) Principe de non malfaisance : ne rien entreprendre qui puisse nuire au malade. 2°) Principe de bienfaisance : agir dans l'intérêt du malade. 3°) Principe d'autonomie : respecter son autonomie et obtenir son consentement formel ou implicite, ce qui implique qu'il faut l'informer de la façon la plus complète et la plus objective possible sur les traitements que l'on désire entreprendre. 4°) Principe de justice distributive : offrir le même service à chaque malade, quelles que soient ses ressources pécuniaires.
Ces valeurs largement partagées, sinon universelles, sont utiles pour aider à l'analyse de situations complexes, mais ne sont pas suffisantes. En effet, la seule application rationnelle de ces grands principes serait condamnée à faillir, car trop abstraite et très réductrice, surtout lorsqu'il est question de vie ou de mort.

La référence permanente au patient lui-même et à ses proches
Le patient constitue la norme qui doit gouverner les décisions à prendre en éthique clinique. Les normes permettent de préciser les critères qui font qu'une décision ou une action s'avère moralement nécessaire, permise, tolérée ou défendue. Il convient de prendre en compte l'histoire médicale et personnelle de la personne gravement malade ou en train de mourir, ses besoins, ses désirs, ses espoirs, sa souffrance, ses forces et ses limites et son entourage (famille et proches).

Le processus décisionnel (ou éthique de la décision).
Aborder l'éthique médicale impose aussi de s'intéresser au processus décisionnel, c'est-à-dire à la manière dont les décisions sont discutées, élaborées et partagées au sein de l'équipe médicale et avec le patient et sa famille. Aussi, à côté des éléments centrés sur le patient, faut il aussi tenir compte d'éléments centrés sur la famille immédiate et sur l'équipe soignante. Les émotions et l'histoire des membres de la famille, les incertitudes, l'affection ou la subjectivité des soignants à l'égard du patient doivent aussi être intégrées dans une démarche d'éthique clinique digne de ce nom.

Annexe 2

Il est créé le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ; celui-ci a pour mission de « donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ». Avant cette date, il n'y a ni structure, ni instance pour poser les problèmes et formuler des avis. Le CCNE fonctionne par saisine et est organisé sous forme d'un comité de membres nommés pour leurs compétences, scientifiques, éthiques et/ou morales. L'élaboration des ses décisions se fait sur le modèle de l'éthique de la discussion. En 1984, le CCNE en se penchant sur l'éthique de la recherche introduit une notion nouvelle car en plus du rôle de donner des avis sur les grands problèmes éthiques il demande aux comités locaux non seulement de donner des avis sur les essais d'évaluation à visée curative, préventive ou diagnostique mais aussi d'examiner tous les problèmes moraux soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. (avis N°2 - 9 octobre 1984),

4ème CHAPITRE

APPROCHE SOCIOLOGIQUE de la SANTE de l'ENFANT

1. LA SANTE, D'UN POINT DE VUE SOCIOLOGIQUE. 522

2. LA FAMILLE 523

3. LES PROFESSIONNELS 524

4. MESURES PRECONISEES 524

D'après la contribution de G. Cresson, Sociologue (Lille)

1. LA SANTE, D'UN POINT DE VUE SOCIOLOGIQUE

Pour les sciences humaines, la santé n'est ni isolée des autres aspects de la vie des personnes, ni du ressort principal d'une série de professions spécialisées dans le traitement. Donc la prise en charge globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent ne peut en aucun cas se décliner en ne tenant compte que des acteurs médico-sanitaires.
De même, notre approche du soin (proche de celle d'une infirmière comme M-F Collière, par exemple) différencie le soin (entretien de la vie, souci pour l'autre, activité domestique…) du traitement (intervention réparatrice).
La question du **sens** de la vie et des relations, est capitale pour la compréhension de la santé. C'est aussi toute la dimension **sociale** de la santé. Il n'y a pas de santé sans insertion dans des relations humaines qui donnent sens aux états, activités, attentes… en matière sanitaire.

Les inégalités sociales devant la santé sont de deux ordres :
- inégalité d'accès aux ressources "générales" qui permettent un bon épanouissement de l'enfant : ressources matérielles, logement confortable, disponibilité des adultes et donc qualité de leurs conditions de travail, accès à des lieux de garde, à des écoles ou des centres de loisir de qualité (personnels en nombre suffisant et qualifiés), environnement matériel. Les professions médico-sanitaires jouent ici un rôle de surveillance ou de supervision utile et bien reconnu ;
- inégalités d'accès aux traitements et aux soins médicaux (médecins et structures spécialisées dans la prévention : pédiatres, PMI, …), donc aux différentes professions médicales et paramédicales. Le risque principal est de réduire les inégalités de santé à ce second aspect : les inégalités devant les interventions des professionnels du soin et de demander « plus de soins » lorsqu'il faudrait d'abord demander une meilleure égalité sociale en général.

Le monde des professionnels de la santé est un monde : - extrêmement hiérarchisé, ce qui ne facilite pas la communication ; - peu lisible du point de vue des parents ou des utilisateurs de base ; - dont les régulations sont de plus en plus complexes ; - marqué par des hiatus importants entre le déclaratif et les réalisations (les missions assignées et les moyens impartis, entre le court et le long terme).

2. LA FAMILLE

Parler du rôle de la famille en matière de promotion de la santé, c'est rappeler deux aspects en tension :

- La famille est le premier acteur de santé auprès de l'enfant, bien avant sa naissance. Elle est le cadre naturel de son éducation et, le plus souvent, de son épanouissement, y compris dans la dimension sanitaire. Ce rôle est à mieux connaître, respecter, renforcer.
- Il ne suffit pas d'un homme et d'une femme pour faire un enfant ; l'enfant est dès sa naissance une personne sociale ; importance des frères et sœurs, des grands-parents, mais aussi de l'environnement social. Ne pas mystifier la famille ni surtout enfermer l'enfant dans un huis clos avec ses parents. La tension entre risque d'intrusion et risque d'abandon est permanente dans le travail avec les familles. A mi-chemin : par exemple la création de lieux d'accueil de la petite enfance, d'un environnement où les parents aient une place « face » au pouvoir politique ou médicale.
- Les parents ne sont pas seulement des parents mais aussi des travailleurs, des chômeurs, des voisins, des électeurs, des malades parfois, des membres d'une parentèle, des citoyens etc. Tous ces rôles comportent des aspects (relationnels, cognitifs, liés à une dangerosité du travail, …) importants par leurs conséquences sur la santé ou le bien-être.
- La santé n'est pas un objectif en soi, notamment dans la famille. C'est aussi un moyen au service d'autres objectifs (de formation, de cohésion, …). Les préoccupations de santé ne devraient pas nuire à ces objectifs, ni devenir l'objectif principal proposé aux enfants et à leurs familles.
- En ce qui concerne leurs responsabilités vis-à-vis des enfants, les parents sont inscrits dans le long terme, alors que celles des professionnels le sont dans le court terme. Il y a toujours un risque de compromettre le long terme familial par nos interventions professionnelles à court terme.
- Les parents sont des hommes et des femmes. Traditionnellement ce sont les femmes qui ont la charge des soins aux enfants et des activités domestiques mais cette division fonde la plupart des inégalités observées entre les hommes et les femmes. Les professionnels qui tendent à s'appuyer sur les parents plus disponibles, les femmes-mères, doivent veiller à ne pas disqualifier ou exonérer l'un des deux sexes (les hommes le plus souvent) de la responsabilité vis-à-vis des enfants.

L'enfant partie prenante de sa propre santé

Parler de la santé de l'enfant et de l'adolescent, c'est rappeler que ces individus sont des personnes à part entière, des acteurs de leur propre santé. On veillera à développer chez eux confiance en soi et estime de soi. On sera attentif aux caractéristiques stimulantes de leur environnement : stabilité, cohérence ET stimulation, interrogations.

En fonction du milieu et des projets familiaux, les enfants ne sont pas éduqués de la même façon. Les différents styles éducatifs méritent le respect même lorsqu'ils développent des effets différents.

3. LES PROFESSIONNELS

Dans cette rubrique un seul aspect sera abordé, la question des incertitudes. Comme toute science la médecine est confrontée à d'importantes incertitudes et limites de ses connaissances et des solutions disponibles. Mais comme toute pratique sociale, la médecine a du mal à intégrer ces limites. Et ceci crée des difficultés dans les relations entre médecins et parents (ou enfants) comme en matière de confiance, de compliance. Il est nécessaire que les professionnels aient des formations à la prise en considération de ces limites, inhérentes à l'activité médicale.

4. MESURES PRECONISEES

De ce qui suit il découle un besoin de formation (ou son approfondissement) des professionnels :

- au travail en partenariat respectueux des parents et des associations ; les parents doivent déjà être partie prenante de la définition de ce partenariat ;
- à la prise en compte des incertitudes inhérentes à l'activité professionnelle médicale.

Du premier point il découle la nécessité de ne pas réduire les objectifs de santé « à des indicateurs sommaires » (mais facilement mesurables) et surtout pas à des indicateurs d'activité.

De même il faudra lutter contre la tendance naturelle des professionnels à proposer leurs services comme réponse principale ; ce ne sont pas seulement les infrastructures médicales qui améliorent la santé des enfants, même limitée à certains indicateurs médicaux.

Enfin, si une évaluation est envisagée, elle doit être symétrique et réciproque : les professionnels évaluent les parents qui évaluent les professionnels. Le contrôle social n'est sans doute pas à exclure mais il doit lui aussi être symétrique et réciproque.

RECOMMANDATIONS

1- Nécessaire apprentissage et formation des professionnels de santé à la dimension sociologique de la santé.
2- Nécessité d'une prise en charge globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent organisée en pluri-partenariat permettant aux politiques de respecter leurs engagements, aux professionnels leurs missions, aux parents et aux enfants leurs responsabilités.
3- Complexité d'établir des indicateurs de santé autres que sanitaires et prenant en compte l'interculturalité (migrants).
4- Nécessité d'une évaluation réciproque des parents et des professionnels de santé, à la fois dans le domaine sanitaire et social.

Toutes ces recommandations motivent l'ouverture nécessaire des professionnels de santé aux sciences humaines et sociales, et ceci dès la formation initiale des étudiants en médecine.

CINQUIEME PARTIE :

L'ENFANT ET L'ADOLESCENT :

UN ENJEU DE SOCIETE,
UNE PRIORITE DU SYSTEME DE SANTE

1. LES ENJEUX 526

2. LES CONSTATS. 527

3. LES OBJECTIFS. 537

4. PROGRAMME D'ACTIONS 538

5. QUEL DISPOSITIF DE MISE EN ŒUVRE ? 543

1. LES ENJEUX

De la naissance à dix-huit ans, les enfants et les adolescents représentent 25 % de la population. Leur santé physique, mentale et sociale repose sur une prise en charge globale associant, selon l'âge, les pathologies éventuelles (aiguës ou chroniques, bénignes ou sévères) et la qualité de leur environnement socio-familial, de multiples acteurs investis dans : - la prévention primaire et secondaire et l'éducation pour la santé ; - les soins ; - l'accompagnement psychologique et social.

L'état de santé de l'enfant est globalement satisfaisant et les soins délivrés à titre individuel conformes aux exigences de qualité attendues. Cependant, malgré les progrès scientifiques et techniques importants, des **inégalités persistent** ; elles sont liées à de multiples facteurs, génétiques ou environnementaux. Ils sont aggravés par leur méconnaissance et la complexité d'accès aux professionnels susceptibles de prévenir, orienter, traiter, soutenir.

Comment expliquer ces difficultés ?

- par la diversité des champs, touchant à la fois l'enfant, ses parents, ses amis, son milieu scolaire ;
- par la nécessité d'une formation appropriée des professionnels capables de discerner ce qui relève plutôt des soins ou plutôt d'une approche psycho-sociale ou mixte ;
- par les embûches de certains parcours quand, à une maladie, un handicap, un problème de santé mentale, s'ajoutent des déséquilibres familiaux et/ou une situation de précarité ;
- par le cloisonnement entre les décideurs, mais aussi entre les acteurs.

Les enjeux de la santé de l'enfant et de l'adolescent ne sont plus ceux d'il y a 50 ans quand la morbidité et la mortalité pédiatriques étaient encore élevées, liées à des problèmes en grande partie résolus, notamment dans le domaine des maladies infectieuses et des pathologies malformatives. Dans le monde actuel, l'enfant concentre, voire amplifie certaines conséquences liées à l'évolution du mode de vie ou de l'environnement écologique, économique ou social.

Les enjeux actuels sont de protéger l'enfant dans sa globalité dans le cadre d'une réflexion collective médicale et socio-culturelle, alliant en permanence le soin individuel et la santé publique. Son développement harmonieux et son bien-être doivent en être le fil conducteur, de la conception à l'âge adulte. Une concertation de la population (« usagers ») devrait constituer le socle des décisions et des actions rendues lisibles par une politique de communication globale, transversale, précisant les périmètres d'actions des acteurs et des structures de prise en charge sanitaires et sociales.

Un des enjeux de la santé de l'enfant et de l'adolescent, c'est en effet de permettre l'articulation entre des professionnels dont les missions soient réalisables et complémentaires.

La qualité de la relation triangulaire enfant-parents-médecin demeure fondée en partie sur le colloque singulier entre ces partenaires, mais doit s'enrichir des apports de l'interdisciplinarité. Celle-ci est indispensable pour comprendre le développement de l'enfant dans une **société en mutation**, riche de ses progrès techniques, mais appauvrie par l'individualisme et une vision souvent technocratique des besoins de santé, détachée des réalités de terrain. Les décideurs ont besoin de mieux les comprendre pour remotiver et valoriser les professionnels de l'enfance en les rassemblant (et non en les séparant) dans une **politique transversale fondée sur les principes éthiques fondamentaux de bienfaisance, d'empathie et de solidarité**.

2. LES CONSTATS

La mission qui nous a été confiée a pour objectif d'analyser l'état actuel et l'évolution à envisager pour améliorer la santé de l'enfant et de l'adolescent dans notre pays en tenant compte de la multiplicité des acteurs et des structures.
Les domaines à couvrir sont les suivants :

- la prévention, les dépistages, l'éducation pour la santé ;
- la prise en charge des situations de vulnérabilité ;
- une réflexion sur la diversité des missions, la formation et l'articulation des professionnels, au niveau national et régional ;
- les grandes lignes de la recherche.

Cette mission couvre pour la première fois, l'ensemble des problèmes de santé de l'enfant et de l'adolescent, dans le but d'éclairer les décisions des pouvoirs publics. Fondées sur l'analyse des points forts et surtout des dysfonctionnements, les améliorations à apporter sont formulées sous la forme de recommandations au sein et surtout à la fin de chaque chapitre. Elles sont rassemblées et résumées dans les constats ci-dessous.

¢#**Etat de santé**. C'est dans le domaine de la périnatalité qu'on dispose des données les plus précises sur lesquelles on a pu élaborer les plans successifs de périnatalité.
Mises à part les études thématiques réalisées par l'Inserm, entre 1 et 19 ans, les données dont nous disposons sont hétérogènes et souvent imprécises en fonction de leurs sources, des thèmes abordés, des tranches d'âge ciblées, de leur méthodologie,

de l'absence de suivi régulier. Cette critique s'applique notamment aux certificats de santé obligatoires et aux données recueillies lors des bilans scolaires de 3-4 ans et de la 6ème année.

Il est indispensable de disposer d'indicateurs nationaux validés pour construire une politique de santé.

Il importe également de mettre en oeuvre une concertation des parents (et des adolescents) sur leur vision de l'état de santé de leurs enfants et l'expression de leurs besoins dans les modalités de prise en charge.

∉#**La prévention primaire et secondaire** passe par la surveillance du développement de l'enfant, conduisant au repérage et au dépistage d'anomalies éventuelles, de leur diagnostic et de la mise en œuvre d'une prise en charge appropriée, permettant d'éviter ou de limiter les handicaps ultérieurs. Il convient de souligner : l'hétérogénéité des acteurs, de leur formation et des méthodologies utilisées. On ne dispose pas de garanties sur leur réalité, leur rythme et les mesures qui s'ensuivent, en l'absence d'évaluation. Les recommandations de la HAS sont-elles connues de tous les acteurs ? Les parents sont-ils sensibilisés à l'intérêt de ces examens ? Avons-nous évalué le nombre d'examens redondants ou au contraire le nombre d'enfants ne bénéficiant pas à temps de ces examens prévus jusqu'à 6 ans ? Avons-nous évalué quantitativement et qualitativement le rôle respectif des pédiatres et des généralistes, aux côtés des médecins de PMI et de l'Education Nationale, dans ce suivi du développement et celui de l'impact de l'environnement socio-familial ? Pourquoi en sommes-nous seulement à tester des entretiens de santé à 12 et 13 ans dans trois départements, alors qu'on évoque en permanence les difficultés de l'adolescence, auxquelles d'ailleurs beaucoup d'acteurs sont encore insuffisamment formés ?

Le programme national de dépistage néonatal systématique (cinq maladies graves) mis en place dès les années 70 et confié par les tutelles à l'Association Française pour la Prévention et le Dépistage des Handicaps de l'Enfant est au contraire un modèle d'exhaustivité, de fiabilité et de prise en charge des enfants dépistés. Cette mission de santé publique ne doit pas être mise en péril par la remise en question de ce tissu associatif, mais au contraire renforcée par son adossement à une agence nationale (Biomédecine ?).

Soulignons par ailleurs que ce programme de dépistage correspond à la fois, selon les pathologies, à une prévention primaire, secondaire et tertiaire ; sa validité a été rendue possible par une étroite collaboration entre les pédiatres, les biologistes et les généticiens ; choix des acteurs, qualité de l'annonce et de la communication avec les

parents, structuration des pratiques et des lieux de soins, réflexion éthique sont les mots-clés de cette réussite.

∉#Nous avons choisi de citer quelques **actions de prévention** pour en illustrer le caractère exemplaire :

- le Plan National Nutrition Santé (2001-2005) avec ses actions d'éducation et de sensibilisation de la population, précédant sa version 2006-2010 axée sur la qualité de l'offre alimentaire, le dépistage précoce et la prise en charge de l'obésité, la formation des professionnels, le soutien des populations défavorisées et des actions locales ;
- la prévention des accidents de la vie courante, soulignant l'intérêt des actions communautaires et des contacts à domicile ;
- la prévention bucco-dentaire : une réussite si elle est assortie d'actions éducatives de terrain en milieu scolaire ;
- la vaccinologie qui peut poser des problèmes en cas de controverses sur les indications et les risques éventuels de poursuite ou de suppression de tel ou tel vaccin, sans pédagogie adaptée des professionnels de terrain et de la population.

∉#La naissance, l'enfance et l'adolescence doivent être la cible majeure d'une politique d'**éducation pour la santé**, dans une approche à la fois individuelle et collective. Celle-ci doit être coordonnée entre les instances pluriministérielles et individualisée dans les missions de l'Inpes ; les experts de la santé de l'enfant et de l'adolescent devraient être inclus dans les groupes de réflexion de l'Inpes, au même titre que dans les Comités Régionaux d'Education pour la Santé et les Comités Départementaux d'Education pour la Santé. Les actions menées par ces organismes, dont le partenariat devrait être renforcé, mériteraient d'être mieux évaluées ; une réflexion doit être menée sur la formation des acteurs et un partage de tâches assuré avec les infirmières et les sage-femmes.

∉#**La santé mentale** comporte le suivi du développement et du dépistage de ses troubles d'une part, leur prise en charge d'autre part. Cette dernière est assurée par les pédopsychiatres et les psychologues dans des structures ouvertes, quelques unités hospitalières (urgences, crises) et des maisons de l'adolescent. Le glissement des problèmes sanitaires et surtout sociaux vers les pédopsychiatres ne facilite pas leur tâche, aggravée par la pénurie démographique On note là aussi l'insuffisance de données épidémiologiques en l'absence d'une politique d'évaluation.

L'image négative donnée aux familles par la polémique récente autour du repérage précoce des troubles des conduites aurait dû être évitée par une meilleure

compréhension des rôles respectifs du pédiatre (ou du médecin de PMI) et du pédopsychiatre d'une part, et des besoins des parents face à un enfant en souffrance, d'autre part.

∉#**La Protection de l'Enfance** désigne depuis 1945 le dispositif mis en place pour soustraire l'enfant aux dangers liés à un environnement inadapté à son développement et à son bien-être. S'adressant aussi à l'adolescent, elle devrait d'ailleurs plutôt s'appeler Protection de la Jeunesse. L'augmentation des situations à risque de maltraitance et du nombre d'enfants victimes, les problèmes posés par la prévention, le repérage, le diagnostic, le partage du secret médical par de multiples acteurs, l'hétérogénéité interdépartementale de l'organisation du dispositif en lien entre l'Aide Sociale à l'Enfance et la Justice, les ruptures vécues par certains enfants, l'absence de référentiels nationaux, ont conduit à mener une réflexion, puis la préparation d'une nouvelle loi en vue d'améliorer la cohérence des pratiques.
Les mesures de prévention proposées dans ce projet de loi devraient être intégrées dans une politique de santé publique de l'enfant et de l'adolescent, car elles concernent toutes les étapes de leur développement et les acteurs en sont les professionnels de santé primaire : pédiatres libéraux et hospitaliers (urgences), généralistes, médecins de PMI, médecins de l'Education Nationale et les travailleurs sociaux, débordant donc largement les Conseils généraux, considérés comme les pivots du dispositif. C'est à une meilleure coordination entre les acteurs, les structures institutionnelles, la Santé, la Justice, l'Education Nationale qu'il convient d'attacher la plus grande importance.

∉#**L'adolescence** est une période de transition marquée par des transformations physiques, psychologiques et sociales (quête d'autonomie, besoin de sécurité, besoin de se nourrir des autres pour accepter ses limites et développer ses capacités intérieures). Dans 15 % des cas, des difficultés sont observées et relèvent d'un soutien ; ces besoins sont majorés en cas de pathologie surajoutée.
La prise en charge primaire et les particularités du soin hospitalier à l'adolescence relèvent d'une médecine spécifique à laquelle certains professionnels et équipes (pédiatres, pédopsychiatres) bien formés sont capables de reconnaître une éventuelle souffrance psychique derrière des plaintes floues et répétées, des conduites addictives, un isolement, un absentéisme scolaire. La collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire, le développement de structures d'accueil, d'écoute et de soins, l'encouragement à la citoyenneté et aux responsabilités, le soutien des familles constituent de bons projets de rassemblement et de réflexion communes au niveau d'une ville ou d'un département.

¢#**Les maladies rares et les maladies chroniques** ont donné lieu à deux Plans stratégiques de la loi de Santé Publique.
Si la spécificité pédiatrique a été reconnue dans les maladies rares avec 26 sur 103 Centres de référence, il n'en est pas de même dans les maladies chroniques, dont les axes de travail englobent l'adulte et l'enfant et se contentent d'isoler un volet pédiatrique sur la scolarité. L'objectif « qualité de vie » de ce Plan s'adapte d'ailleurs mal aux tranches d'âge pédiatrique en l'absence d'échelles adaptées validées. Il aurait été plus utile d'identifier l'enfant et l'adolescent dans chaque axe du Plan, ou même de considérer que les réflexions menées par les pédiatres (hospitaliers) en lien avec la DHOS avaient déjà largement contribué à l'organisation de leur prise en charge ; en effet, tantôt il s'agit de maladies fréquentes (asthme par exemple), tantôt de maladies rares parmi lesquelles se développent des Centres de référence et des Centres de compétence. La structuration de la cancérologie pédiatrique et de la mucoviscidose en sont de bons exemples.

¢#Les problématiques du **handicap** rejoignent en partie celles de certaines maladies chroniques. La coordination entre les acteurs est une obligation majeure, elle devrait être facilitée par la création des maisons du handicap, à condition d'y voir siéger au moins un pédiatre en liaison avec une équipe de neuro-pédiatrie et de médecine physique et de réadaptation. Les CAMSP devraient être également soutenus et renforcés pour faire face en particulier aux handicaps liés à la grande prématurité.

¢#Comme dans les maladies chroniques ou rares, **la continuité de la prise en charge en médecine d'adultes** demande à être organisée (consultations « de transition »).

¢#Malgré trois Plans triennaux de **lutte contre la douleur**, les besoins ne sont toujours pas assez couverts pour des raisons multiples : formation et motivation insuffisante des médecins, pas assez d'enquêtes de satisfaction des « parents » et des enfants, déficit d'intérêt des universitaires.
Il en est de même des **soins palliatifs**, dont l'organisation à domicile ou à proximité devrait être facilitée par des unités mobiles issues des centres hospitaliers référents.

¢#Parmi les facteurs de vulnérabilité, il convient d'insister sur la **précarité** (un million d'enfants pauvres en France) et la nécessité d'une **aide humanitaire** en métropole, dans les DOM/TOM (et notamment en Guyane) et dans les pays aux ressources limitées, soit en situation d'urgences, soit dans le cadre d'actions durables.

Les populations défavorisées sont rarement l'objet d'actions spécifiques dans les plans de santé publique, peut-être par crainte (injustifiée) de stigmatisation.
Ce n'est heureusement pas le cas dans le Plan National Nutrition Santé 2006-2010.
Des aides médicales et socio-économiques sont apportées en métropole par la PMI et par les milieux associatifs ; les pédiatres et les généralistes devraient y contribuer plus largement. Une mention spéciale doit être faite aux enfants de migrants nécessitant une formation des professionnels de santé à la notion d'interculturalité.
Dans les DOM, la Guyane est dans une situation extrêmement préoccupante.

∉#La 3ème partie de ce rapport est consacrée aux **acteurs assurant la prise en charge de la santé de l'enfant et de l'adolescent**.
Seuls véritables spécialistes de l'enfant et de sa famille, les **pédiatres** au nombre de 6153 (métropole + DOM) exercent leur profession, soit en cabinets de ville, soit en établissements de santé publics ou privés, soit en médecine communautaire.
Les fonctions des **pédiatres ambulatoires** (de ville, n = 2570 dont 1708 libéraux exclusifs) sont les suivantes : suivi du développement normal ou pathologique, précédé d'une activité de maternité, éducation pour la santé, prévention de pathologies aiguës, surveillance de certaines maladies chroniques et handicap (surtout s'ils ont acquis une expérience dans une surspécialité), problèmes psycho-sociaux.
Leur plus-value est liée à leur formation, leur approche, leur exercice quotidien et unique auprès de l'enfant, leur participation à certains réseaux de santé ou de soins de proximité, leur implication dans la rédaction de référentiels, et dans la recherche clinique (essentiellement en infectiologie).
Ils sont menacés : par la pénurie démographique ; la méconnaissance de leurs spécificités par la population ou de leur rôle de recours par les généralistes ; par l'isolement, s'ils n'évoluent pas vers un travail en cabinets de groupe (accès à un plateau technique minimum, partage de tâches avec des auxiliaires médicales ou des infirmières) ; ils se plaignent également d'une valorisation insuffisante de leurs actes, ne prenant pas en compte leur complexité et/ou leur durée. Ceci contribue à rendre flou leur périmètre d'activités, souvent confondu avec celui d'un généraliste. Rappelons que seuls 20 % des enfants sont régulièrement suivis par un pédiatre (50 % avant deux ans).

Les missions des **pédiatres hospitaliers** (n = 2728) concernent avant tout les soins dans un environnement thérapeutique adapté à l'enfant, à sa famille et au milieu associatif. Les pédiatres des CH et des CHU doivent répondre aux besoins de proximité (poids croissant des « urgences »), mais constituer aussi des Centres de Référence ou de Ressource et de Compétence (surtout dans les CHU) pour répondre

aux besoins des surspécialités pédiatriques, tout en conservant aussi des services de pédiatrie générale (surtout dans les CH et CHR), qui constituent des lieux incontournables de formation à la pédiatrie.

La pédiatrie hospitalière doit maintenir des liens étroits avec la pédiatrie de ville (nécessaire valorisation des postes d'attachés), sans être le lieu de recours systématique direct de la population ou du généraliste.

Dans le cadre des surspécialités, la pédiatrie hospitalière doit également coopérer avec les spécialistes correspondant de l'adulte (approche thérapeutique complémentaire, mutualisation de plateaux techniques, recherche).

L'exercice de la pédiatrie hospitalière est également menacé par la pénurie démographique (plus de 400 postes de praticiens hospitaliers à temps plein et temps partiel vacants, la méconnaissance de la disponibilité des praticiens pour les enfants et leur famille, l'addition de charges multiples, notamment administratives au dépens de l'enseignement et de la recherche.

La fermeture de services de pédiatrie dans des CH désertés par les pédiatres devra être envisagée, si l'amélioration des conditions d'environnement et d'exercice ne permettent pas d'attirer et de maintenir des candidats dans une activité hospitalière valable.

La **pédiatrie communautaire** est exercée en PMI (10 % des médecins sont pédiatres), en centres de santé, en crèches, en pouponnières et en maisons d'enfants à caractère sanitaire.

En PMI, qui dépend du Conseil Général, les consultations et les examens de dépistage de 0 à 6 ans s'adressent gratuitement à la population, souvent en situation de précarité. Elle couvre 10 à 15 % des enfants. Les puéricultrices, sage-femmes et assistantes sociales ont un rôle majeur en raison de leur accès direct aux familles. La PMI mène des actions collectives de promotion de la santé et pratique en outre le bilan de santé des enfants de 3-4 ans à l'école maternelle (environ 50 % d'enfants en bénéficient).

La PMI occupe un rôle important en santé publique en faveur des futurs parents (planification et éducation familiale), des femmes enceintes, de la petite enfance (développement, protection de l'enfance), de l'éducation pour la santé.

La pénurie démographique (1194 médecins titulaires temps plein et 1047 temps partiels), la faible attractivité financière, l'hétérogénéité des politiques départementales, l'absence de lisibilité nationale, l'augmentation régulière de leurs missions, surtout sociales à régler en urgence, ou médicales (sorties précoces de maternité ou de l'hôpital), la difficulté de disposer du temps nécessaire à un multipartenariat, rendent cette profession décevante malgré la motivation de ses acteurs.

La mission de promotion de la santé en faveur des élèves.

Les missions de ses acteurs (qui dépendent pour les médecins du Ministère de l'Education Nationale et pour les infirmières des chefs d'établissement) sont essentiellement préventives et éducatives : bilan de santé (développement physique, dépistages sensoriels et des apprentissages) pendant la 6ème année, avant l'entrée au cours préparatoire, couvrant 70 à 80 % des élèves ; contribution aux actions collectives d'éducation à la santé ; surveillance sanitaire (épidémies) ; examens de santé à la demande entre 6 et 18 ans ; mise en place et suivi des projets d'accueil individualisés ; protection de l'enfance.

Comme pour les médecins de PMI, les tâches de prévention attribuées aux médecins et infirmières scolaires ne cessent d'augmenter au fur et à mesure de la sortie de nouveaux textes réglementaires sans tenir compte de la faiblesse de leurs moyens : un médecin d'Education Nationale pour 7 500 à 12 000 élèves (1 350 titulaires, formés à l'Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes, dont 120 médecins conseillers techniques ; une infirmière scolaire pour 1 840 élèves).

Rappelons l'absence de suivi épidémiologique des données recueillies par les médecins scolaires, en dehors des quelques études triennales réalisées sur trois tranches d'âge dans certaines régions.

Les **médecins généralistes** contribuent à la prise en charge primaire totale ou partielle de 80 % des enfants (50 % de 0 à 2 ans). La clientèle d'un généraliste compte 10 à 25 % d'enfants âgés de moins de 16 ans. L'accès au généraliste est parfois plus facile qu'au pédiatre pour des raisons démographiques ou socio-économiques. L'implication des généralistes dépend aussi de ses motivations personnelles et de ses relations avec les pédiatres hospitaliers auxquels il adresse plus facilement ses malades qu'aux pédiatres ambulatoires. Le généraliste peut donc remplir apparemment le même rôle que le pédiatre ambulatoire : suivi du développement, dépistages, vaccinations, éducation pour la santé, prise en charge des pathologies aiguës, de l'adolescent. Il assure en principe la permanence des soins en dehors des heures ouvrables et, dans les maisons médicales de garde, on peut noter jusqu'à 35 % de consultations pédiatriques. Il est clair que la formation des généralistes ne peut être comparée à celle d'un pédiatre mais qu'une complémentarité est impérative entre les médecins en charge de la santé publique et des soins primaires :

- pédiatres ambulatoires - généralistes, - PMI, - médecins de l'Education Nationale.

Les **chirurgiens pédiatres** se sont différenciés vers la chirurgie viscérale ou orthopédique et exercent une activité très spécialisée dans les CHU où ils ont constitué, aux côtés des pédiatres, des pôles de recours dans certains domaines (chirurgie ante et néonatale, urologie, oncologie, allongement de membres, scoliose….).

Parmi le **personnel paramédical**, nous insisterons sur la nécessité de reconnaître aux infirmier(e)s et puéricultrices un rôle « d'expert(e)s » dans certains domaines permettant un partage des tâches (en libéral et à l'hôpital, comme en PMI et les établissements scolaires) : aide aux dépistages neuro-sensoriels, au suivi du développement staturo-pondéral, vaccinations, suivi de certaines maladies chroniques ou handicap en période de stabilité. Leur formation doit être rendue universitaire. Par ailleurs, la validation des acquis de l'expérience, attendue par de nombreuses infirmières, devrait être liée à un projet de carrière à moyen terme.
Quant aux psychologues cliniciennes, en dépit d'une formation universitaire, celle-ci devrait être mieux adaptée à leur carrière ultérieure (liens à établir entre Faculté des Lettres et Faculté de Médecine, stages appropriés et évolution du concours de titularisation dans un service hospitalier.

Synthèse des constats

La Loi de Santé Publique, les Plans stratégiques et les nombreux programmes et autres plans ciblés totalement ou en partie sur l'enfant et l'adolescent, la rédaction du 3ème schéma régional d'organisation sanitaire, certains projets de lois (Protection de l'Enfance, Prévention de la Délinquance) ont permis de mener simultanément des réflexions assorties de propositions ou de recommandations, concernant cette population dont l'état de santé conditionne en partie la durée et surtout la qualité de vie de l'adulte.
Cependant, la santé de l'enfant et de l'adolescent demeure morcelée tant sur le plan national que régional. Il suffit de relire les schémas figurant p 384 et 385 pour tenter de comprendre la complexité, l'addition, « l'empilement » des structures pour imaginer la faible place réservée à la santé de l'enfant et de l'adolescent.

Au niveau national :

- Il n'existe pas de politique globale ciblée sur les besoins de prévention, d'éducation, de soins de l'enfant et de l'adolescent (mis à part dans le domaine de la périnatalité) ;
- Il n'existe donc pas de véritable coordination interministérielle, en dehors de quelques actions ciblées ;

- Il existe toujours un cloisonnement entre le champ sanitaire et le domaine social ;
- La place respective de la DGS, de la DHOS, de la Haute Autorité de Santé, des Agences, de l'Institut national de Veille Sanitaire, de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé n'est connue que de ceux qui ont participé à un ou plusieurs groupes de travail concernant en règle seulement une facette de la prise en charge de cette tranche d'âge ;
- Les professionnels de santé ne possèdent qu'une connaissance partielle de la place de l'enfant dans les plans et programmes de Santé Publique ;
- La coordination entre l'Etat et l'Assurance Maladie dans le domaine de la promotion de la santé demande à être précisée.

Au niveau régional :

- La déclinaison régionale des plans et programmes nationaux se heurte(ra) à la superposition des instances de pilotage et de mise en œuvre et à la diversité des acteurs au sein desquels les rares professionnels de santé (eux-mêmes divisés) ont du mal à exprimer leurs objectifs et/ou projets ;
- Si la santé de l'enfant n'est pas soutenue par une politique nationale, elle a peu de chance de faire l'objet d'une réflexion cohérente dans le Plan Régional de Santé Publique ;
- Les actions décentralisées de santé publique et de prévention que devrait coordonner le Groupe Régional de Santé Publique (GRSP) risquent de demeurer ponctuellement le fait des Conseils Généraux, des villes, des associations, des URCAM, CRAM, mutuelles… ;
- Du fait de leur indépendance et/ou parfois de positions politiques « diversifiées », ces organismes vont poursuivre les actions qu'ils jugeront les plus utiles, sans discussion avec l'ensemble des professionnels de santé (pédiatres, généralistes, PMI, Education Nationale, pédopsychiatres) et les représentants des associations de parents ;
- Le cloisonnement entre les structures ou leur fonctionnement souvent trop technocratique démotivent les acteurs de terrain, aggravent l'écart entre « sanitaire » et « social », **entre santé publique au sens populationnel et prise en charge individuelle, entre prévention et soins**.

Ajoutons à cela l'insuffisance de liens entre les niveaux national et régional ; décentralisation : oui, <u>mais</u> dans la transparence nationale.

Ces constatations, valables pour la plupart des domaines de la santé, sont accentuées chez l'enfant par la multiplicité des acteurs, dont le cloisonnement des activités s'explique par :

- leur appartenance à des mondes différents : médecine libérale et hospitalière, PMI, Education Nationale, organismes de recherche, de formation ;
- l'augmentation des charges de soins en raison des progrès techniques et thérapeutiques, mais aussi des nouveaux besoins de la population (le terme de soins doit s'entendre au sens de « prendre soin ») ;
- l'inadéquation entre la démographie et la répartition des acteurs, les conditions de travail, les exigences de sécurité et de qualité, la nécessité de disposer d'un temps suffisant pour informer, guider, soutenir l'enfant et ses parents ;
- la nécessité d'assurer l'enseignement et de contribuer au développement de la recherche.

Prévention, soins, éducation pour la santé, intégration scolaire et accompagnement familial sont en permanence intriqués, mais faute de pilotage national et régional (et souvent d'acteurs et de temps disponible), le cloisonnement entre professionnels et les structures s'installe ou s'aggrave. Les besoins et l'organisation de la prévention ou des soins sont, sans véritable évaluation préalable, décidés parfois au sein de groupes de travail restreints auxquels participent des « experts » d'une thématique précise, voire d'une maladie ou d'un type de dépistage. Ils n'incluent pas nécessairement des pédiatres (et/ou des médecins de PMI et/ou des médecins de l'Education Nationale). Il peut en être de même quand l'enfant est inclus dans un Plan ou un programme de santé publique dans lesquels le poids de la médecine d'adultes risque d'effacer les spécificités de l'enfant et de méconnaître les compétences des professionnels de santé de l'enfant et de l'adolescence.

Des **inégalités** d'accès ou de qualité de prise en charge dans certaines situations peuvent alors compromettre l'efficacité de notre système de santé et aboutir, parfois aux urgences, à la survenue de situations malheureuses, dont la prévention aurait pu être assurée.

3. LES OBJECTIFS

1- Objectif principal

Individualiser une politique de santé globale (sanitaire, psychologique et sociale) de l'enfant et de l'adolescent.

2- Objectifs secondaires

Á Garantir un égal accès à une prévention et une protection de qualité

Á Assurer un parcours de soins adapté alliant efficience, humanité, continuité.

4. PROGRAMME D'ACTIONS

1- Organiser une concertation de la population

Les parents et adolescents de 12 à 18 ans doivent pouvoir s'exprimer sur les éléments qui devraient pourvoir constituer le socle de la politique de santé :

- leur propre définition de la santé ; - leurs besoins et leurs attentes ; - leur connaissance des droits de l'enfant et de ses parents ; - leur vision et leur compréhension des rôles respectifs des professionnels, des structures de santé et des mouvements associatifs.

Il importe d'appréhender leur niveau de connaissance sur :

- les conditions de la naissance ;
- le suivi du développement, les dépistages et leur prise en charge (de 0 à 18 ans et pas seulement de 0 à 6 ans) ;
- les pathologies aiguës (fièvre, toux, diarrhée) ;
- l'hygiène de vie (nutrition, activité physique…) ;

Il importe de connaître leur évaluation :

- des modes d'accès aux professionnels et de la qualité de leur articulation dans les parcours complexes (handicap, maladies chroniques, maladies rares) ;
- de l'attention portée au soutien psychosocial en tant que composante de l'état de santé.

Il faut également pouvoir apprécier le jugement qu'ils portent :

- sur les acteurs et les outils de l'éducation pour la santé ;
- sur la recherche : objectifs individuels et collectifs, modalités et consentement des parents et de l'enfant.

Les parents doivent par ailleurs pouvoir exprimer leur satisfaction, leurs critiques et leurs suggestions.

2- Elaborer un programme d'organisation des pratiques professionnelles, associé à la rédaction de référentiels et de recommandations de bonne pratique

Cette proposition est **motivée** par : - la multiplicité des acteurs ; - la superposition de certains périmètres d'actions, notamment de la prise en charge primaire ; - l'échappement de certains enfants (et surtout des adolescents) à l'offre de prévention et de soutien ; - le cloisonnement entre le domaine sanitaire, la santé mentale et les problèmes sociaux ; - la diversité des lieux d'actions des professionnels ; - l'hétérogénéité de la formation des acteurs ; - leur dépendance de ministères et de structures locales diverses (exemple : Conseils généraux) responsables de leur cloisonnement.

La mise en place par la Haute Autorité de Santé de l'évaluation des pratiques professionnelles est conditionnée par l'organisation rationnelle préalable de celles-ci, rassemblant, non pas seulement les pédiatres, mais l'ensemble des professionnels de santé concernés.

L'élaboration de ce programme devrait permettre de **décloisonner les acteurs**, sans pour autant proposer de modifications drastiques de leur appartenance. Il apparaît en effet impossible de faire des propositions contraires à la loi de décentralisation ou, au contraire, de décentraliser par exemple la mission de promotion de la santé en faveur des élèves. En revanche, ce programme devrait être réalisé en **liaison interministérielle et avec les collectivités territoriales**.

Le contenu de ce programme, qui peut s'inspirer du National Service FrameWork for Children du Royaume-Uni devrait suivre le développement de l'enfant et décrire le rôle des acteurs et de leurs pratiques dans les situations suivantes : - la grossesse et la naissance ; - les besoins de santé publique de la naissance à 18 ans : suivi du développement, dépistages, orientations, éducation pour la santé ; - l'enfant malade : les urgences et les pathologies aiguës, les maladies chroniques et les maladies rares ; - l'enfant handicapé ; - l'enfant à l'hôpital ; - l'enfant dans son milieu scolaire ; - les problèmes de santé mentale ; - l'adolescent ; - les situations de précarité ; - les problèmes posés par les migrants.

La continuité des soins et l'articulation entre les acteurs imposent une réflexion sur : - l'organisation des soins à domicile et l'hospitalisation à domicile ; - les modalités de la concertation inter et pluridisciplinaire ; - le bien-fondé des réseaux de santé et les modes de financement des professionnels ; - le partage d'informations et le dossier médical personnel pédiatrique.

Ce programme d'organisation des pratiques professionnelles doit permettre à l'enfant et à sa famille de disposer d'un continuum lisible de sa prise en charge incluant la santé publique stricto sensu, les soins et l'intégration sociale.

3- Activer un programme d'étude détaillée des besoins démographiques (en relation avec l'Observatoire National des Professions de Santé)

La pénurie démographique présente et à venir apparaît dans la description verticale de tous les professionnels de santé. Elle est motivée par : - les modifications antérieures du numerus clausus, qui avaient pour objectif la réduction des dépenses médicales ; - la réduction du temps de travail ; - l'aspiration à une meilleure qualité de vie et à la féminisation de la médecine (82 % de femmes en pédiatrie aux examens classants nationaux) ; - l'insuffisance des revenus en raison des spécificités de la médecine de l'enfant et du statut des médecins de PMI et de l'Education Nationale ; - le choix préférentiel prévu des postes hospitaliers au dépens de la prise en charge primaire ; - la désertification de certains territoires en raison des conditions d'exercice et de la mauvaise qualité de l'environnement nécessaire à la vie familiale.

Les conséquences sont les suivantes :

- inégalité d'accès aux soins primaires et à la prévention ;
- disponibilité insuffisante pour assurer l'approche spécifique de l'enfant et de sa famille ;
- difficultés pour assurer des pôles d'excellence dans les CHU ;
- afflux des urgences hospitalières en raison des problèmes de permanence des soins (mais d'aussi d'évolution de la société) ;
- mise en œuvre problématique des textes réglementaires (400 postes hospitaliers vacants).

Ÿ ***L'évaluation des besoins démographiques doit aller de pair avec l'organisation des pratiques professionnelles et s'appuyer sur une connaissance régionale détaillée du nombre d'acteurs, de leur répartition géographique ; de leur temps de travail, de leur disponibilité ; elle doit s'intéresser aussi aux parcours de soins actuels des patients (délai d'accès à une consultation spécialisée, à la prise en charge des urgences, modalité de prise en charge d'une situation complexe, degré de précarité…).***

Nos propositions sont les suivantes :

1. Mener avec l'Observatoire National des Professions de Santé et la HAS une étude détaillée quantitative et qualitative des services rendus (et de leurs limites) par les pédiatres libéraux, les généralistes, la PMI, l'Education Nationale dans la prise en charge primaire (prévention et promotion de la santé, pathologies aiguës).
2. Evaluer les activités individuelles des pédiatres hospitaliers en raison de l'importance des postes vacants. Il ne s'agit pas d'un contrôle, mais du constat de l'importance de leurs charges.
3. Organiser de nouvelles conditions d'exercice (partage/délégation de tâches).

Ces trois propositions pourraient être menées dans cinq régions représentatives.

Remarques :

- Á Les besoins démographiques sont intimement liés à l'organisation des pratiques professionnelles, à l'articulation des acteurs et aux besoins de la population.
- Á Les capacités de recrutement (attractivité) dépendent aussi de l'aménagement du statut de certains acteurs et à la valorisation régionale et nationale de leurs actions.
- Á L'organisation du partage des tâches (infirmières « expertes ») peut faciliter la réponse aux besoins.

4- Assurer le recueil de données épidémiologiques fiables

Dans le but de :

- disposer d'indicateurs nationaux d'état de santé et de leur suivi annuel ;
- développer la recherche en épidémiologie analytique et évaluative (modèles : les enquêtes Inserm) ;

Cette proposition est motivée par le constat que nous avons fait de la multiplicité des sources de données, inutilisées ou inutilisables en raison de leur méthodologie. En dehors de la périnatalité, les données chiffrées sont variables selon les sources ; on a multiplié les observatoires dont les données ne sont pas connues des professionnels de terrain. Les Registres de population répondent à des critères précis, ils ont fait la preuve de leur utilité dans certaines pathologies.

Le taux de remplissage des certificats de santé diminue fortement entre le premier et le troisième. **Le carnet de santé n'a jamais été évalué**.

Les professionnels qui contribuent à certains recueils n'en reçoivent aucun retour et se démotivent.

Une réflexion rapide doit être menée :

1- sur la définition des indicateurs de santé à recueillir pour constituer une base de données nationales annualisées ;
2- sur la mise en place d'outils de recueil de données interopérables.

Il serait souhaitable d'expérimenter ce recueil épidémiologie dans quelques départements pilotes missionnés et financés, en relation avec la Drees, l'Irdes, l'Insee et l'Inserm.

5- Améliorer la formation initiale et continue des professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux, et celle des enseignants

Pédiatres : révision de la maquette du DES en 5 ans (au lieu de 4), ouverture plus large vers la formation en santé publique, la recherche, la communication, l'éthique ; validation de la formation aux surspécialités (DESC de type 1).

Généralistes : renforcement de la place des pédiatres dans leur enseignement initial et continu ; révision du contenu des connaissances qui leur sont nécessaires dans leur complémentarité d'exercice avec les pédiatres ambulatoires et hospitaliers.

PMI : l'enseignement de « médecin territorial » ne correspond en rien à leurs tâches. Une formation commune avec les médecins de l'Education Nationale (Ecole Nationale Supérieure de Santé Publique de Rennes) est souhaitable.

Médecins de l'Education Nationale : Comme les médecins de PMI, seuls les titulaires ont une formation ; celle-ci leur confère le titre de médecin de Santé Publique.

Les **travailleurs sociaux** et les **enseignants** devraient bénéficier d'un renforcement de leur formation initiale et continue (si possible interdisciplinaire) dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence.

La formation universitaire des **psychologues cliniciennes** a besoin d'être élargie par des connaissances médicales (développement de l'enfant, pathologies chroniques, éthique).
Celle des **infirmières/puéricultrices** doit devenir universitaire.

6- Mise en place d'une stratégie de communication

L'objectif souhaité est l'efficience des méthodes et des outils de communication utilisés. En effet, le constat actuel est le suivant : des sources multiples, un coût souvent élevé, peu d'évaluation de l'impact des méthodes d'information et d'éducation pour la santé. Les informations sont souvent fournies par les médias dans l'urgence et parfois déviées de leurs objectifs.

Les **publics ciblés** sont : - les familles et les enfants ; - les professionnels de santé ; - les associations d'usagers.

Les **responsables** sont : - les institutionnels nationaux et régionaux ; - les professionnels ; - les mouvements associatifs ; - les producteurs et journalistes (TV, radio, presse écrite, internet…).

Les **thématiques** concernent : - l'éducation pour la santé ; - les maladies ; - les problèmes psycho-sociaux ; - la recherche.

Il convient d' y ajouter un programme régional d'actions pédagogiques sur les métiers de la santé.

7- Faciliter le développement de la recherche dans toutes ses dimensions

Les exigences ont : - des chercheurs ; - des cliniciens-chercheurs (des temps séquentiels) ; - des passerelles entre recherche et clinique ; des pôles d'excellence ; - une formation une incitation des jeunes à la recherche ; - une simplification des procédures (essais thérapeutiques) ; - des aides techniques (assistants et techniciens de recherche clinique).

5. QUEL DISPOSITIF DE MISE EN ŒUVRE ?

Le cloisonnement, l'hétérogénéité des formations et des pratiques professionnelles, la multiplicité des acteurs et des structures, l'évolution des besoins et des risques sociétaux constituent les enjeux majeurs à prendre en compte dans une politique de santé globale de l'enfant et de l'adolescent. Les progrès scientifiques et techniques peuvent faire croire à tort que leur état de santé est très satisfaisant et que seuls persistent quelques problèmes de santé publique (obésité/sédentarité, accidents,

suicides, conduites addictives, troubles du comportement…) auxquels s'ajoutent les handicaps, les maladies chroniques et ou graves.
Cette vision par thématique explique en partie le morcellement progressif de la santé de l'enfant et l'émergence de difficultés liées à l'absence ou au retard de prévention répondant à une méthodologie rigoureuse et ordonnée.

Le programme d'actions que nous avons proposé nécessite une coordination entre l'ensemble des acteurs, institutionnels et professionnels, impliqués dans une politique de santé, aux côtés des représentants du milieu associatif.
Nous nous contenterons de suggérer l'individualisation, au sein du ministère de la santé, d'un Comité (Commission, Mission ?) de coordination de la santé de l'enfant et de l'adolescent.

Le **calendrier** suivant peut être proposé :

1- A court terme

- Mise en place d'une coordination nationale assurant le lien avec les institutions régionales et les collectivités territoriales.
- Concertation de la population.
- Organisation des pratiques professionnelles de tous les professionnels de santé.

2- A moyen terme

- Recueil de données épidémiologiques fiables.
- Etude détaillée des besoins démographiques autour de la santé de l'enfant et de l'adolescent.
- Révision de la formation des acteurs.
- Evaluation du programme d'action.

ANNEXES

ANNEXES

Annexe 1 National Service Framework for Children
Core Standards

Annexe 2 Prise en charge de la douleur
C. Wood, M. Vignes, A. Suc

Annexe 3 Soins palliatifs pédiatriques
P. Canouï, A. de Broca, A. Suc, J.M. Zücker

Annexe 4 Les enfants et les adolescents, fils de migrants en France. Une nécessité de prendre en compte leurs besoins
M.R. Moro, T. Ferradji

Annexe 5 Projet de réforme du DES de Pédiatrie
Collège des Professeurs de Pédiatrie

Annexe 6 Formation initiale et continue à la Pédiatrie
P. Cochat et al.

Annexe 7 Documents d'évaluation d'activité
Mc Gill Hospital, Montréal (Québec)

Annexe 8 Les compétences clés des médecins et des chirurgiens
Le Collège Royal des Médecins et Chirurgiens du Canada

Annexe 9 La recherche clinique en cancérologie pédiatrique
F. Doz

Annexe 10 Le nouveau contexte de la recherche et du développement des médicaments pédiatriques en France, en Europe et aux USA
D. Vasmant, P. Le Sourd (LEEM)

Annexe 11 L'Europe et les médicaments pédiatriques
A. Saint-Raymond

ANNEXE 1

department for
education and skills

DH Department of Health

National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services

Core Standards

Change for Children - Every Child Matters

Policy	Estates
HR/Workforce	Performance
Management	IM & T
Planning	Finance
Clinical	Partnership Working

Document Purpose	Best Practice Guidance
ROCR ref:	**Gateway ref:** 3779
Title	Core Document, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services
Author	DH
Publication date	04 Oct 2004
Target audience	PCT CEs, NHS Trusts CEs, SHA CEs, PCT PEC Chairs, Special HA CEs, GPs, SHA Children's Leads, NHS Trusts Children's Leads, A&E Departments, Ambulance Trusts, Children's Hospices Ces, Local Authorities, Other Government Departments
Circulation list	
Description	This is the Core Document of the National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services. It contains the first five standards of the Children's NSF, which apply to all children and young people.
Cross ref	
Superseded docs	
Action required	
Timing	
Contact details	Claire Phillips, Children's NSF Team, 526 Wellington House 133-155 Waterloo Road, London SE1 8UG. Telepnone: 0207 9724908. www.dh.gov.uk
For recipient's use	

Core Standards

Forewords

Dr. John Reid
Secretary of State for Health

Children and young people in Britain enjoy better health than any previous generation. Pregnant women have a greater choice in their healthcare than ever before. Staff working across health services, social services and education are enthusiastic and committed to improving the lives of all those in their care.

However, inequalities still impact on children and young people. Some find it difficult to access the services they need, simply because of where they live or because of their circumstances. Child poverty, though greatly reduced, still means that children and young people from disadvantaged backgrounds risk not realising their full potential as they grow and develop into adolescence and adult life. Life expectancy is lower and infant mortality greater in disadvantaged areas and among disadvantaged groups. Mothers here can find that they don't have or are unable to make the choices that they would like throughout their pregnancy and as they come to give birth. Parents can feel that they don't have all the information and support they need to help them care for their children. And nothing is more frightening for a family than a serious illness or accident experienced by a child.

At the heart of this National Service Framework is a fundamental change in our way of thinking about children's health. It advocates a shift with services being designed and delivered around the needs of the child. Services are child-centred and look at the whole child - not just the illness or the problem, but rather the best way to pick up any problems early, take preventative action and ensure children have the best possible chance to realise their full potential. And if and when these children grow up to be parents themselves they will be better equipped to bring up their own children.

We are publishing this National Service Framework to address these issues and many more. It is a ten-year plan: by 2014 we expect health, social and educational services to have met the standards set in this document. Inequalities will be reduced, so that all children and young people have access to the services they need, no matter where they live or where they come from. Staff from all sectors need to work together so that the services they provide join up across health, social care and education, and offer the best possible solution for children and their families. Mothers must have the support and the information they need to make the best

choices for them and their baby. Children, young people and pregnant women need to be listened to and to be involved in all decisions about their care.

The Government is committed to improving the health of children and young people, and achieving real change. This National Service Framework is part of our overall plan for tackling child poverty and improving the lives of children and families. It is intended to raise standards in hospitals, in GP's surgeries, in schools and nurseries, in maternity units and in Sure Start children's centres. It will build on the excellent work that is carried out by doctors, nurses, teachers and social workers every day, and give children, young people and pregnant women the support they need to thrive, to grow, and to be healthy.

Dr. John Reid
Secretary of State for Health

Professor Al Aynsley-Green
The National Clinical Director For Children

Children and young people are important. They are the living message we send to a time we will not see; nothing matters more to families than the health, welfare and future success of their children. They deserve the best care because they are the life-blood of the nation and are vital for our future economic survival and prosperity.

Healthy mothers produce healthy babies who become healthy children and adults; much preventable adult ill health and disease has its roots during gestation, infancy and childhood. Children's vulnerability and the inability when young or disabled to articulate what they feel pose a challenge for all those involved in delivering health and social care services to meet their individual needs and those of their carers

Improving the health and welfare of mothers and their children is the surest way to a healthier nation - the best way to achieve a fairer society for the future is to improve health and tackle inequalities in childhood.

There is now, for the first time for many years, an explicit commitment from Government to improve the lives and health of children and young people in England, one component of this being this NSF for children, young people and maternity services. The practical challenge is how to ensure that children's services locally are coherent in design and delivery, with good co-ordination, effective joint working between and across sectors and agencies, with smooth transitions and in partnership with children, young people and families. Nothing will change for the better without local understanding of, support for and ownership of the policy agenda, coupled with involvement, action and pressure for change.

Despite the difficulties exposed by the recent Kennedy and Laming inquiries into the standing and status of children's health and social care services, I have seen from my visits across England that there is much that is very good about the services provided by the NHS and local authorities to support parents, children, young people and their families. We have an outstanding workforce dedicated to children and young people. Nonetheless, effective change will only happen if staff at all levels seize the opportunities provided by the NSF.

Many people have been engaged in the development of the NSF. It is my great privilege to have chaired the Children's Taskforce and to lead the development of the standards. I would like to express my sincere thanks to all, including children, young people and families, who were involved, and particularly to colleagues who participated in the External Working Groups and underpinning activities.

The Children's NSF is a ten-year strategy and change will not happen overnight. But we are heading in the right direction. There is a real will in Government to place children at the top of the agenda. The Children's NSF provides an outstanding opportunity to improve the lives and well-being of our most precious resource – our children and young people.

Professor Al Aynsley-Green
National Clinical Director for Children

Contents

Setting the scene
Part I

Standard 1
Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early
1. Introduction 20
2. Rationale 23
3. The Child Health Promotion Programme 24
4. Health Promotion 42
5. Training and Development 61

Standard 2
Supporting Parenting
1. Introduction 64
2. Rationale 67
3. Planning for Universal and Targeted Service Provision 68
4. Universal Information and Education for Parenting 70
5. Supporting the Parenting of Pre-School Children 73
6. Supporting Parents of School-Age Children 75
7. Supporting Parents of Teenage Children 77
8. Helping Parents Promote Resilience in Children and Young People 78
9. Supporting Parents who have Specific Needs 79
10. Supporting Adoptive Parents 82
11. Support for Adults Caring for Looked After Children 83
12. Listening to Parents 84
13. Training & Development 85

Standard 3
Child, Young Person and Family-Centred Services
1. Introduction 86
2. Rationale 89
3. Listening and Responding To Children and Young People and Parents 90
4. Respecting Children and Young People and Parents 92
5. Information about Support and Treatment for Children and Young People and their Parents 93
6. Seeking Consent from Children and Young People for their Treatment 94
7. Improving Access to Services for Children and Young People 95
8. Services which are Integrated around Children and Young People's Needs 99

9. Quality and Safety of Care 107
10. Planning and Commissioning 110
11. Staff Training and Development 113

Standard 4
Growing Up into Adulthood
1. Introduction 118
2. Rationale 120
3. Respecting and Involving Young People in Their Care 121
4. Health Promotion for Young People 124
5. Access to Services 133
6. Transition to Adult Services 136
7. Training and Development 141

Standard 5
Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People
1. Introduction 144
2. Rationale 147
3. Prioritising Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People 148
4. The Impact that Abuse and Neglect have on Children's Development 151
5. Agency Roles and Responsibilities 152
6. Recognising a Child or Young Person who requires Protecting from Harm 160
7. Disabled Children 161
8. Children in Special Circumstances 162
9. The Impact Adult Problems can have on Children's Development 165
10. Services for Children and Young People who are At Risk of being or have been Abused or Neglected 166
11. Recording 167
12. Measuring Outcomes 168
13. Quality of Care / Quality Assurance 169
14. Good Supervision of Staff working with Children and Families, including monitoring of individual cases 170
15. Training and continuing staff development 170

Appendix 1: Framework for effective intervention 172
Glossary and abbreviations, list of contributors, acknowledgements 176

Setting the Scene

"It seems so obvious it hardly needs to be said: just as children differ from adults in terms of their physiological, psychological, intellectual and emotional development, so they differ in their healthcare needs. They experience and see the world differently.

Children are in a constant state of growth and development which creates particular needs and demands which are of a different order from those affecting adult patients.

Their relative physical and emotional immaturity, in comparison with adults, has implications both for the treatment which they receive and the physical environment in which they are cared for."[1] *Professor Sir Ian Kennedy*

The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services
Children and young people today enjoy unprecedented opportunities. Children are healthier than ever before, and death in childhood is rare.

Most thrive in childhood and all face new pressures but a significant minority face damaged childhoods, disaffection, underachievement and social exclusion. The disparities in outcomes and life chances between these children and the successful majority are too wide, with young people from disadvantaged backgrounds lagging behind in health, educational achievement and economic and social well-being.

Improving the health and welfare of parents and their children is the surest way to a healthier nation. Experience before birth and in early life has a crucial impact on the life chances of each individual, not just through their childhood but also during their adult life. Healthy children start with healthy mothers, so we have looked back to before birth to include maternity services, as well as reaching forward across the transition into adult life.

Aim of the National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services (Children's NSF)

> Sets national standards for the first time for children's health and social care, which promote high quality, women and child-centred services and personalised care that meets the needs of parents, children and their families.

The standards require services to:

> Give children, young people and their parents increased information, power and choice over the support and treatment they receive, and involve them in planning their care and services;

> Introduce a new Child Health Promotion Programme designed to promote the health and well-being of children pre-birth to adulthood;

> Promote physical health, mental health and emotional well-being by encouraging children and their families to develop healthy lifestyles;

> Focus on early intervention, based on timely and comprehensive assessment of a child and their family's needs.

> Improve access to services for all children according to their needs, particularly by co-locating services, and developing managed Local Children's Clinical Networks for children who are ill or injured;

> Tackle health inequalities, addressing the particular needs of communities, and children and their families who are likely to achieve poor outcomes;

> Promote and safeguard the welfare of children and ensure all staff are suitably trained and aware of action to take if they have concerns about a child's welfare.

> Ensure that pregnant women receive high quality care throughout their pregnancy, have a normal childbirth wherever possible, are involved in decisions about what is best for them and have choices about how and where they give birth.

Development of the Children's NSF

Work on the National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services was announced in 2001 by the Department of Health.

A Children's Taskforce was set up to provide the full range of expertise needed to oversee the development of the NSF. Chaired by the National Clinical Director for Children, Professor Al Aynsley-Green, its membership included chairs of eight External Working Groups (EWGs) which were established to help develop the NSF. Membership was drawn from a wide range of professional expertise including representatives from children's organisations and user groups. The groups tackled specific issues and each submitted a report to Ministers. The final NSF has drawn heavily on these reports. A full list of EWG chairs and members is at the end of the NSF standards, and members of the Taskforce are listed at the end of this document.

The Department of Health asked several groups including the National Children's Bureau to ask children and young people:

> What they think of the health and social care services we have now;

> What is important to them from such services, and

> What improvements could be made to services.

Many children, young people, parents, carers and organisations from a variety of backgrounds were consulted in events across the country. The results of these consultations were used by the external working groups in drawing-up the standards.

In April 2003, an Emerging Findings[2] document was published. The document set out the broad direction of travel for the NSF and invited comments on its proposals. Over one hundred responses were received from a wide range of bodies including health and social care professional organisations and the voluntary sector. The responses were considered by the external working groups and taken into account in their reports.

Our sincere thanks go to everyone who has contributed to the development of the NSF.

The first standard of the NSF, the standard for Children in hospital[3] was published in April 2003 in advance of the full NSF, in response to the concerns raised in the Kennedy Report.[1]

In June 2003, a Minister for Children, Young People and Families was appointed within DfES, with overall responsibility for policy and services for these groups. The responsibility for policy on social services for children and young people transferred from DH to DfES. The development of the NSF therefore became a joint project and the responsibility of both Departments.

Transforming Children's Services

Every Child Matters

The Green Paper, *Every Child Matters*[4], was published in September 2003. This has led to an unprecedented public debate about services for children, young people and their families. The messages, endorsed by consultation, are clear: every child matters. We must maximise opportunities and minimise risks for all children and support them to:

> Be healthy;
> Stay safe;
> Enjoy and achieve;
> Make a positive contribution; and
> Achieve economic well-being.

The Children Bill

Every Child Matters: Next Steps,[5] published in March 2004, set out a plan of action for delivering on the proposals in the Green Paper. At the same time, the Children Bill was introduced, which sets out a new framework for children's services, ensuring accountability and partnership at local level, by introducing Directors of Children's Services and Lead Members for children in each local authority, establishing an integrated inspection regime and creating the new role of the Children's Commissioner. Health services have a critical role in helping to deliver the objectives. For example the Bill will place a duty on Strategic Health Authorities (SHAs) and Primary Care Trusts (PCTs) to co-operate with local authorities in making arrangements to improve the well-being of children; a requirement to safeguard and promote the

welfare of children is applied to (among other local bodies) SHAs, PCTs, NHS Trusts and Foundation Trusts. The Bill will also introduce measures to better support and facilitate the sharing of information about children between different agencies and professionals, including health and social care professionals.

Children's Trusts

The Government is encouraging and facilitating the development of Children's Trusts which will have a key role to play in co-ordinating and integrating the planning, commissioning and delivery of local health, social care and education services, as well as the work of other partners, including Connexions.

The outcome-based vision that forms the basis of the Children's Trust approach should:

> Drive the integration of front-line service provision so that multi-disciplinary teams, co-location of services, the use of a lead professional, and a common core of training for the workforce becomes commonplace;

> Support integrated working by ensuring front-line practitioners have a shared understanding of key processes such as common assessment and information-sharing;

> Lead to joint strategic planning and integrated commissioning, supported by pooled resources, to ensure that the right processes and services are put in place to deliver improvements in outcomes, in the context of national and local priorities; and

> Lead to the establishment of a local framework for this new way of working, with local partners creating robust inter-agency governance arrangements which formalise the levers to service reconfiguration and integration.

Access and Inequalities

Improving access to services is particularly important. The Government is advocating a shift to more co-located, multi-disciplinary services that provide personalised support as required throughout childhood and into adolescence, with universal services – for example, schools and primary healthcare - working together from single locations for children, young people and families. Schools are being encouraged to become "extended schools", which can provide health, social care and other services for children and families as part of the community. The Government is establishing a

network of Sure Start Children's Centres in disadvantaged areas, offering integrated early education, childcare, family and health support.

The Voluntary and Community Sector

The shifts and changes that the Children's National Framework and the Change for Children programme will bring to local statutory services, in terms of service focus, co-location, integrated working and staffing, will fully extend to their voluntary and community sector partners. Local councils and health bodies need to support their voluntary sector colleagues in making the changes. This includes proactive engagement with, and support for, local voluntary and community sector organisations at the strategic level- in planning and commissioning services, as well as expanding their role as service providers.

The NHS has received unprecedented new funding and it is expected that some of this will be used to invest in improving services for the children and young people, who make up around one quarter of the population of England.

Tackling inequalities is a high priority for Government and key to the NSF programme. There is a strong correlation between health inequalities and poverty and deprivation that begin at birth and continue throughout life.

Existing socio-economic disadvantage not only impacts on the health of the current generation, but is passed on to future generations. Tackling health inequalities by addressing the health needs of children and families is key to the inter-generational cycle of health inequalities which can cause poor health outcomes from one generation to the next in some disadvantaged families and areas.

Children in Special Circumstances

Research has shown that for some children, access to services has often been a particular problem and that these are often the children who require a high degree of co-operation between staff in different agencies, but who are also at most risk of achieving poorer outcomes than their peers. These children tend to be "lost" between agencies and are therefore not in receipt of services, even those that are universally provided. Although this list is not exhaustive, some of the key groups of children affected by this include:

- Looked after children and care leavers;
- Children whose families have experienced homelessness and who are living in temporary accommodation, and children who have run away from home or care;
- Children exposed to domestic violence family conflict and/or family breakdown;
- Children who suffer from sexual exploitation;
- Children of parents with specific health needs, for example, those with mental health problems;
- Children of problem drinkers or substance misusers;
- Children who have been excluded from school, are truanting, or are otherwise missing school;
- Young people over 16 who are not in education, employment or training;
- Teenage parents and their children, and
- Children from some ethnic minorities and refugee or asylum-seeking children.

In order to ensure the particular needs of these children are addressed, the above groups are, collectively, specifically referenced as Children in Special Circumstances (CISC) throughout the NSF's Markers of Good Practice and Interventions.

Public Health White Paper

In March 2004, the Government launched a consultation, *Choosing Health?*[6], on measures to improve people's health. The consultation covered a wide range of issues, all of which contribute to ill health and health inequalities. As part of the broader *Choosing Health?* consultation, the government launched two separate, more detailed consultations, *Choosing Health? Choosing a Better Diet*[7], *and Choosing Health: Choosing Activity*[8] which set out a broad number of proposed key goals specifically for diet, nutrition and activity.

Concern about children's health was the most powerful theme in consultation responses. Children were mentioned within almost all the major themes identified in the main public consultation, appearing as sub-sets within a wider concern (juvenile drinking, young people's sexual health), as a high priority group for information (drug misuse, mental health) and as a group to be protected. In this latter context, second-hand smoke, advertising of tobacco products, alcohol

products and advertising of food to children were all areas where responses identified a need to act to safeguard children. These are being picked up, as appropriate, in the proposals on these specific areas.

The White Paper will therefore aim to introduce a step change and engage with children, young people, parents and carers to improve access and pathways to healthy lifestyles and ensure healthy living is part of youth culture. Issues arising out of the consultation have been considered as part of the development of the NSF.

Implementing the Standards in the NSF

Standards, Markers of Good Practice and Interventions

The NSF comprises eleven standards. Each standard contains markers of good practice which will help the NHS, local authorities and their partner agencies to achieve and to demonstrate high quality service provision for all children and young people and their parents or carers.

The National Service Framework is divided into three parts. The first five standards in Part 1 apply to all children, and standards six to ten in Part 2 apply to children and young people in particular circumstances, such as those who are disabled or who have mental health problems. Standard eleven in Part 3 is the standard for maternity services.

The structure of each chapter includes:

> A Vision – each chapter begins by setting out our long-term vision of the outcomes we want to see for children, young people and their families;

> Standard – this describes the overall level of service and the objective we are aiming to achieve;

> Markers of good practice – each standard sets out markers of good practice which summarise the key interventions and can be used to measure progress;

> Rationale – explains the reasons for looking at these issues and why change is needed, and

> Interventions – the interventions in each chapter set out what needs to be done to meet the standard.

Evidence
Wherever possible, as in the standard on children in hospital, published research has been used as a base for the interventions set out in the standards. Where there is no evidence of this kind, proposals are backed in other ways, for example, through expert opinion or the views of children and parents. The standards documents give references for key source documents and useful related documents but does not set out the evidence base in any detail. The evidence evaluation will be published next year to support the standards.

The Children's National Service Framework Delivery Strategy
A delivery strategy for the NSF will be published in the autumn, which will develop the work on implementation set out in the standard for children in hospital. This will be closely aligned to the implementation programme for the Government's wider 'Change for Children' programme. It will build on work in progress, led by the NHS Modernisation Agency, working with the Department of Health, to develop a number of key programmes and toolkits to assist in implementing the NSF.

National Standards, Local Action[9] sets out the priorities for the NHS and social services to use in planning for the next three financial years, and which all organisations should achieve in delivering NHS care. The NHS Improvement Plan sets out in more detail the next phase of reform of the health service. Standards will be the main driver for continuous improvements in quality and safety and NSFs, along with NICE guidance, are integral to this. The reduced number of new national targets for the next three-year planning round will enable Primany Care Trusts, in partnership with Local Authorities, to set local targets in response to local needs and priorities.

Full implementation of the standards will take time. There are examples of good practice already in services in many areas of the country, but delivering all aspects of the standards in all areas requires a long-term programme of change. The pace of that change and immediate local priorities will vary, but all areas need to start work on planning now within the available resources to meet the standards in full within the next ten years. Although service quality levels are determined by the standards, and the interventions set out what needs to be done, detail on the 'how' is being left to local discretion. This is in line with the Government's wider public

sector reform to devolve power and responsibility to local agencies, for example, through the development of Foundation Trusts. Partnership working between different agencies on local service development increasingly through Children's Trusts, will be key to the success of this approach. The NSF will depend on delivery by multi-agency disciplinary teams with strong leadership to champion real change.

Integrated Inspection

How agencies are moving towards the achievement of the Children's NSF Standards will be an important component of inspection judgements made about children's health and social care services. Relevant inspectorates are working to ensure that there is a consistent approach in both joint area reviews and the Comprehensive Performance Assessment of local authorities.

Workforce

Implementation of the NSF is dependent on having an adequately resourced, trained and motivated workforce, which means having the right numbers in the right place with the right skills. Workforce capacity is currently a significant issue in children's services across health and social care, with shortages and problems with retention being experienced in many of the staff groups providing services to children. These pressures will need to continue to be addressed both centrally, through national workforce planning processes, and locally, through the development of all-agency workforce, recruitment and retention strategies, based on a proper understanding of the needs of local populations, starting with the child and family rather than professional groups, and matching the skills and deployment of staff to the particular needs of each area.

These staffing constraints, along with the need to respond flexibly to rapidly changing demands on services, mean that there is a continuing requirement to look at workforce modernisation and role redesign. A range of new, and amended, roles need to be developed, with staff working in new ways across agencies and within multi-disciplinary teams.

Effective implementation of the standards will have significant education and training implications, with all staff needing to be competent in a range of core areas *(see Standard 3).* Organisations will need to develop training strategies, using the National Occupational Standards being developed as part of the Children's National Workforce Competence Framework, led by Skills for Health (www.skillsforhealth.org.uk), to ensure all staff have the skills and continuing professional development they need to meet the standards. A more detailed action plan to address these and other key workforce issues will be provided as part of the NSF and Green Paper delivery plans.

Finally, there is a need for ongoing research to evaluate the impact of modernising services and to define and address gaps in the evidence base for best practice. These will require strategies to improve research capacity to support the services for children, young people, mothers and families. Funding is being allocated under the DH policy ersearch programme to fund a new programme of research to complement implementation of this national service framework.

Note on Terminology

Throughout this national service framework, we have used the terms 'parents' as shorthand to include mothers, fathers, carers and other adults with responsibility for caring for a child or young person including, for example, those with responsibilities for looked after children and young offenders.

The NSF covers all babies, children and young people, and child/children is frequently used as shorthand to cover all under-19s. However, the agencies have different statutory responsibilities for children and young people of different age-ranges, and services need to be commissioned and provided accordingly. The aim of this NSF is to improve the age-appropriateness of services and base this around the needs of the individual young person and their family, including, in particular planning appropriately for transition to adulthood. This may mean that some children receive services from children's services providers for a longer period than others.

1 Ian Kennedy *The Report of the Public Health inquiry into Children's Heart Surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984-1995* The Stationery Office 2001 www.dh.gov.uk

2 Department of Health *Getting the right start: The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services - Emerging Findings* 2003 www.dh.gov.uk

3 Department of Health *Getting the right start: The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services - Standard for Hospital Services* 2003 www.dh.gov.uk

4 Department for Education and Skills *Every Child Matters* The Stationery Office 2003 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/

5 Department for Education and Skills *Every Child Matters*: Next Steps 2004 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/

6 Department of Health *Choosing Health? A consultation on action to improve people's health* 2004 www.dh.gov.uk

7 Department of Health *Choosing Health? Choosing a better diet: A consultation on priorities for a food and health action plan* 2004 www.dh.gov.uk

8 Department of Health *Choosing Health? Choosing Activity: A consultation on how to increase physical activity* 2004 www.dh.gov.uk

9 Department of Health *National Standards, Local Action: Health and Social Care Standards and Planning Framework 2005/06 - 2007/08* 2004 www.dh.gov.uk

Standard 1: Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early

1. Introduction

1.1 The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services establishes clear standards for promoting the health and well-being of children and young people; and for providing high quality services that meet their needs.

1.2 There are eleven standards, of which this is the first. They cover the following areas:

Standard 1 **Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early**
Standard 2 Supporting Parenting
Standard 3 Child, Young Person and Family-centred Services
Standard 4 Growing Up into Adulthood
Standard 5 Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People
Standard 6 Children and Young People who are Ill
Standard 7 Children and Young People in Hospital
Standard 8 Disabled Children, Young People and those with Complex Health Needs
Standard 9 The Mental Health and Psychological Well-being of Children and Young People
Standard 10 Medicines for Children and Young People
Standard 11 Maternity Services

Vision

We want to see:

> All children and young people achieving the best possible physical and emotional health and well-being, both in childhood and into adulthood.

> Children, young people and families supported and able to make healthy choices in how they live their lives.

> A measurable reduction in inequality of health outcomes for children and young people.

> Integrated services which provide effective checks and more targeted support for children and young people who need it.

Standard:

The health and well-being of all children and young people is promoted and delivered through a co-ordinated programme of action, including prevention and early intervention wherever possible, to ensure long term gain, led by the NHS in partnership with local authorities.

Markers of Good Practice

1. The Child Health Promotion Programme is offered to all children and young people and their families in a range of settings.

2. By the child's first birthday, a systematic assessment of their physical, emotional and social development and family needs is carried out. Information resulting from assessments and interventions is recorded in the Personal Child Health Record.

3. Screening and immunisation programmes within the Child Health Promotion Programme are delivered to all children through partnership working.

4. Where there are concerns about a child or young person's health and development, they receive timely and effective assessment and response.

5. Therapy services are available for all children and young people who require them, and systems are in place to minimise waiting times for access to these services.

6. Health promotion, in terms of awareness raising, information giving and support services, including the Child Health Promotion Programme, is reflected in improved outcomes for children and young people.

7. All schools work towards becoming part of the Healthy Schools Programme, and are responsive to their school population's needs.

8. Primary Care Trusts and Local Authorities tailor health promotion services to the needs of disadvantaged groups, including children in special circumstances, identified through a local population needs assessment.

2. Rationale

2.1 Children and young people say that they want to be healthy and stay safe. Parents are the main providers of health care for their children, particularly in the early years. This standard addresses health promotion activities delivered by professionals from health, social care, education and other agencies, working in partnership with parents, to improve outcomes for children and young people. Services offered may be universal, targeted or specialist, as needed by individual children and young people. Good communication and joint working between agencies is essential.

2.2 An important component of promoting the health of children and young people is the early identification of illnesses, environmental factors or individuals' activities that may contribute to disease, ill health or injury. Children, young people and their parents can then make informed choices and be properly supported.

2.3 There are several areas in the lives of children and young people where being able to make healthy choices will make a real difference to their life chances and/or health, social and economic outcomes. These include a healthy diet and physical activity for children and young people, maximising social and emotional well-being, keeping children and young people safe, avoiding smoking, or using volatile substances and other drugs and minimising alcohol intake, and reducing the risk of teenagers getting pregnant or acquiring sexually transmitted infections.

2.4 Specific actions which promote health for children and young people include:

> The implementation of the Child Health Promotion Programme;

> The identification of, and early intervention in children and young people with health and social care needs;

> Promoting healthy lifestyles and safe communities;

> Co-ordinated health promotion activities in schools and early years settings;

> Promoting healthy lifestyles for children in special circumstances (e.g. implementing the DfES funded *Healthy Care Programme*[1] (NCB 2002) for looked after children); and

> Addressing inequalities in child health.

2.5 Family poverty is one of the most important factors influencing children's attainment. It can be a key link in a chain of poor health and social outcomes throughout childhood and the teenage years, resulting in social exclusion in adulthood.

2.6 Families living in poverty are less likely than other families to access health and other supportive services. Their children have higher than average rates of overweight and obesity, tooth decay, unintentional injury, and although death is a rare event in childhood it occurs more frequently in disadvantaged families. Similarly there are higher than average rates of substance misuse, smoking, teenage pregnancy, poor educational attainment, unemployment and social exclusion, but have lower breastfeeding rates. *See also Standard 11.*

2.7 To make a real difference to these families, health promotion activities must be tailored to their specific needs and circumstances. *The Child Poverty Review*[2] sets out the Government's plans to tackle child poverty over the next decade.

Interventions

3. The Child Health Promotion Programme

3.1 The Child Health Promotion Programme provides a framework to ensure the promotion of the health and well-being of individual children and young people. Promoting the local community's health through raising awareness, information provision and improving access is key to meeting the aims of this standard.

3.2 The Child Health Promotion Programme is part of the overall strategy the Government set out in *Every Child Matters*[3] to strengthen early intervention by enabling children to receive help at the first onset of problems and to prevent any children from slipping through the net.

3.3 Evidence suggests that a revised approach to child health surveillance is now required. *Health for All Children*[4] stresses that the social, economic and environmental context in which children grow up can have a very significant effect upon their health. This indicates a need to move away from a narrow focus on health screening and developmental reviews to a more broad-based programme of support to children and their families, that helps to address the wider determinants of health and to reduce health inequalities.

3.4 The Child Health Promotion Programme *(see Figure 1)* replaces the current Child Health Surveillance Programme, and puts in place a comprehensive system of care that encompasses:

> The assessment of the child and family's needs;

> Health promotion *(See section 4);*

> Childhood screening;

> Immunisations;

> Early interventions to address identified needs.

Figure 1

Overview of the Child Health Promotion Programme

This table sets out health promotion services that will be offered to all pregnant women and children and for which there is evidence of effectiveness. Services may change as new evidence emerges, particularly in the area of adolescent health, and in response to new health concerns (including priorities that may be identified in the White Paper on public health).

See Standards 6 and 11 for pre-conception care and advice.

Age	Intervention
Ante-natal	Ante-natal screening and a preliminary assessment of child and family needs. Provide advice on breast-feeding and general health and well-being, including healthy eating and smoking cessation where appropriate. Arrangements are put in place, including sharing of information, to ensure a smooth transition from the midwifery to health visiting service.
Soon after birth	General physical examination with particular emphasis on eyes, heart and hips. Administration of vitamin K (if parents choose vitamin K drops, these are administered during the first week after birth). BCG is offered to babies who are more likely to come into contact with someone who has TB. The first dose of Hepatitis B vaccine is give to babies whose mothers or close family have been infected with Hepatitis B.
5 – 6 days old	Blood spot test for hypothyroidism and phenylketonuria. Screening for sickle cell disease and cystic fibrosis is also being implemented. See www.newbornscreening-bloodspot.org.uk
Within 1st month of life	Newborn hearing screen now being rolled out to all areas. If Hepatitis B vaccine has been given soon after birth, the second dose is given.

New birth visit (usually around 12 days)	Home visit by the midwife or health visitor to assess the child and family health needs, including identification of mental health needs. Distribution of 'Birth to Five' guide and the Personal Child Health Record if not already given out ante-natally. Information/support to parents on key health issues to be available (eg. support for breastfeeding, advice on establishing a routine etc).
6 – 8 weeks	General physical examination with particular emphasis on eyes, heart and hips. First set of immunisations against polio, diphtheria, tetanus, whooping cough, Hib, and Meningitis C. Review of general progress and delivery of key messages about parenting and health promotion. Identification of post-natal depression or other mental health needs. If Hepatitis B vaccine has been given after birth, the third dose is given at 8 weeks.
3 months	Second set of immunisations against polio, diphtheria, tetanus, whooping cough, Hib, and Meningitis C. Review of general progress and delivery of key messages about parenting and health promotion, including weaning.
4 months	Third set of immunisations against polio, diphtheria, tetanus, whooping cough, Hib, and Meningitis C. Opportunity to give health promotion and advice to parents and to ask about parents' concerns.
By the 1st birthday	Systematic assessment of the child's physical, emotional and social development and family needs by the health visiting team. This will include actions to address the needs identified and agree future contact with service.
Around 13 months	Immunisation against measles, mumps and rubella (MMR). Review of general progress and health promotion and other advice to parents. If Hepatitis B vaccine has been given soon after birth a booster dose and bloodtest are given.

2 – 3 years	The health visiting team is responsible for reviewing a child's progress and ensuring that health and developmental needs are being addressed. The health visitor will exercise professional judgement and agree with the parent how this review is carried out. It could be done through early years providers or the general practice or by offering a contact in the clinic, home, by post, telephone or email etc. Use is made of other contacts with the primary care team (e.g. immunisations, visits to the general practitioner etc).
3 – 5 years	Immunisation against measles, mumps, rubella (MMR) and polio and diphtheria, tetanus and whooping cough. Review of general progress and delivery of key messages about parenting and health promotion.
4 – 5 years	A review at school entry provides an opportunity to check that: immunisations are up-to-date, children have access to primary and dental care, appropriate interventions are available for any physical, developmental or emotional problems that had previously been missed or not addressed, to provide children, parents and school staff with information about specific health issues, to check the child's height and weight (from which the Body Mass Index can be derived for use as a public health indicator), and to administer the sweep test of hearing. National orthoptist-led programme for pre-school vision screening to be introduced. Foundation Stage Profile – Assessment by the teacher to include a child's: > Personal, social and emotional development; > Communication, language and literacy; > Physical development, and > Creative development.

Ongoing support at primary and secondary schools	Access to school nurse at open sessions/drop-in and clinics by parents, teachers or through self-referral. Provision for referral to specialists for children causing concern. Children and young people with medical needs and disabilities may receive nursing care within the school environment according to their needs.
Secondary school	The Heaf test is carried out between 10 to 14 years, and BCG vaccine given to those requiring it. Tetanus, diphtheria and polio vaccines are given between 13 to 18 years. Check other immunisations are up to date.

Key to relevant records

NHS Care Record Service

Personal Child Health Record

This schedule is underpinned by a health promotion programme, based on best available evidence, that focuses on priority issues such as healthy eating, physical activity, safety, smoking, sexual health and mental health, and is delivered by all practitioners who come into contact with children and young people, and in all settings used by this age group.

3.5 The Child Health Promotion Programme is delivered by multi-agency child and family support services, and addresses the needs of children from pre-conception through to transition to adulthood. It offers a structure for the provision of essential activities to promote the health and development of children and young people.

3.6 Improved outcomes for children and young people are more likely to be achieved if effective health promotion interventions, as outlined in section 4 of this standard, are delivered as an integral part of the programme.

3.7 More intensive and targeted health promotion and surveillance should also be offered where particular community needs are identified. The provision of new targeted services, using the new flexibilities in primary care contracting, in areas of poverty and deprivation, will provide more opportunities for health promotion, early identification and intervention.

3.8 Working towards this standard will meet the national target (jointly set for DfES and the Department for Work and Pensions) to improve children's communication, social and emotional development, so that by 2008, 50% of children reach a good level of development at the end of the reception year in primary school (end of the Foundation stage of the National Curriculum). It will also help to achieve the target to reduce inequalities between the level of development achieved by children in the 20% most disadvantaged areas and that of the rest of England, and to achieve the DH and DfES obesity target. *See section 4 and Standard 11*

Primary Care Trusts ensure that:

The Child Health Promotion Programme is offered to all children using all suitable settings (e.g. children's centres, early years providers, general practices, extended schools etc). The programme actively promotes good health through prevention and early interventions *(see Figure 1)*. A quality assurance system for the programme is in place.

The Programme is a universal service that is personalised as appropriate to meet the needs of the child and family. More support is available on a targeted basis to children and families who are vulnerable or have complex needs.

The Programme is delivered in partnership with parents to help them to make healthy choices for their children and family.

Sections of the population where take-up has been lower (for example, lower socio-economic groups, minority ethnic communities and mobile populations) are actively encouraged to participate in the development of the Child Health Promotion Programme and in planning local service delivery. Issues concerning rural communities and local transport provision are also considered.

Based on local needs assessments, Primary Care Trusts consider the use of new flexibilities to develop primary care teams targeting services on communities with particular need.

Opportunities are taken to review the needs of children who have entered the country or those who have moved area.

Screening

3.9 Screening is an integral component of the Child Health Promotion Programme, as set out in Figure 1. The current screening tests offered to pregnant women and children are outlined in *Health for All Children*[4] and on the National Electronic Library for Health website www.nelh.nhs.uk/screening.

3.10 Specific population-based screening programmes can result in the early detection of certain health problems in babies and children. Where this is followed by effective timely intervention, such a programme can improve outcomes. For health problems where curative treatment is not available, early detection and early intervention can maximise life chances and improve the quality of life of children and their families through, for example, the early provision of therapy, social support, financial support, special educational needs input and physical aids.

3.11 Screening programmes are more effective where they are an integrated part of children's services with clear referral arrangements for children who 'fail' screening tests. When new screening tests are introduced, consideration should be given to the implications for the wider delivery of children's services (e.g. neonatal screening for hearing loss has major implications for ear, nose and throat services).

3.12 Parents require clear information, in a format that is sensitive to their social, cultural and educational needs. Duties under the Disability Discrimination Act need to be taken into consideration when considering the provision of information in appropriate formats and language. Information should cover the purpose of the test, its reliability, and what happens if a child 'fails' the test.

All screening programmes are undertaken in accordance with the UK National Screening Committee's recommendations on what constitutes safe, effective, evidence-based child health screening. See www.nsc.nhs.uk

Primary Care Trusts monitor uptake of screening programmes and refine them where appropriate.

Primary Care Trusts ensure that:

> Screening programmes are commissioned to meet national standards.
> Parents have access to clear and comprehensive information, which is available in a format that meets their social, cultural and educational needs;
> Parents and appropriate health professionals receive the findings of screening tests in a timely manner.

Preventing Infectious Diseases

3.13 Routine childhood immunisations have had a significant impact on the rate of preventable infectious diseases in England. In order to prevent outbreaks of diseases such as measles from returning, at least 95% of the population need to be immunised. This also helps to protect families and the wider community, including those children who have not yet been, or cannot be, immunised.

3.14 Parents' perceptions of the seriousness of many diseases that are preventable by immunisation decline as the rate of the diseases themselves continues to drop. Measles, for example can be a serious illness which can lead to complications that can sometimes kill. In 1987 (the year before MMR was introduced in England), 86,000 children caught measles and 16 died[5]. Today, the number of babies in parts of England who are taken for their MMR vaccination has now dropped to a level where there could be local outbreaks of these diseases again. In 2002-03, 82% had been immunised against measles, mumps and rubella with the combined vaccine: well below peak coverage of 92% achieved in 1995-96[6]. Effort is needed to maintain, and at times boost, coverage, both within the main population and among sub-groups. There is good evidence to show that targeting parents and children with appointment cards and reminders is effective in increasing immunisation rates and among children who are not up-to-date. Personalised reminders i.e. from the general practitioner or health visitor, are likely to be more effective than those from an organisation.

3.15 Locally, child health information systems that automate immunisation appointments and reminders can help to maximise uptake by identifying non-immunised children for community nurses to follow up. Some children and young people coming from abroad may not have been immunised, or their immunisation history is unknown; they should be assumed to be unimmunised and a full course of immunisation should be planned. Routine distribution of immunisation information, in all appropriate languages, around the time of immunisation, can allow parents to make informed choices.

All children receive immunisation against major vaccine-preventable infectious diseases. The current schedule of childhood immunisations can be found at the website www.immunisation.nhs.uk. Opportunities are taken to check the immunisation status of children (based on the Personal Child Health Record and the child's record within the NHS Care Record Service) when they are in contact with services in any health setting, and to refer them for 'catch-up' immunisation.

Programmes are supported by good quality information and advice about the evidence base for immunisation and the risks involved. Parents and professionals have access both to national sources of information including www.mmrthefacts.nhs.uk and www.immunisation.nhs.uk, and to local information sources.

Immunisation programmes are co-ordinated by a named "immunisation co-ordinator" within each Primary Care Trust, who works with the Local Authority and monitors coverage rates against current national target rates.

Specific approaches are developed for groups with below target coverage. Failure to attend for a scheduled immunisation triggers a contact to find out and assess the reasons.

Professionals ensure that the immunisation history of all children and young people who enter the country or who move into the area is ascertained. Children who are not immunised, or whose history is unknown, are offered a full course of immunisations and transferred to the routine programme appropriate for their age.

Specific immunisations are targeted at high risk groups, as recommended by the Department of Health. See www.dh.gov.uk, which is updated as new immunisations or evidence become available.

Assessing Needs and Intervening Early

Assessing and Identifying Individual and Family Needs

3.16 The Child Health Promotion Programme (outlined in Figure 1) includes a formal planned assessment of children's needs. The purpose of these assessments is to allow early identification of health problems (physical, emotional or developmental) for an individual child, to identify families who may require additional input, and to ensure that parents have sufficient support in their parenting role. The assessment also provides an opportunity to identify those children and their families who need considerably greater input.

3.17 Many children will receive more contacts with a variety of primary health care professionals than the minimum set out in Figure 1, and professionals need to be alert to possible concerns. It is important that primary care professionals take opportunities to discuss a child's physical and emotional development with parents during consultations which may take place as a result of parental concerns or during immunisation or well-baby clinics.

3.18 The health visitor, in consultation with the parents, the midwifery service and other professionals and agencies working with the family starts the process of assessing the needs of the child and family before the birth. This will help to ensure a smooth transition from the midwifery to the health visiting service.

3.19 The child and family needs assessment will be reviewed in the light of changes in family circumstances. A review may be triggered at any time by the parents or carers or by professionals. It is proposed that the Common Assessment Framework (currently being developed) will be used where there are concerns which may require support to be provided by more than one agency. It is important that the various professionals who are involved in assessing the child's and the family's needs work in partnership and share relevant information as required. *See Standard 3*

3.20 People looking after children such as child minders and nursery staff are in an excellent position to identify children whose social, physical, emotional or behavioural development falls outside the norm. Improved training will enhance their contribution. Health Visitors have a key role to play in working with early years staff to raise awareness and understanding of children's health and development needs and to provide a referral point for further assessment.

3.21 It is equally important to identify school-age children who are experiencing difficulties relating to their health, development and their ability to learn. In particular, support is needed to help children manage transitions such as starting school and moving to secondary school. In addition, some children will have medical needs and disabilities that require specific support or even nursing care.

3.22 The school nursing service plays an essential role in promoting the health of school age children. The Chief Nursing Officer's review of the nursing, midwifery and health visiting contribution to vunerable children and young people[7] has suggested that Primary Care Trusts, Children's Trusts and local authorities work towards having a minimum of one full-time, whole year, qualified school nurse in every secondary school and its cluster primary schools.

3.23 Additional funding has been made available to increase overall NHS capacity, where needed, additional school nurses. The availability of a range of staff in schools who can support children and young people will support the attainment of several Department of Health national targets and the Department for Education and Skills PSA targets, including those on child and adolescent mental health services and those addressing teenage pregnancy, child obesity and school attendance. *(see Standards 3 and 4)* for the Government's target for reducing teenage pregnancy.

Planning Care

3.25 The importance of any assessment, whether it is carried out at the designated times specified in Figure 1 or during other consultations with professionals who work with children, is that it leads to planning in partnership with families, and the provision of appropriate and timely interventions. Assessment may lead to one or more of a number of outcomes outlined in Box 1.

Box 1: Possible outcomes from child and family assessments

Outcomes of individual assessments may include planning for:

> Continuing regular contacts on a long term basis;
> Short term input;
> Parents to request a review of their child's progress at a time of their choosing;
> Parents to call their health visitor if they have any further worries; and
> For referral to other services and specialist assessments when required.

3.26 Planning in partnership with parents or carers is key to enabling a family to address their health and parenting needs. Planning identifies:

> The family's needs as they see them;

> How they wish to address these needs;

> Agreement with the family about the support to be provided by the midwife, health visitor and others, and

> What has been achieved.

3.27 In some areas, Family Health Plans are used to record the outcome of the dialogue between the health care professional and the family. Further information on Family Health Plans is set out in the Heath Visitor Development Resource Pack 2001[8]. A summary of the main issues identified and key actions can also be recorded in the Personal Child Health Record.

Intervening Early

3.28 Where referral to other services is required, prompt access is key to addressing parental concern and improving children's and young people's chances of achieving their full potential. Children with developmental delay should receive early interventions to address their needs, provided by a range of health, education and social care professionals, in a variety of settings.

3.29 Where Primary Care Trusts identify the need to increase capacity locally to enable them to intervene early, additional staff, including allied health professionals may be needed *(see The NHS Improvement Plan[9], paragraph 2.7)*. An increase in staffing should be coupled with innovative practice to improve the effectiveness and efficiency of these services, and will include role and service redesign in order to ensure the most effective and efficient use of skills available within the whole team, including any administrative staff.[10] *See Standard 8*

Primary Care Trusts ensure that:

> A systematic assessment of each child's physical, emotional and social development and family needs is completed by their first birthday. The process starts before the birth of the child and involves the parents, the midwifery service, the health visitor and any other professional or agencies working with the family.

> The assessment identifies key risk factors such as parental mental health problems or domestic violence.

> A summary of the key issues identified and interventions required is documented in the Personal Child Health Record (or Family Health Plan where these are used). This will include agreeing future contact between the family and the service.

> Practitioners take every opportunity, including during immunisation clinics and well baby clinics, to discuss the progress of a child's development with their parents or carers. Practitioners have the time, capacity and skills to undertake this role and are aware of referral routes where there are concerns about the child.

> Parents know whom to contact if they have concerns about their child's health and development. Face-to-face contact with the health visiting team is available, if requested.

> The child's and family's needs assessment is updated, where appropriate, in the light of changes in the family's circumstances. A formal review of the assessment (unless regular contact is already in place) takes place between the child's second and third birthday. The health visitor will make contact through a variety of means, such as at child health clinics and early years providers, or direct with parents, by post, telephone or e-mail.

> Health visitors work in partnership with other early years staff to raise awareness and understanding of children's health and development needs, and act as a referral contact for them to the primary care team, or other services such as therapy services, if they or the parents are concerned about a child.

> The Health Visiting service promotes *Bookstart* to enable all children to access reading materials at the appropriate developmental stages.

- Health visitors access information held by general practitioners when assessing the progress of children on their list.
- All professionals working with children and young people are aware of health and developmental problems and are proactive in identifying opportunities to promote a child's health and well-being. Systems are in place to ensure that signs of physical or mental ill health or developmental difficulties are identified and appropriate referrals made.
- Education and social care professionals are able to refer children directly to health visitors and primary care providers trained to identify children who need referral to Child Development Centres or specialist paediatricians.
- School age children are able to access advice and support in a range of settings. This includes school-based clinic or drop-in sessions provided by school nurses or other healthcare provider. Using additional funding made available to increase overall NHS capacity, Primary Care Trusts can, if a local priority, increase the school nursing workforce and carry out the required redesign of the service to school aged children.[7]

Primary Care Trusts and Local Authorities review local therapy services in order to:

- Promote self-referral, and other means of simplifying the care pathway, and reduce excessive waits that may affect a child's development; and
- Improve administrative systems and processes for referral and discharge, and the effectiveness of outcomes of different therapeutic regimes, such as group sessions.

In developing and implementing assessment and planning processes, Primary Care Trusts and local authorities use the forthcoming Common Assessment Framework where there are concerns which may require support being provided by more than one agency. *See Standard 3*

4. Health Promotion

4.1 Health promotion involves a wide range of activities at every level in society from Government policies, through local community strategies, to individuals making healthy choices. To achieve improved health outcomes for children and tackle health inequalities, interventions need to begin before conception, and continue throughout childhood and adolescence.

4.2 Healthy mothers are key to giving babies a healthy start. Maternal and neonatal outcomes are poorer for women from disadvantaged, vulnerable or excluded groups. Low birthweight is a major cause of infant mortality in the UK, and can also have a long-term impact on the health and well-being of children. Low birthweight rates vary widely according to socio-economic status. Two key interventions reduce the risk of low birthweight: promoting stopping smoking and optimum nutrition during pregnancy. *See Standard 11*

4.3 Parents value advice and support on key health and behavioural issues such as breastfeeding, establishing a routine, sleep, nutrition, safety issues (e.g. the prevention of sudden infant death etc). The guide *Birth to Five*[11] gives practical advice on a wide range of issues relating to the care, health and development of children.

All Primary Care Trusts and local authority have in place child and family health promotion programmes. As well as addressing individual needs, these include targeted programmes for vulnerable children and community-based programmes addressing local and national public health priorities such as accident prevention, nutrition, and physical activity.

Multi-agency strategies for health promotion reflect the particular needs and characteristics of all babies, children and young people and their families.

Staff in all agencies use opportunities for promoting the health and well-being of pregnant women, parents or carers, and babies, children and young people. These may include national and local health promotion campaigns and materials designed for particular groups known to under-use services. Community pharmacists are already involved in health promotion activities and this role will be enhanced with the proposed new pharmacy contract.

The guide *Birth to Five* is distributed to all parents or carers.

Health promotion activities for children and young people are tackled imaginatively in order to appeal to children and young people, on their terms and in their language (e.g. using high quality, evidence-based websites such as 'Diary of a teenage health freak' www.teenagehealthfreak.com/homepage/index.asp).

Positive Mental Health of Children and Young People

4.4 All children and young people need to feel secure and supported if they are to achieve their full potential. Parents (both mothers and fathers) or carers are fundamental to creating a nurturing environment, particularly in the early years. *See Standard 2*

4.5 There are some children and young people who will be at greater risk of developing mental health or behavioural problems. For these children and their parents, assessment of their needs and provision of early intervention can make a significant difference, although facilitating their use of the services requires planning and skill. They include children:

> whose parents are mentally ill, have learning disabilities or have personality difficulties;
> whose parents misuse drugs or alcohol;
> whose parents are unsupported by wider family;
> who are abused (whether emotionally, physically or sexually);
> who experience inadequate parenting or neglect;
> who have learning difficulties and or disabilities;
> who smoke, use illegal drugs, volatile substances and/or misuse alcohol;
> who are living in a household where there is domestic violence;
> who are looked after by a Local Authority, and/or
> who are homeless and living in temporary accommodation.

4.6 There is a body of evidence available about the approaches that are most effective in reducing the risk of a problem or disorder occurring, or enabling it to be identified and treated before symptoms become too severe, these are outlined in Box 2.

Box 2: Prevention and Early Identification and Treatment of Mental Health Problems

- The earlier in a child's life that a problem is identified and intervention starts, the more likely it is to be effective;
- Multiple-component, multi-year programmes, which focus on a range of risk factors using a range of strategies, are more likely to be effective;
- Early years settings and school based/community-based programmes which simultaneously focus on family and environmental factors within which children live as well as on the child are more likely to be successful than programmes which focus on the child alone;
- Prevention programmes focussed on first-time mothers/parents are particularly effective because of their need for social support and child-rearing assistance;
- Extended home visiting reduces the risk of physical maltreatment and neglect in high-risk groups (e.g. low socio-economic status, young single mothers); and finally
- Effective programmes have the following features in common: (a) comprehensiveness, (b) systemic orientation, (c) relatively high intensity and long duration, (d) structured curriculum, (e) early commencement, (f) specific to particular risk factors, and (g) provide specific training.

Mental health promotion is delivered through partnership working between all relevant agencies, including health, education, social services, youth justice, youth and community and voluntary organisations.

Children's mental health is promoted in a structured way using the DfES Guidance *Promoting Children's Mental Health in Early Years and School Settings*[12] at www.dfes.gov.uk/mentalhealth/pdfs/ChildrensMentalHealth.pdf

Child and family teams identify and work with vulnerable women and families, providing continuity of support both before and after birth. They work to a structured programme of proven efficacy, giving priority to mothers who have themselves had a history of poor parenting or mothers who are at risk of forming poor attachments to their young children. *See Standard 2*

Parenting education, focussed on enhancing sensitivity, is provided for parents in a high risk group in the first six months of the child's life, to improve attachment security. Parenting education can also be provided early on to children in schools by families and parents from the local community, as part of the Department of Health's self-care support strategy.
See Standard 9

Healthy Diets and Active Lives - Early Years

4.7 A healthy diet and regular physical activity are important determinants of general health and well-being. The Health Survey for England 2002[13] has studied overweight and obesity in children. In summary, the survey found that:

> obesity is continuing to increase in children;

> overweight and obesity combined increased by over 25% between 1995 and 2002;

> 28% girls and 22% of boys, aged 2-15 years, were overweight or obese, and

> overweight and obesity increased with age and are more common in children and young people from manual households.

4.8 Poor diet and inactivity in childhood are associated with increased risk of cardiovascular disease, several cancers, musculoskeletal problems and tooth decay, as well as overweight and obesity in later life. Overweight and obesity increase the risk of type 2 diabetes, and can have an adverse impact on emotional well-being and self-esteem.

4.9 The best long-term approach to tackling obesity is prevention, particularly in childhood. Critical to this is improving diet and increasing physical activity levels which will help deliver the national (DH/DfES/DCMS) target to halt the year-on-year rise in obesity among children under 11 by 2010 in the context of a broader strategy to tackle obesity in the population as a whole. Action needs to take a 'lifecourse' approach, which starts from birth and tackles the inequalities that exist between social groups. Breastfeeding is the best nutrition for infants and is associated with better health outcomes for the mother and her infant. *See Standard 11 for initiatives to support breastfeeding*

4.10 The DH national target on improving the health of the population identifies current challenges including the need to focus on improving nutrition in women of childbearing age, particularly those who are pregnant or breastfeeding. Primary Care Trusts in partnership with local authorities, will wish to focus on some of these in setting local targets.

4.11 Healthy Start (which replaces the Welfare Food Scheme) offers Primary Care Trusts and health professionals a tool for identifying local disadvantaged pregnant women and their families, and for ensuring that local services meet their needs. This will assist effective local delivery of services in a way that reduces inequalities.

4.12 The Royal College of Paediatrics and Child Health and the National Obesity Forum have published guidance on weight management in children and adolescents, available at www.rcpch.ac.uk

Professionals provide pregnant women, mothers with infants and young children from low income families with health advice through the Healthy Start scheme.

Primary Care Trusts and health care professionals ensure that efforts are made to improve nutrition in women of childbearing age, particularly those who are pregnant or breastfeeding.

Children in early years learn about health, personal, social and emotional development, physical development, creative development and communication, language and literacy, using the Birth to Three Matters framework at the foundation stage curriculum.

Early years settings promote health promotion to improve diet and nutrition and activity levels. Health professionals provide parents with advice and support on the growth of their children. Professionals can access information on the evidence base for the provision of advice, and support the management of overweight and obesity in children.

Unintentional Injury: Staying Safe in the Community and at Home

4.13 Unintentional injury is an important cause of morbidity and mortality in children and young people. In 2002 in England and Wales, over 200 children under 15 died as a result of injury or poisoning, and approximately half of all accidental deaths among children under five occurred as a result of accidents in the home[14]. In the UK in 2002, over 26,000 children under five were taken to hospital after suspected poisoning. Almost one million children aged 5-14 were taken to hospital following an accident outside the home (not including road traffic and work accidents)[15].

4.14 Unintentional injury affects children from poorer families disproportionately. It is therefore important that parents or carers are supported to protect their pre-school children. Road accidents are also a significant cause of death among children and young people.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that childhood injuries and accidents are reduced through the development and monitoring of injury prevention strategies that target priority areas where there are marked inequalities. A named lead in each locality develops, co-ordinates and monitors initiatives for tackling injury prevention. This would contribute to the national target to reduce the number of children killed or seriously injured by 2010 (see Department for Transport's PSA floor target).

Parents with very young children receive advice from home visitors and other family advisers regarding the practical steps to take to protect their children against falls, scalding, burns, drowning, choking and poisoning.

Early years settings, schools and local authorities ensure that school-age children are encouraged to participate in safety training schemes run by schools, local authorities or voluntary organisations, such as cycling proficiency, and effective safety training should be provided for those who work with children and young people.

Local Authorities provide clear guidance on the effective use of equipment, such as cycle helmets, child car seats, seat belts, fireguards and stair gates, thermostat controls on hot water taps, and smoke alarms.

Primary Care Trusts and Local Authorities, in partnership with other local agencies, work together to make the local environment safer for children and young people, including undertaking injury surveillance, and sharing data effectively.

Good Oral Health

4.15 Good oral health is an integral part of general health promotion and oral/dental care is frequently an integral part of any care pathway. The four main areas of concern for oral health are tooth decay (dental caries), dental erosion, gum disease, and unintentional injury causing tooth fracture or loss. There is considerable evidence that untreated decay is concentrated in children from deprived areas and, as a result, there are inequalities across the country with young children in the North of England having as much as twice the amount of decay compared with children in some areas of the South. In a recent survey[16], on average, 39 per cent of 5 year olds had one decayed, missing or filled tooth, with wide geographical variation.

4.16 Dental decay is an almost entirely preventable disease. The fluoridation of public water supplies should be promoted as a public health measure to reduce dental caries and inequalities in dental health. The 2003 Water Act will enable local water supplies to be fluoridated providing there is clear local support for this. Commissioners of children's services need to consider techniques (such as fissure sealing) as a preventive health measure, particularly for vulnerable groups of children.

4.17 Disabled children tend to have the same dental diseases as other children, but are less likely to have their treatment needs met. Children on long-term medication are more prone to developing dental caries unless the medication is sugar-free *(see Standard 10)*. Commissioners of children's services may need to consider the need for specialist dental services for these vulnerable groups.

4.18 The Government is committed to the reform of NHS dentistry. A new contract for dentists will be introduced from October 2005. An extra £368 million has been allocated to recruiting the equivalent of 1,000 more dentists, by October 2005 funding an extra 170 training places for undergraduates in dental schools and increasing the overall expenditure on primary care NHS dental services over two years by 19%. From 2005, all dental services will be commissioned locally by Primary Care Trusts who will have a duty to provide and secure Primary Dental Services to the extent it considers necessary to meet all reasonable requirements.

The oral health needs of children and young people, particularly those who are vulnerable, are identified in local health promotion programmes. This includes encouraging early registration with a dentist and the provision of effective and appropriate oral health promotion and treatment policies and reducing sugar consumption.

Primary Care Trusts plan the transfer of responsibility for dental services to ensure adequate service provision for all children and to address any access issues identified through local needs assessment.

Healthy School Settings for Children and Young People

4.19 Schools and colleges have a key role in shaping the habits and behaviour of children and young people and are in a unique position to encourage and facilitate healthy eating and active lifestyle and to promote self esteem. A partnership approach, linking early years settings and schools to other relevant local agencies such as social services, youth offending teams and Connexions, is essential to maximise the impact of these settings in changing children's lifestyles. There is some evidence that education programmes to promote healthy eating in schools are effective in changing diet. The Healthy Schools Programme (to commence in 2005) replaces the National Healthy Schools Standard, and will lead to more structured health promotion in schools, with an emphasis on targeting the needs of local school populations of children and young people.

4.20 The *Healthy living blueprint for schools* (DfES 2004) sets out ideas on how schools and early years settings might develop so that children and young people are supported in becoming healthier. The intention is to tackle lifestyle through the Curriculum, through the Healthy School Programme and through policies on what children and young people eat in schools, for example, and on a full range of opportunities for promoting physical activity and sport. A web portal www.teachernet.gov.uk/healthyliving has been launched to bring together a wide range of helpful resources for schools.[17]

4.21 Access to organised sport needs to be improved and a range of affordable activities to suit all ages and abilities needs to be provided throughout the year. Local authorities have a key role in providing safe and accessible outdoor play spaces and other recreational facilities. An increasing number of schools are working together in school sport partnerships (as a response to the national strategy) to increase opportunities. Working towards this standard will help to meet two national targets: one, set by the Department of Culture, Media and Sport (DCMS) to, by 2008, increase the take-up of sporting activities by adults and young people aged 16 and above from priority groups by increasing the number who engage in at least 30 minutes of moderate intensity level sport at least three times a week. The second is a joint DfES/DCMS target to enhance the take-up of sporting opportunities by 5 to 16 year olds so that the percentage of school children in England who spend a minimum of two hours each week on high quality PE and school sport within and beyond the curriculum increases from 25% in 2002 to 75% by 2006 and to 85% by 2008, and to at least 75% in each School Sport Partnership by 2008.

Children and young people have access to confidential, accessible and supportive health services that may be made available as part of the DfES Extended Schools programme.

Primary Care Trusts, with their Local Authorities and Children's Trusts, support schools in becoming part of the Health Schools Programme, and work towards achieving the objectives outlined in the Healthy Living blueprint for schools.

Personal, Social and Health Education (PSHE) and citizenship policies and programmes are developed. They are informed through consultation with the whole school community - parents, pupils, staff, governors and external partners. These programmes, in line with (and with support from) the Healthy Schools Programme, in partnership with school health teams, bring together policies on:

- Strengthening awareness of safety and emotional health and well-being, including tackling bullying;
- Healthy eating, healthy weight and physical activity;
- Drug education (including alcohol, volatile substances and other drugs, and tobacco);
- Responding to, and managing drug-related incidents;
- Provision on other health related matters, such as injury prevention; bullying (following the best practice set out in the DfES Anti-bullying pack at www.dfes.gov.uk/bullying/pack/02.pdf) and bereavement;
- Sex and relationship education, and
- Staying safe in the sun.

Where appropriate, these issues are also addressed within the general curriculum.

A 'Whole School' or 'Whole Setting' Approach is taken to health promotion in schools, to improve diet and nutrition and activity levels which includes:

- Ensuring minimum nutritional standards are met, where applicable, and monitoring the nutritional quality of meals in early years settings and schools;
- Raising parents' awareness of their entitlement to claim free school meals, and implementing "smart card" schemes and other initiatives to reduce stigma and promote greater take-up;
- Raising parents' awareness of nurseries' ability to claim reimbursement for provision of free milk or fruit through the Healthy Start scheme;
- Taking action to 'de-brand' the school environment and to follow guidance on commercial activities in schools (including voucher schemes, vending, taste testing and classroom materials);
- Encouraging schools to implement the School Fruit and Vegetable Scheme to provide a piece of fruit daily to 4-6 year olds and look at ways to increase the intake of fruit and vegetables amongst children outside the scope of the scheme, for example, through fruit in tuck shops;
- Walking to school with parent or as part of a 'walking bus'.

Local organisations take steps to ensure that each secondary school or college, and its cluster of feeder primary schools, has a named and appropriately trained school nurse to assess health needs and lead the delivery of effective public health programmes.

Children and young people who are overweight are referred to appropriate services, such as family-orientated therapy and excercise referred schemes.

Primary Care Trusts and local authorities ensure that local plans and services provide children and young people with a range of recreational facilities and opportunities to build physical activity into their daily lives (e.g. play schemes, "school travel plans"). These may need to be adapted for those in rural communities. Children and young people are involved in planning local activities and amenities.

Schools have strategies for helping children and young people to achieve at least sixty minutes of moderate intensity physical activity each day. At least twice a week, this should include activities that promote bone health, muscle strength and flexibility.

All agencies actively focus on children and young people who have not traditionally engaged in sufficient physical activity (e.g. teenage girls, minority ethnic groups). Disabled children and young people are able to participate as far as possible in the range of activities available to other children.

Every school has a school travel plan that addresses concerns about safety and health.

Health Promotion to Address Inequalities

4.22 All children, regardless of their background or social circumstances, have the right to receive services and information which gives them the maximum potential to grow up to be healthy adults.

4.23 Children and young people born into poverty – those in disadvantaged groups or areas, including those living in temporary accommodation and those living in areas of high unemployment or in areas with fragile social networks - have worse health and social outcomes than those from affluent backgrounds. They are more likely to be born prematurely, have low birth weight, die in the first year of life, or die from an accident in childhood.

4.24 In 2003, there were 3,145 deaths in infants under one, two in three of which occurred within the first 28 days of life[18]. The main causes of death were conditions relating to prematurity such as low birth weight, breathing difficulties and congenital abnormalities. There is a significant gap in rates of infant mortality between those people living in disadvantaged groups or areas, and other groups in the population – the socio-economic classification Class 3 (routine and manual) group was 16% higher than in the total population and 67% higher than in SEC Class 1 (managerial and professional group) in 2000-02. Infant mortality rate is also higher among certain minority ethnic groups. Deaths from injury and poisoning are more common in disadvantaged families.

4.25 Marked differences exist in the prevalence of mental disorders among children and young people in different social classes, with the most disadvantaged (social class V) being three times more likely to have a mental health problem than those from families in social class I: 16% compared with 6%[19].

4.26 There is also a social gradient associated with teenage pregnancy and daughters of teenage mothers are most likely to become teenage mothers themselves.

4.27 Similarly, although breastfeeding is associated with better cognitive development in childhood, less childhood obesity and a lower risk of cardiovascular disease, there are wide socio-demographic differences in the extent to which women breastfeed immediately after birth. A much higher proportion of women with partners in non-manual occupations breastfeed their babies. They are also less likely to smoke during pregnancy.[19]

4.28 Many disabled children have greater health needs than the rest of the population. They are more likely to experience mental health problems and are more prone to chronic health problems, epilepsy and, later in life, age-related diseases such as stroke, heart diseases, chronic respiratory disease and cancer. There is also an above average death rate amongst learning disabled younger people. *See Standard 8*

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that universal and targeted health promotion arrangements are in place, based on local health needs assessments and local health equity audits. These utilise creative approaches to engage children, young people and their families who have not traditionally engaged with services.

Health promotion strategies include or link to programmes to tackle the impact of poverty and the environment on children's health and well-being, in particular to:

> Help parents find and stay in learning or work as appropriate, including access to high-quality, affordable childcare (for both pre-school and school age children) and child-friendly working practices;

> Ensure families with low incomes are encouraged to take part in the Healthy Start scheme which provides local advice and support to eat healthily and vouchers to buy healthy food;

> Ensure families with low incomes are supported to claim all benefits to which they are entitled;

> Undertake targeted activity with groups especially likely to be living on low incomes and have greater health needs, for example, teenage parents and families with disabled children and those who are homeless;

> Ensure as far as possible that accommodation allocated by local authorities to families with children is not damp or cold (in line with the cross-Government fuel poverty strategy www.dti.gov.uk/energy/consumers/fuel_poverty/fuel_strategy.shtml), has adequate space for play and privacy, and at least one working smoke alarm and a carbon monoxide detector, where appropriate;

> Minimise environmental pollution, in residential areas and around early years settings and schools, and

> Ensure equitable access to local leisure and recreational opportunities.

Health Promotion for Children in Special Circumstances

4.29 Primary Care Trusts have a duty to improve the health of their whole population. This will require working in partnership with other key agencies. Priority needs to be given to children, young people and families living in special circumstances who may need targeted health promotion interventions. There are some children and young people who are not registered with a general practice and particular consideration will need to be given to identifying, reaching and providing for this population.

4.30 Health Equity Audits are a key tool in tackling health inequalities. They can be used by Primary Care Trusts in partnership with other agencies to target resources or implement changes in practice to tackle local health inequalities.

Local planning includes targeted promotion of the health and well-being of children in special circumstances, including those from refugee and asylum-seeking families, young people in supported housing and young carers. Primary Care Trusts work with other agencies to identify children and families who are not registered with a general practice, to ensure that they are known to services and that their needs are met.

Services are reviewed and developed with the involvement of children, young people and their families or carers.

Primary Care Trusts and Local Authorities work in partnership with other agencies to develop health promotion strategies (such as the *Healthy Care Programme*[1]) for all settings providing services for children and young people in special circumstances.

4.31 Children and Young People who are looked after by local authorities are amongst the most socially excluded groups. They have profoundly increased health needs in comparison with children and young people from comparable socio-economic backgrounds who are not looked after. For example, looked after children are five times more likely than their peers to have a mental health problem[19]. These needs, however, are often unmet, which results in these children and young people experiencing poor health, educational and social outcomes.

Local arrangements are in place to ensure that the Department of Health guidance on Promoting the *Health of Looked After Children*[20] is implemented.

The *Healthy Care Programme*[1] is used to audit and continually improve the health and well-being of children and young people looked after.

4.32 Juvenile prisoners have higher rates of mental illness and levels of drug and alcohol misuse. They are at serious risk from self-harm, suicide and poor mental health. A significant proportion of these young people will previously have been looked after by a local authority. *See Standard 4*

Primary Care Trusts have arrangements in place to ensure access to appropriate local health services for juveniles and work in partnership with the Local Authority and the Prison Service to improve standards of health care and access for young offenders, including health promotion.

5. Training and Development

All staff who work with or come into contact with children, young people and their families in all agencies have the common core skills, knowledge and competencies outlined in Standard 3.

Multi-disciplinary and targeted training programmes ensure that staff have the capacity, skills and knowledge to support effective delivery of local health promotion strategies.

Teachers and school nurses who are engaged in PSHE participate in the DfES continuing development programme that certificates effective PSHE teaching.

[1] Chambers H., Howell S., Madge N. and Ollie H. *Healthy Care Building an Evidence Base for Promoting Health and Well-being of Looked After Children and Young People* National Children's Bureau 2002 www.ncb.org.uk

[2] HM Treasury *The Child Poverty Review* The Stationery Office 2003 www.hm-treasury.gov.uk

[3] Department for Education and Skills *Every Child Matters* The Stationery Office. 2003 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/

[4] Hall D. M. B and Elliman D. (Editors) *Health for All Children,* 4th Edition. Oxford: Oxford University Press 2003 www.health-for-all-children.co.uk

[5] *1979-1993 OPCS Communicable Disease Statistics (Series MB2) Annual Review of Communicable Diseases; England and Wales*

[6] NHS Immunisation Statistics, England 2002-03; Bulletin 2003/16, September 2003, National Statistics, Department of Health

[7] Department of Health *The Chief Nursing Officer's review of the nursing, midwifery and health visiting contribution to vulnerable children and young people* August 2004

[8] Department of Health *The Health Visitor and School Nurse Development Programme: Health visitor practice development resource pack 2001* www.dh.gov.uk

[9] Department of Health *NHS Improvement Plan- putting People at the Heart of Public Services* The Stationery Office June 2004 www.dh.gov.uk

[10] Modernisation Agency - *10 High Impact Changes for Service Improvement and Delivery* September 2004

[11] Department of Health *Birth to Five* 2004 www.dh.gov.uk

[12] Department for Education and Skills *Promoting Children's Mental Health in Early Years and School Settings* 2001 www.dfes.gov.uk/mentalhealth/index.shtml

[13] Department of Health *Health Survey for England 2002* Crown Copyright 2004 www.dh.gov.uk

[14] Office for National Statistics *Mortality statistics 2002, Injury and poisoning, England and Wales Series DH4 No. 27*. www.ons.org.uk

[15] Department of Trade and Industry *24th (Final) Report of the Home and Leisure Accident Surveillance System (2000, 2001 and 2002 data)*

[16] Office for National Statistics *National Child Dental Health Survey 2003 - Preliminary Findings* June 2004 www.statistics.gov.uk

[17] Department for Education and Skills *Healthy living blueprint for schools* 2004

[18] Office for National Statistics *Childhood and Infant Death in 2002* March 2004 www.ons.gov.uk

[19] Office for National Statistics *The Health of Children and Young People* March 2004 www.ons.gov.uk

[20] Department of Health *Promoting the Health of Looked After Children* London: The Stationery Office. 2002

Standard 2: Supporting Parenting

1. Introduction

1.1 The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services establishes clear standards for promoting the health and well-being of children and young people and for providing high quality services which meet their needs.

1.2 There are eleven standards, of which this is the second. They cover the following areas:

Standard 1 Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early
Standard 2 **Supporting Parenting**
Standard 3 Child, Young Person and Family-centred Services
Standard 4 Growing Up into Adulthood
Standard 5 Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People
Standard 6 Children and Young People who are Ill
Standard 7 Children and Young People in Hospital
Standard 8 Disabled Children Young People and those with Complex Health Needs
Standard 9 The Mental Health and Psychological Well-being of Children and Young People
Standard 10 Medicines for Children and Young People
Standard 11 Maternity Services

Vision

We want to see:

> Parents or carers who are confident and able to bring up their children in a way that promotes positive health and development and emotional wellbeing.

> Consistent information provided for parents or carers, which supports them in their role and is responsive to their needs.

> Appropriate help and support provided for parents or carers who find it hard to access services and professionals.

Standard:

Parents or carers are enabled to receive the information, services and support that will help them to care for their children and equip them with the skills they need to ensure that their children have optimum life chances and are healthy and safe.

Note on Terminology

Throughout this standard and the whole National service framework, the term 'parents' has been used as shorthand to include mothers, fathers, carers and other adults with responsibility for caring for a child or young person including, for example, those with responsibilities for looked after children and young offenders.

Markers of Good Practice

1. Multi-agency working to support parenting is outlined in any local strategic and service plans.

2. Information and services to support parenting (by both mothers and fathers and carers) are available and coordinated through local multi-agency partnerships.

3. Support for all parents with pre-school children is available from early years settings including nurseries, Sure Start local programmes and Children's Centres.

4. Parents whose children are experiencing difficulties (for example, because of learning disabilities and/or difficulties or challenging behaviour) receive early support and evidence-based interventions; requirements for local provision are identified in strategic planning.

5. Collaborative arrangements are in place between services for adults and those for children and families to ensure effective joint assessment and support/treatment to enhance parent's parenting capacity and protect and promote the well-being and welfare of children.

6. Adults caring for looked after children have early, accessible, multi-disciplinary support.

7. Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that local parents are involved in the planning and delivery of services, with representation from all local communities and groups.

2. Rationale

"The bond between the child and their parents is the most critical influence in the child's life. Parenting has a strong impact on a child's education, behaviour and mental health"[1]

2.1 Parenting has a strong influence on emotional and physical health and well-being in adult as well as child life. There is a growing body of evidence that the quality of care that babies and toddlers receive depends on the sensitivity, insight, attitudes and resilience of parents or carers.

2.2 Good, high-quality, timely support for parents as their children grow up is likely to improve outcomes for children and young people in terms of their health, social and educational development and well-being, as well as benefiting the parents themselves.

2.3 Parenting becomes even more challenging when parents are living on low incomes or disadvantaged in some way. Improving employment opportunities for parents, with adult skills training and the provision of pre-school and other childcare facilities, may enable them to break out of persistent low income and inter-generational cycles of deprivation. In order to support optimum social and emotional development of children, parental and non-parental childcare must provide learning opportunities within secure boundaries, providing the opportunity for the child to form attachments.

2.4 Research shows the significance of fathers in influencing their children's lives in a positive way. Children who have fathers living in the same household receive on average a third of their parenting from their fathers. Fathers' availability to their children is of vital importance, as is their sharing in the wider responsibilities of parenthood.

Interventions

3. Planning for Universal and Targeted Service Provision

3.1 Parents or carers may need access to services and professionals who will provide support at different points through their child's journey to adulthood. Planning for the provision of universal and targeted services and support will ensure that the needs of all parents or carers are met.

3.2 The private and voluntary sectors have an important role in providing support and advice, and delivering services to parents or carers. Partnership and integration between these organisations and health and social care professionals are required.

The objectives and arrangements for multi-agency working to support parenting are clarified in any local strategic and service plans. In planning services, Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that provision is made for universal services and services which are targeted towards parents most in need of support.

Local planning, increasingly through Children's Trusts, ensures that *all* parents or carers are able to access universal services in various community settings and that arrangements in place for targeted services are clearly signposted and easily accessible from universal services.

Primary Care Trusts and Local Authorities engage with non-statutory agencies, volunteer schemes and peer support groups to complement mainstream services.

Staff offering services to children and young people are alert to the need to support parents and are able to refer them to appropriate agencies.

Ensuring All Parents Receive Support

3.3 All parents or carers face times of challenge. Parenting is more difficult in some circumstances – for example, for those who are homeless or living in poverty, or for those who did not experience good parenting themselves. Efforts need to be made to engage with those families who do not regularly use services.

3.4 In addition to meeting the general needs of parents from disadvantaged backgrounds, it is important to consider the more specialised forms of support required by families in specific circumstances, such as support for parents with mental health difficulties or disabilities, or with substance misuse problems. Good collaborative arrangements are required between services for adults, where the adult is a parent, and children's services, in particular, where children may be especially vulnerable.

3.5 Accessibility planning will help eliminate some of the obstacles faced by disadvantaged groups in accessing services. Commissioners and providers of services have a key role in supporting and contributing to the accessibility planning process, including, for example, the development of local transport plans.

Health Equity Audits ensure that the needs of families who usually do not access services and where need is greatest within the population are addressed. *See Standard 1*

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that adult services working with parents are able to refer parents experiencing difficulties to services that will support them in their parenting role. *See Standards 6, 8 and 11*

Supporting Fathers

3.6 The role of fathers in parenting their children is frequently overlooked. Their contribution to their child's development and well-being is important. Good parenting by fathers can significantly promote their child's development, for example, positive involvement by fathers in their children's learning is associated with better educational, social and emotional outcomes for children including:

> Better mental health;
> Higher quality of later relationships;
> Less criminality;
> Better school attendance and behaviour, and
> Better examination results.

3.7 This National Service framework supports a cultural shift in all service provision, to include fathers in all aspects of a child's well-being. See www.fathersdirect.com.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that:

> Parent support programmes include targeted provision of information and support to fathers as well as mothers;

> Staff are trained in the importance of supporting fathers and have the skills for engaging with fathers as well as mothers.

4. Universal Information and Education for Parenting

4.1 Parents need information to help them make informed decisions about the care of their children. Efforts should be made to ensure that consistent advice and information is given to parents across different care settings and agencies, and in forms that are accessible to all parents. *See Standards 1 and 3*
As part of the Information Sharing and Assessment Programme, all Local Authorities should have an electronic 'service directory' covering all service providers in the area, which is accessible by practitioners, parents, children and young people.

4.2 While many common problems and childhood illnesses can be managed at home, parents need support and information to give them confidence and the ability to recognise potential complications or more serious problems. *See Standards 6 to 10*

The information provided locally to parents by health, education and social care agencies includes:

- what becoming a parent might be like and what it will involve;
- the importance of pre-conceptual folic acid, and promoting health during pregnancy;
- not smoking during pregnancy and having a smoke-free atmosphere;
- how to breastfeed and, where this is not possible, how to bottle feed safely; healthy weaning at the appropriate age;
- reducing the risks of sudden infant death; accident prevention, reducing non-intentional injury and first aid and basic life-saving skills for children;
- the importance of parents communicating with their babies from birth;
- how to nurture babies and children, set appropriate boundaries and manage behaviour effectively;
- healthy lifestyles, including skills and knowledge of the purchase and preparation of food to form a balanced diet, the importance of an active lifestyle and of maintaining a healthy weight;
- what to expect at different ages, including emotional development, growth, puberty and child development;
- the importance of creating play opportunities for learning;
- how to create an effective learning environment at home from the early years, and how to engage effectively in a child's cognitive, emotional and social development and their education;
- common allergies and how to manage allergic reactions;
- a range of other health issues, including emotional health and well-being, bullying, sex and relationships, and alcohol, tobacco and volatile substance misuse and other drug use;
- services to support parents and children through disrupted relationships and bereavement;
- how to promote and support independence as young people grow up;

> how to access services for their children, how to discuss and/or respond to health and well-being issues such as sex and relationships, and alcohol, tobacco and drug use with their children and how to set boundaries effectively;

> health, leisure/sports facilities, education and social care services and how to access them;

> how mainstream or additional services meet the needs of disabled children, children with special needs and children in special circumstances;

> the safe storage of medicines and volatile substances within the home, and

> the legal concept of 'parental responsibility', and information which explains the rights of both the parent and the child.

See *Birth to Three Matters*[2]

Some of this information may be included in the Personal Child Health Record *(see Standard 3)*. Guidelines and protocols based on evidence are available to support parents dealing with common problems and illnesses, including signposting local services.

4.3 Some parents (such as those with disabled children) may need more than information provision and will require more intensive support in the form of one-to-one or group-based parenting education programmes. Initiatives such as Healthy Start will provide an appropriate mechanism for delivering additional support on nutrition and health to disadvantaged parents, including teenage and lone parents.

Parents or carers with particular needs have access to high quality one-to-one or group-based parenting education and support which demonstrate the links between children and young people's health, their achievements and attendance at school, and their experience of a secure and supportive home life.
See Standard 8

5. Supporting the Parenting of Pre-School Children

"Children who were judged secure with mother in infancy are found to be more co-operative, more empathic, more socially competent, more interested in learning and exploration, and more self-confident than children who were judged insecure with mother in infancy. Significant group differences have been reported at least as late as 5 and 6 years of age".

5.1 The first few months and years of a child's life are an important period when children develop attachments and learn about emotional and social interactions. Securely attached infants are more likely to be healthy. Children who are not securely attached are likely to go on to develop significant social problems at school, be aggressive and have mental health problems.

5.2 Living in poverty and disadvantaged conditions such as unsuitable or temporary accommodation is associated with poor outcomes for children, including creating limitations on the quality of the relationship between the parent or carer and the child. Support for parents can help to mitigate the effects of disadvantage on their children. Patterns of attachment experienced by parents are likely to be experienced by their children and repeated through the generations.

5.3 The development of Sure Start local programmes has highlighted the importance of reducing the social isolation of parents, encouraging them to build supportive networks in their communities. Early years services, especially Sure Start local programmes and children's centres that have an integrated approach, provide opportunities to recognise and address the mental health needs of infants, thus supporting families before the emotional development of the child has been compromised. *See Standards 9 and 11*

Parenting education and family support services, including preparation for the birth and around the time of the birth, routinely include fathers.

Services supporting families caring for babies and infants focus on the young child's early needs and on optimising the quality of the relationship between parents and their child.

Support, focused on enhancing sensitivity, is provided for parents (mothers and fathers) in high risk groups for the first six months of the child's life, to improve attachment.

Screening and very early intervention programmes are devised as part of a multi-agency parenting support strategy that integrates approaches to pre-, peri- and post-natal care and parenting into a systematic parenting strategy that meets the whole family's needs. *See Standard 1*

All services for mothers and fathers and care-givers:

> Focus on the relationship between the parent and the infant;

> Are offered at an early stage when relationships are still being formed;

> Provide support to parents, based on building their confidence and skills in caring for children; and

> Address the wider environmental circumstances of the family including their socio-economic needs.

See Standard 11

6. Supporting Parents of School-Age Children

6.1 Good parenting, including active parental involvement in a child's learning (in the home, not just in school), is an important determinant of later educational success: the likelihood of educational failure is increased by lack of parental interest in learning and schooling.

Primary Care Trusts and schools actively engage parents to support their children in learning, in the development of life-skills, and in promoting their health. This includes support programmes for fathers as well as for mothers.

Schools provide information to parents at times of transition in their children's lives, such as the move from primary to secondary school. This includes information about child development and learning and behaviour, and where to obtain further help if needed.

Support for Parents with Children with Behavioural Difficulties

6.2 Many children will demonstrate difficult behaviours as a part of their normal development. However, a significant number of children will have more serious problems, which will require targeted and/or specialist interventions. *See Standards 1, 8, and 9*

6.3 The Green Paper *Every Child Matters*[3] emphasises the use of multi-agency and multi-disciplinary working to support children who have social, emotional and behavioural problems, and their families. This support may be provided through early years settings, schools or other mainstream children's services, including Special Educational Needs Co-ordinators and educational psychologists. Examples of existing multi-agency services working in partnership with schools include Behaviour & Education Support Teams (BESTs), Sure Start local programmes and Children's Centres.

6.4 BESTs work with children aged 5-18, their families and schools to intervene early and prevent problems developing further. They bring together a complementary mix of professionals from the fields of health, social care and education, and are strategically placed in targeted clusters of primary and secondary schools and in the community, alongside a range of other support structures and services. More information on BESTs can be found at www.dfes.gov.uk/best

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that a range of services is available to intervene early to support parents when a child is experiencing difficulties, and that referral mechanisms and protocols are in place. Services may be offered in settings such as early years settings, including Children's Centres, health centres and extended or full service schools.

Evidence-based parenting training programmes, focused on child behaviour management, are available in each locality with a focus on improving parenting, delivered by professionals with specific training in this area.

Family Mediation / Stress and Relationship Counselling

6.5 Serious relationship conflict, divorce, starting a second or subsequent family and bereavement are all situations that can be difficult for parents, children and young people to manage. Parents in these situations may well require access to more specialised forms of support and advice, to enable them to cope effectively and to minimise the potential negative impact on their children. Types of support for parents might include couple relationship advice or counselling, family mediation and bereavement counselling, as well as information about services that can support their children through these difficult situations.

Primary Care Trusts, Local Authorities and the voluntary sector, working in partnership with service providers, ensure that local planning addresses the needs of parents who are experiencing problems as a result of disrupted relationships or bereavement. Provision includes services such as:

> Relationship counselling;
> Family mediation;
> Bereavement counselling, and
> Family therapy.

7. Supporting Parents of Teenage Children

7.1 Parents of children in secondary schools and beyond may require a very different level and type of support from those of younger children. A strong parent/child relationship is especially important at this stage. Supporting their offspring as they develop from dependent children in their journey towards adulthood can bring anxiety and frustration and present very different issues compared to the challenge of parenting younger children, for parents or carers experiencing this for the first time.

7.2 Moving to adolescence brings with it challenges for all families, and difficulties in differentiating between 'normal' teenage behaviour and behaviour that requires some intervention to prevent the young person from coming to harm. The parents or carers of those with additional and sometimes complex needs may find it more difficult and require additional support. *See Standard 4*

7.3 Parents will cope better if they have high quality information, including information about local services. This should give them confidence to talk openly with their children, to identify problems such as eating disorders, manage or prevent high risk behaviour such as binge drinking and substance misuse, sexual health and the use of contraception, and how to set boundaries.

7.4 Support for parents that is provided by primary care teams can include the provision of parenting guides, web-based materials, counselling, signposting local services including those provided by the voluntary sector, and making appropriate referrals to child and adolescent mental health services, drugs misuse or other appropriate specialist services.

Primary Care Trusts and Local Authorities work with Connexions to ensure that support is available for the parents or carers of young people experiencing difficulties.

Primary care teams are aware of the particular needs of teenage children and their families, particularly those who are vulnerable or in special circumstances.

Parents are provided with high quality general and specific parenting information in a variety of settings and accessible in a range of formats on local services and on all aspects of parenting adolescents.

8. Helping Parents Promote Resilience in Children and Young People

8.1 Circumstances such as poverty, divorce, being bullied, sibling birth or being ill can put a child at risk of school failure or behavioural problems. Promoting resilience in children and young people will enable them to cope with such circumstances[4].

Health, education and social care staff are knowledgeable about the factors that are known to increase children and young people's resilience, and ensure that assessments of a child's or young person's needs identify effectively the presence of factors that could reduce or strengthen a young person's ability to cope with life experiences.

Staff and services such as parenting education and support groups are available to inform, educate and support parents to enable them to promote resilience within the home environment.

9. Supporting Parents who have Specific Needs

9.1 Families in which one or both parents have specific needs, such as mental ill health, learning or physical disability, chronic ill health, or a substance misuse problem may need additional support to help them in their parenting. Families who rely on their children as unpaid carers, need support to relieve the children of their caring responsibilities which can have an adverse impact on their development and life chances: approximately 149,000 children under 18 years provide unpaid care within their family.[5]

9.2 The stresses of parenthood can precipitate or exacerbate parents' difficulties. In some cases, children may be at risk of harm as a result of their parents' problems; substance or alcohol misuse, in particular, can lead to a chaotic lifestyle. Parents may welcome the opportunity to discuss with a health or social care professional the possible impact their difficulties might have on their children, and the additional support they may require. Subject to obtaining consent from the parent, there may be benefits in referring the child to an appropriate colleague or agency to assess the child's needs with a view to providing appropriate support. Where there are concerns that a child may be experiencing or is experiencing harm, the local safeguarding children procedures should be followed. In these circumstances, parental consent should be sought unless to do so would place the child at risk of harm.
See Standard 5

All professionals providing services to adults or children have ready access to information about what services are available locally for parents.

Professionals working in adult services appreciate the importance of identifying the patient's or client's role as a parent or carer. They are able to consider the impact of a parent's condition or behaviour on the child's development, the family functioning and their parenting capacity, with a view to signposting or referring to services to provide them with additional support.

Where professionals working with adults have concerns about a parent's capacity to care for a child or young person, and consider that the child is likely to be harmed or is being harmed, they refer the child or young person to social services or the police, in accordance with local child protection procedures. *See Standard 5*

All agencies where professionals offer services to adults have policies in place for safeguarding and promoting the welfare of children.

Services have dedicated "child and family areas" for both in-patient and out-patient services where appropriate e.g. mental health and substance misuse services settings. *See Standard 5*

Agencies have in place effective formal and informal collaborative arrangements between services for adults, children and young people, and families (e.g. by using designated sessions to facilitate liaison between services or using reciprocal secondment arrangements).

Parents whose Children have Specific Needs

9.3 Parents who are caring for a child with a terminal illness or long-term condition may also need additional support. They often face high levels of day-to-day stress and many have high levels of unmet need for support services. This can mean that they have a greater degree of stress and ill health than is experienced by other parents.

Parents are offered co-ordinated support services that meet their family's particular needs. *See Standard 8*

Parents who are in Prison

9.4 The importance of maintaining good family relationships is vital. Support is also needed by many prisoners to ensure successful reintegration with their families. During their time in prison, 43% of sentenced prisoners and 48% of remand prisoners lose contact with their families. There is already a commitment to parenting education in prisons, but these initiatives need to become more widespread and to take account of the importance of family learning.

Health and Local Authorities work in partnership with the prison and probation services to promote the maintenance of family relationships. This includes addressing:

> the promotion of child and family visiting and other contact (unless to do so would put the child a risk of harm);

> the provision of a suitable environment for family visiting;

> the provision of parenting education within prisons, and

> a family focus in resettlement plans for prisoners who are parents.

Teenage Parents

9.5 There is evidence that teenage parents and their children are more likely to be living in poverty, and that their children have an increased risk of poor health and social outcomes. The provision of effective services and support can influence these outcomes positively and help to break the inter-generational cycle of poverty and poor health.

9.6 Sure Start Plus, a pilot programme aimed at improving outcomes for teenage parents and their children, is currently being evaluated. Interim findings suggest that teenage parents value and benefit from having a dedicated adviser who can advocate for their needs and broker access to other support services, and that this is a key ingredient of success.

9.7 Local authorities should also look to use the Care to Learn initiative which aims to give financial support to teenage parents (including fathers) who want to continue their education or training, or are returning to education or training and need help with the cost of their childcare.
See www.des.gov.uk/caretolearn/providers.cfm

Local planning includes the early identification and co-ordinated provision of support services for teenage parents[6] to ensure that young parents have maximum opportunity for educational attainment and a productive adult life. These include:

> tailored maternity services to improve uptake of advice;
> support to continue or re-engage with education/training;
> access to affordable childcare through the Care to Learn scheme;
> relationship support;
> accommodation with support for those who cannot live at home or with their partners, and
> encouragement to engage with a child's early learning.

Teenage mothers receive multi-agency assessment and targeted support services.

10. Supporting Adoptive Parents

10.1 The Government's commitment to improve adoption support services reflects a recognition of the often difficult task taken on by adoptive parents in offering a permanent family to a child who cannot live with their birth family.

10.2 In addition to the family support services generally available, adoptive parents are likely to require targeted and/or specialist services, such as respite care, support with maintaining contact arrangements, counselling or mediation, as well as easy access to therapies and other services for their adopted children.

Local Authorities:

> Review the provision of support services for adoptive families in their area with a view to providing a comprehensive package of support, provided directly, jointly with other statutory agencies, or commissioned from another provider;

> Have written policies and procedures on adoption support available to all adoptive families;

> Use the Assessment Framework to identify and meet the needs of adopted children and young people, and their adoptive parents, and

> Work with Primary Care Trusts and NHS Trusts to ensure that health services for adoptive parents and their children are easily accessible.

11. Support for Adults Caring for Looked After Children

11.1 Adults caring for looked after children in foster placements or in residential establishments, including those in shared care arrangements, face particular pressures in striving for good outcomes for the children and young people they look after, and need support and training to respond to their needs. Most children and young people come into care because they have been abused or neglected, or because of family difficulties. These children and young people may have emotional and/or behavioural needs that are compounded by separation from their birth families and by moving between placements.

11.2 Foster carers and professionals working in children's and young people's residential establishments need to feel valued and to be provided with targeted and/or specialist support for their parenting roles, particularly in relation to supporting their learning and meeting any special needs.

11.3 Choice Protects was launched by the government in March 2002 in response to concerns about local authority provision of placements and services for looked after children. The overarching aim of Choice Protects is to improve outcomes for looked after children by helping local authorities to develop and commission high quality local placements for children in their care, both in foster placements and in residential care. See www.dfes.gov.uk/qualityprotects/work_pro/project_7.shtml

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that joint service planning addresses foster carers' and residential workers' need for fast track access, for themselves and the children and young people they care for, to specialist parenting support services. This includes:

> CAMH services including advice and consultation;
> Special educational needs services.

Carers are supported in developing strong links with schools and in supporting the education of the children and young people in their care.

Local authorities commission placements in line with the commissioning principles set out in Standard 3.

Health, social care and education services can demonstrate ongoing improvements in accessibility and delivery of multi-disciplinary support for adults caring for looked after children and young people.

Carers are supported in providing an environment which encourages improvements in the health and wellbeing of children and young people in their care, e.g. through working towards the *Healthy Care Programme*[7] (www.ncb.org.uk).

12. Listening to Parents

12.1 Listening to the views of parents is one of the most effective ways of improving support services for them. *See Standard 3*

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that local parents are involved in the planning and delivery of services, with representation from all local communities and groups.

13. Training & Development

All staff who work with, or come into contact with children, young people and their families in all agencies have the common core skills, knowledge and competencies outlined in Standard 3.

Local training strategies are produced with the involvement of service users, and include appropriate multi-disciplinary training and education in supporting parenting, including parenting of children in special circumstances.

In delivering health and social care services to adults (particularly those with substance misuse or mental health problems), professionals find out about the parenting role of the adults caring for children, are able to support them, and direct them to additional and/or more specialist services if needed.

[1] Shonkoff J & Phillips D. (Editors) *From neurons to neighbourhoods: the science of early childhood development* Washington, DC: National Academy Press 2000 www.books.nap.edu/books/0309069882/html/index.html

[2] Department for Education and Skills *Birth to Three* matters 2002 www.surestart.gov.uk

[3] Department for Education and Skills *Every Child Matters* The Stationery Office 2003 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/

[4] Social Care Institute of Excellence *SCIE Resource Guide RG04 Promoting resilience in fostered children and young people* Forthcoming publication 2004 www.scie.org.uk

[5] Office of National Statistics *Census 2001* May 2003 www.ons.gov.uk

[6] Teenage Pregnancy Unit (Department for Education and Skills), Department of Health and the Royal College of Midwives *Teenage Parents: Who Cares? A guide to commissioning and delivering maternity services for young parents* 2004 www.dfes.gov.uk/teenagepregnancy

[7] Chambers H., Howell S., Madge N. and Ollie H *Healthy Care Building an Evidence Base for Promoting Health and Wellbeing of Looked After Children and Young People* National Children's Bureau 2002. www.ncb.org.uk

Standard 3: Child, Young Person and Family-centred Services

1. Introduction

1.1 The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services establishes clear standards for promoting the health and well-being of children and young people and for providing high quality services which meet their needs.

1.2 There are eleven standards, of which this is the third. They cover the following areas:

Standard 1 Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early
Standard 2 Supporting Parenting
Standard 3 **Child, Young Person and Family-centred Services**
Standard 4 Growing Up into Adulthood
Standard 5 Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People
Standard 6 Children and Young People who are Ill
Standard 7 Children and Young People in Hospital
Standard 8 Disabled Children Young People and those with Complex Health Needs
Standard 9 The Mental Health and Psychological Well-being of Children and Young People
Standard 10 Medicines for Children and Young People
Standard 11 Maternity Services

Vision

We want to see:

> Professionals communicating directly with children and young people, listening to them and attempting to see the world through their eyes.

> Children, young people and their families having equitable access to high quality, child-centred health promotion, prevention and care services, which are responsive to their individual developing needs and preferences.

> The views of children, young people and families being valued and taken into account in the planning, delivery and evaluation of services.

Standard:

Children and young people and families receive high quality services which are co-ordinated around their individual and family needs and take account of their views.

Markers of Good Practice

1. Every child, young person and parent is actively involved in decisions about the child's health and well-being, based on appropriate information.

2. Confidentiality and consent policies are developed and made explicit to children, young people and their parents.

3. Children and young people and their families have opportunities to access health and local authority primary care services, in a range of settings such as early years settings, especially children's centres, extended schools or drop-in centres.

4. There is an agreed process to plan local service provision in partnership and provide co-ordinated care.

5. Primary Care Trusts and Local Authorities work together with other agencies to develop a system so that information derived from an assessment of a child or young person and their family, can follow them and be accessible through their journey.

6. The views of children, young people and their parents inform the needs-based commissioning strategies, developed by Local Authorities and Primary Care Trusts and Children's Trusts.

7. Every organisation or service identifies a senior lead for children and young people to ensure that children and young people's needs are at the forefront of local planning and service delivery.

8. All staff working with children and young people receive training and are skilled in the Common core of skills, knowledge and competencies set out in this standard which enable them to communicate with children and young people and their parents, and assist them to achieve their full potential.

2. Rationale

2.1 Each child or young person needs to be seen as a 'whole', in the context of their family, carers, school, friends and local community. This should involve an understanding that, as children and young people grow up, their needs change.

2.2 For services to be effective, they need to respond to children and young people's individuality, developmental age and social circumstances and be co-ordinated around the child and family.

2.3 Children and young people and their families need to participate actively in designing services and in providing feedback on the care they received.

2.4 Services value diversity and plan to be inclusive for all groups of children, young people and their families who may be in the minority as a result of their culture, faith, race, ethnicity, sexual orientation, disability, geographical disadvantage such as living in rural areas, their social or family situation. To promote equity and reduce inequalities, professionals and services need to respect these differences and ensure equity of access to services which are appropriate for each individual.

Box 1: Child-Centred Services:

> Consider the 'whole child', not simply the individual problem or illness being treated;
> Treat children as *children,* and young people as *young people;*
> Are concerned with the overall experience for the child and family;
> Work with children, young people and parents as partners;
> Integrate and co-ordinate services around the child and families' identified needs;
> Graduate smoothly into adult services at the right time;
> Work in partnership with children, young people and their parents to plan and shape services and to develop the workforce;
> Follow best practice in obtaining consent and respecting confidentiality; and
> Ensure the child is seen and communicated with using their preferred communication method or language.

Interventions

3. Listening and Responding To Children and Young People and Parents

3.1 Ensuring that the views of individual service users and the local population are sought and responded to is an increasingly important requirement of national and local government policy. The central theme of *The NHS Plan*[1], as re-iterated in the *The NHS Improvement Plan*[2], is to design and deliver services around the needs of the person using them, with an emphasis on developing partnerships between patients and professionals. This means seeing services through the eyes of the child and family, and planning and delivering services according to their needs. Children have a right to be involved in decisions about their care *(UN Convention for the Rights of the Child, Article 12*[3]*).* The need to secure sustained national improvements in NHS patient experience by 2008 is a target in *National Standards, Local Action*[4] which specifies the need to ensure that individuals are fully involved in decisions about their health care.

3.2 Overview and scrutiny is a fundamental way for local councillors, as democratically elected community leaders, to voice the views of their constituents to decision makers and require them to listen and respond. This is particularly the case in relation to the power of health scrutiny that allows local councillors to scrutinise matters relating to public health and the NHS. Non-executive councillors are encouraged to look at both the services provided by their own authorities and issues of wider concern. Scrutiny of health issues should be in accordance with the statutory guidance issued by the Department of Health in July 2003.[5]

3.3 Particular efforts should be made to ensure that children and young people who are often excluded from participation activities are supported in giving their views eg. disabled children or looked after children. *The Healthy Care Programme*[6] (NCB 2002) promotes participation by children, young people and their carers in decisions about service development for looked after children.

3.4 Parents' views are important in determining local service provision and should be considered in planning and service development. The views and opinions of very young children should also be sought in appropriate ways.

3.5 Inclusiveness can be promoted by providing a welcoming and responsive environment for discussions with children, young people and their families, and ensuring that meeting times and locations are sensitive to providing local access, travel, childcare and other personal needs.

Professionals from all agencies adopt a systematic approach which enables children and young people to contribute to discussions about their needs, care or treatment during consultations or meetings and to express their views. This includes children with communication needs or who use non-verbal communication.

Local authorities use their overview and scrutiny role to scrutinise local health and social care issues of concern to children and their parents in accordance with the *Overview and Scrutiny of Health*[5] (DH 2003).

Children, young people and their parents participate in planning, evaluating and improving the quality of services. User participation follows the principles set out in *Learning to Listen: Core Principles for the Involvement of Children and Young People*[7]. Findings from user participation consultation, in all settings, are reviewed at Board level, reflected in improvements in services and are available to children, young people and their families.

NHS Patient Advice and Liaison Service (PALS) provide confidential assistance to children, young people and families in resolving problems and concerns quickly as well as explanations of complaints procedures and how to get in touch with someone who can help. PALS act as a focal point for feedback from children, young people and families and provide valuable information to trusts to inform service improvements.

Formal working arrangements are in place for the provision of link workers, advocates to support children and young people, interpreters and/or support workers for children in special circumstances or from minority groups, to represent their needs during individual consultations and on multi-disciplinary review and development groups.

4. Respecting Children and Young People and Parents

4.1 Children and young people and their parents are not always treated with respect, sensitivity, or courtesy. They have rights that are not always understood or respected. There are many children and young people whose needs may differ from the majority by reason of their race, culture, faith, ethnicity, sexual orientation, disability, social or family situation.

4.2 All children and young people require care and support which meets their developmental needs and provides them with the opportunity to achieve, or maintain, their optimal standard of health, development and well-being, regardless of their individual circumstances or those of their families and communities.

4.3 Respecting the role of parents is a significant part of providing services for children and young people. It is important to ensure that the views of parents are sought and their concerns responded to. As children mature, their changing needs are sometimes ignored - for example, their increasing concern for privacy and autonomy.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that a wide range of communication strategies are used to obtain the views of children, young people and their parents and to respond to their needs. *See Standard 3*

Children and young people are offered choices wherever possible, for example, in the location of care or treatment, treatment options or the gender of the professional that they see. Play techniques can help children understand the options and exercise choice.

Children, young people and their families are informed about children's rights and are able to make a complaint where necessary, supported by an advocate where appropriate.

5. Information about Support and Treatment for Children and Young People and their Parents

5.1 In order for children, young people and their families to participate actively in their own health and social care, they need appropriate information about services, problems or specific health conditions and the choices which are available to them. Duties under the Disability Discrimination Act need to be taken into account when considering the provision of information in appropriate formats and language.

5.2 Information provision is a 'process' which will vary during the child or young person's journey. Information needs vary at different parts of the child or young person's journey. *See Standards 2 and 4*

Commissioners and providers of services for children work with other agencies to provide comprehensive information about all relevant local services for children, young people and their parents, including specialist and voluntary services. The material signposts all relevant local and national resources.

As part of the Information Sharing and Assessment Programme, all Local Authorities have an electronic 'service directory' covering all service providers in the area which is accessible to practitioners, parents or carers, children and young people.

Information is accessible in a range of community settings e.g. youth clubs, community pharmacies.

All information resources (both written and oral) for children and their families are sensitive to developmental, cultural, social and language differences and are available to the child or young person, as well as to the parent or carer. Specific provision is made for disabled children with high communication needs or who use non-verbal communication. Processes are in place to ensure that the information remains up-to-date.

Information about treatment and care is based on the best available evidence, and tailored to the needs, circumstances and wishes of the individual and family to allow for shared decision-making and development of self-management.

6. Seeking Consent from Children and Young People for their Treatment

6.1 Consent has to be explicit, treatment-specific and involve the child or young person. Developmental issues relating to competency should be considered. Standard 7, Children in Hospital, sets out advice on consent including the use of restraint. *See Standard 7 sections 3.21 to 3.24*

6.2 Staff have a duty to understand and meet their legal responsibilities towards the children and young people they are caring for *(Children Act 1989*[8]*)*. This includes the legal and ethical position on real or potential conflicts between the interests of the child or young person and those of their parents. *See Standard 7*

Organisations and professionals follow relevant legislation, government guidance and policy, and professional codes of practice on seeking consent.[9, 10, 11, 12]

Policies on consent in health and social care organisations address the needs of children and young people specifically.

Professionals are familiar with the concept of 'competence' in giving consent. Specific guidance on this has been issued by the Department of Health in the context of contraceptive, sexual and reproductive health services for young people under 16[13]. Consent policies include what to do when there is disagreement between a competent young person and their parents, and also address the situation where health care professionals believe that a particular treatment is crucial for a child but the child, young person, parents refuse to give consent.

Systems are in place to ensure that staff in all services are able to obtain legal advice regarding consent and the process for this is clearly understood. Services are provided in line with statutory guidance and makes it clear that in the context of protecting children from harm, it is the child whose interests are paramount. *See Standard 5*

7. Improving Access to Services for Children and Young People

7.1 The ability of children, young people and their families to access services easily, depends on a range of social, economic and service specific factors.

7.2 Primary Care Trusts and Local Authorities are responsible for providing services for children and young people who are registered with primary care providers and are on school rolls. They are also responsible for those in their resident population or who are not registered with a primary care provider or do not attend school. This is a particular issue for looked after children, children who are under five years, travellers, children of asylum seekers and unaccompanied minors. A more systematic approach to ensure that all children are known to services is needed, to reduce the risk of children falling through the net.

7.3 Legislation will provide the framework for the establishment of information sharing systems that will facilitate the sharing of information between agencies about the children they are working with.

7.4 Specific effort is needed to ensure that accessible and good quality health services are available to all, particularly to children and young people in special circumstances. The provision of community-based services (including some traditionally provided in a hospital setting) can be effective in improving access for children and young people in rural areas (or with transport difficulties) or those who are reluctant to attend traditional services. Extended schools can provide community-based services: a significant increase in funding (2004) will further support schools to develop as extended schools and offer a range of services including health services. Services that extended schools might offer in partnership with others include those listed in Box 2.

Box 2: Services offered by extended schools

Ante/Post Natal Provision
Immunisation clinics/advice
Parenting/family learning opportunities
Family Support services
Parent Education services
Advice on accident/injury prevention
Healthy Eating Clubs
Speech and language therapy
Sports/exercise opportunities
Leisure services
Counselling provision
Stop Smoking Services
Sexual Health Advice

7.5 Ensuring that high quality services are also accessible to children and young people who live in rural areas is an important factor in improving the delivery of services for children and young people. For example, the distance that families have to travel to access health services can have a negative effect on the health outcomes for children and young people from rural communities, as well as adding an extra level of stress and exertion.

7.6 Children or young people failing to attend clinic appointments following referral from their general practitioner or other professional may trigger concern, given that they are reliant on their parent or carer to take them to the appointment. Failure to attend can be an indicator of a family's vulnerability, potentially placing the child's welfare in jeopardy. It can equally be an indicator that a service is difficult for families to access or considered inappropriate, and requires reviewing.

7.7 National Standards, Local Action[4], which sets out the Planning Framework for the NHS, sets out the access targets which apply to all ages groups including children and young people. *See Standards 6 to 11*

Local Authorities and Primary Care Trusts, working together, increasingly through Children and Young People's Plans and Children's Trusts, assess the needs of their local population of children and young people to ensure that their access requirements are being met. Primary Care Trusts take steps to ensure that all children are registered with a local primary care provider.

Strategies are in place to encourage access for those least likely to use services, e.g., children in special circumstances, families with disabled children or or children of disabled parents, and minority ethnic groups.

Primary Care Trusts and Local Authorities maximise the provision of health and social care services to children, young people and their families in accessible community settings, including early years settings, children's centres, extended schools and drop-in centres that are open outside school hours and term time to cater for working parents.

Planning ensures that children and young people and their families from rural communities have the same range of services accessible to them as their urban counterparts. The needs of those children and young people who are not in school and who may be the most vulnerable to health and emotional problems are also considered.

A local system is in place to identify children or young people who do not attend an appointment following a referral for specialist care, so that the referrer is aware they have not attended and can take any follow-up action considered appropriate to ensure that the child's needs are being met (which may include a home visit or telephone contact to find out, for example, whether the appointment is no longer necessary).

All NHS providers review their DNA rates for children and young people to ensure their services are meeting need.

8. Services which are Integrated around Children and Young People's Needs

8.1 For children, young people and parents, one of the greatest sources of frustration is the lack of integration between different services within an organisation or between organisations.

8.2 Whilst the majority of children and young people will generally need access to some health or social care services, those with more complex needs will require services from more than one agency, simultaneously or on an ongoing basis.

8.3 The highest degree of integration and co-ordination is required between agencies when a child or young person is suffering abuse or neglect and local safeguarding children procedures are being followed. *See Standard 5*

Primary Care Trusts and Local Authorities, work together, increasingly through Children's Trusts, to ensure that there is an agreed process to plan service provision in partnership, and to provide joined-up, co-ordinated care packages (e.g. through integrated child and family teams).

In order for agencies to work together effectively, there is local agreement regarding:

> Common agreed outcomes across services and a system for auditing outcomes;

> A common approach and commitment to planning and commissioning services;

> A shared understanding about criteria for signposting and accessing a range of services, and

> A shared information system which recognises the legal and ethical issues concerning confidentiality.

Assessment of Children and Young People to Safeguard and Promote their Welfare

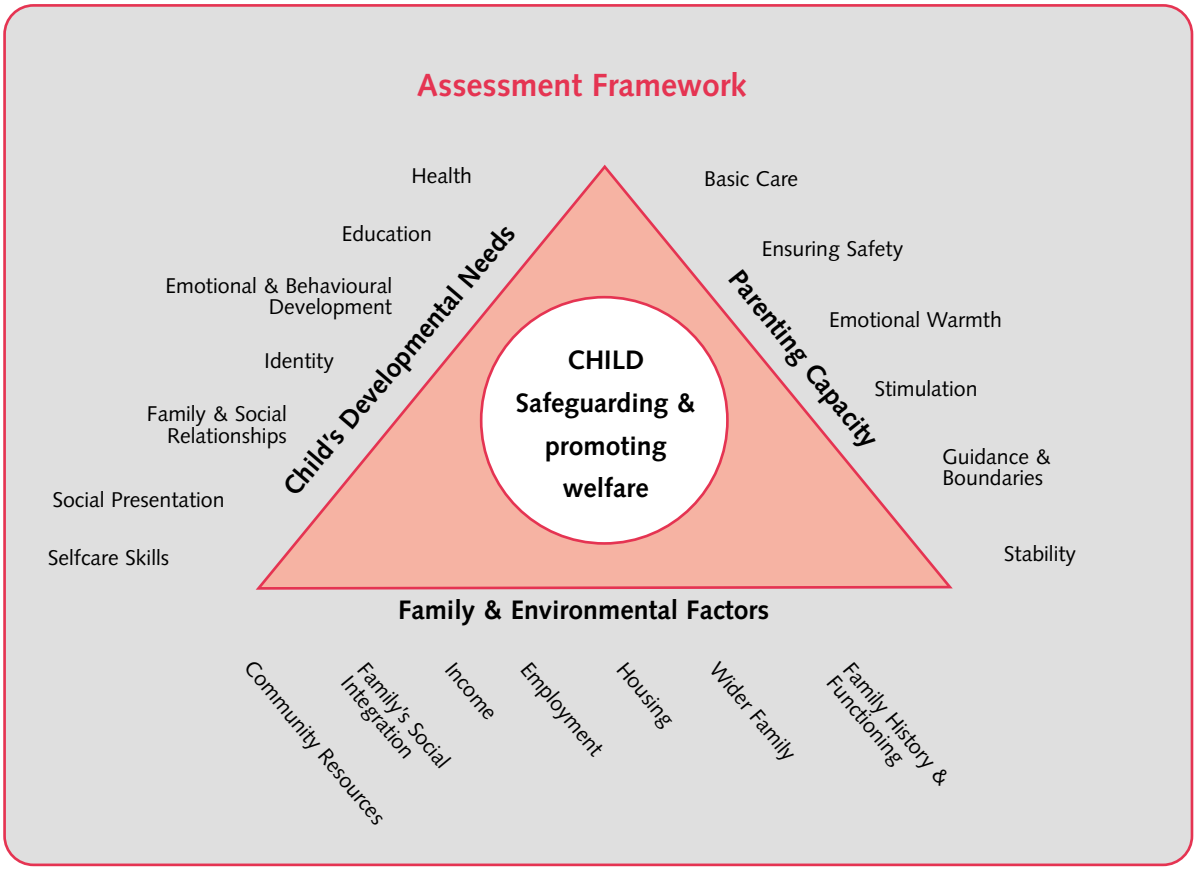
8.4 From birth, all children will become involved with a variety of agencies, particularly in relation to their health and education. A range of professionals, including midwives, health visitors, school nurses, nursery staff, general practitioners, teachers and Connexions workers will have a role in assessing children's general health, development and well-being through the different stages of the child's life. Social services, health and education professionals may also be required to provide more specialist assessments.

8.5 A Common Assessment Framework is being developed to help reduce the duplication between agencies and provide an assessment tool used across all professionals working with children. It aims to reduce the time spent in repeated assessments of the same child by different practitioners, encourage multi-agency working, provide a common language and initiate action where it is needed.

8.6 The Common Assessment Framework is in its development stage, but it is anticipated that it will bring the *Framework for Assessing Children in Need and their Families*[14] together with other similar frameworks in a way that encourages multi-agency working and supports the sharing of information between agencies.

8.7 The Framework for Assessing Children in Need and their Families14, which identifies children's developmental needs, their parents' capacity to respond to their needs and environmental factors *(see Box 3)*, provides a systematic way of analysing, understanding and recording what is happening to children and young people within their families and the wider context of the community in which they live.

Box 3: Framework for Assessing the Needs of Children and their Families



8.8 The assessment is designed to be used for identifying need and planning care for children and young people in all settings and can be used as a basis for referral to more specialised settings. Where the assessment identifies concerns that the child or young person is at risk of harm, a referral can be made to social services or the police. *See Box 3 and Standard 5*

Box 4: Types of Assessment

Common Assessment – undertaken by staff in any of the agencies or organisations providing services for children, young people and their families (based on the Assessment Framework)

Initial Assessment – undertaken by social services staff - led by social services staff with the involvement of other professionals, the child and family

Core Assessment – undertaken by social services staff – led by social services with the involvement of other professionals, the child and family

Other specialist assessments – undertaken by health, education or other specialist professionals

Primary Care Trusts and Local Authorities work together with other agencies to

> Use the forthcoming Common Assessment Framework to assess the needs of a child and their family;

> Develop a clear referral process for specialist help;

> Develop a system whereby information derived from the assessment about a child or young person and their family can follow them and be accessible through their journey;

> Ensure that children and young people are seen and can participate actively in their own assessments. Family members are also actively involved in the assessment. The assessments always identify a child or young person's and their family's strengths as well as their needs and difficulties, and

> Ensure all staff undertaking an assessment are competent in carrying out an assessment and are aware of the range of services that children and young people and their families may need to access.

Sharing Information and Confidentiality

8.9 Where policies and services relating to sharing Information and confidentiality for children and young people are developed, they should be designed to achieve the objectives in Box 5.

Box 5: The Objectives of Information Sharing and Confidentiality

- To ensure that a child receives the most appropriate treatment at the right time;
- To identify when a child has particular needs and to provide for those needs in order to promote the child's well-being and welfare;
- To identify when a child might be at risk of harm and, therefore, in need of protection, and to ensure that appropriate action is taken promptly to safeguard that child;
- To ensure that professionals maintain access to information about a child when he or she has been referred to another professional until they are satisfied that appropriate action has been taken;
- To protect the rights of children, in statute and in common law, to make their own decisions about procedures and treatment and to have those decisions kept confidential by professionals. This is particularly important in the context of contraceptive and sexual health services[13];
- To protect the identity of third parties who make allegations of, or voice their suspicions about, child abuse or maltreatment of a child by parents;
- To protect the statutory and human rights of a mother to confidentiality about the identity of the natural father of her child, subject to specific legislative requirements to disclose information on the identity of the natural father of the child;
- To protect the statutory and human rights of natural and adoptive parents;
- To secure better services for children by enabling information about them, suitably anonymised, to be used for monitoring activity and outcomes on a larger scale, and
- To protect the rights of care professionals by ensuring that they act within the law when disclosing or not disclosing information in all circumstances.

8.10 *The Data Protection Act 1989*[15] sets out the circumstances in which personal data and sensitive personal data may be lawfully processed. Both types of data may be shared without consent in accordance with a statutory duty. In other circumstances, personal data may also be shared where there is consent to do so (on a 'need to know' basis) and sensitive personal data may be shared where there is explicit written consent. Many agencies working with children and young people prefer to work with consent as the norm, even where it is not required under legislation, because this approach engenders trust, ownership and self-management. Seeking consent to share personal data, and explicit written consent for sensitive personal data, is the best practice approach in the first instance, but may not always be possible until a relationship has developed with the child, young person and/or family.

All relevant agencies share information on the basis of explicitly, informed and signed consent from children, young people and their families unless to do so would place the child or young person at risk of harm. All agencies have guidance for staff on when they may share information without having sought or obtained consent.

8.11 *The Human Rights Act 1998*[16], the *Data Protection Act 1998*[15], the *Crime and Disorder Act 1998*[17] and the *Common Law Duty of Confidence*[12] enable agencies to share information without consent about children at risk of harm.

8.12 The guidance for Caldicott Guardians[18] stresses the importance of having protocols for information sharing and protecting children, to ensure appropriate sharing of Patient Identifiable Information. Appendix 3 of *What To Do if You're Worried a Child is Being Abused*[19] addresses information sharing and promoting the safety of children under the *Children Act 1989*[8].

In each local authority area, progress is demonstrated of action, in place across relevant statutory and voluntary agencies (including health, social care, education, police and probation) to:

- Audit and improve information sharing practices, and introduce information sharing protocols between agencies, with particular attention to vulnerable children and children in need, and
- Produce clear guidance for practitioners on how to seek consent to share information from children, young people and their parents, and when information may be shared, with and without consent.

Information Sharing and Confidentiality policies are clearly visible and professionals discuss the issues with children, young people and families, and have the skills to do this, including the ability to decide when information is appropriately kept confidential.

The permission of children, young people and their parents is sought, where appropriate, before sharing information with others, unless seeking this will place a child at risk of harm.

Health and social care organisations have Caldicott Guardians in place.

Health, social care, housing and education professionals demonstrate a responsibility to children and young people who move out of the area, and ensure that all necessary records have been transferred promptly.

8.13 Parents are generally given a Personal Child Health Record either in the ante-natal period, or as soon as possible after the birth of their child. This is a valuable record which records data such as the child's growth and immunisations, and can be supplemented with local information.

8.14 More detailed clinical information will be recorded on the child's NHS Care Record. The Personal Child Health Record may feed into the development of the NHS Care Record Service as this becomes available. The NHS Care Record Service, part of the National Programme for Information Technology, will provide a summary of all the child's clinical data and will follow them through from birth to adulthood. Information and guidance on the Personal Child Health Record as well as a version designed and recommended by the key professional groups may be obtained from www.healthforallchildren.co.uk/pchr.html

8.15 The integration of information systems across health agencies, led by the Department of Health's National Programme for Information Technology (NPfIT), will facilitate the sharing of information, including the development and use by all agencies of common data items with common definitions to improve the transfer of data from one agency to another and to improve communications between agencies.

Primary Care Trusts introduce a Personal Child Health Record based on national guidance, supplemented by local information, compiled after local service user consultation.

All professionals understand how to use and update the Personal Child Health Record and young person held health record.

9. Quality and Safety of Care

9.1 Clinical governance in health services and best value/quality assurance in social services and education agencies are frameworks through which organisations can manage their accountability for maintaining high standards and continuously improving the quality of their services. Where possible these should be carried out jointly or co-ordinated. *See Standard 7*

All agencies ensure high quality services through effective clinical governance and quality assurance which includes:

> Involving children, young people and their families;
> Undertaking clinical audit or practice audits and monitoring outcomes;
> Identifying and addressing the factors that are known to be linked to poor outcomes for children (including incorporating recommendations from national and local inquiries);
> Effective allocation of resources;
> Providing continuing professional development and supervision;
> Implementing the findings from inspections of children's and young people's services, and
> Self-assessment of individual services to identify and address areas for improvement.

Health, education, social care and other agencies providing services to children and young people have a clinical governance or best value/quality assurance lead to ensure continuous improvement in the quality of these services.

Health, education, social care and other agencies report regularly on the outcomes of their care or treatment practice audits or other quality assurance systems.

Systems are in place within all organisations to ensure that all staff who come into contact with children or who have access to information about children are checked by the Criminal Records Bureau.

9.2 All organisations, which provide care for children and young people need to ensure the safety of their service users at all times. This includes ensuring a safe environment, developing systems to ensure safe practice and developing a culture of learning within organisations.

Primary Care Trusts and local authorities work with partners to ensure:

Systems are in place within all organizations to ensure that all staff who come into contact with children or have access to information about children are checked by the Criminal Records Bureau.

All agencies and organisations review the security arrangements for services they provide to children and young people to ensure that access is limited to those adults who need it.

All agencies and organisations providing services for children and young people have robust incident reporting systems; these are used to inform future delivery of services. *See Standard 7*

10. Planning and Commissioning

10.1 In each locality, Strategic Health Authorities, Primary Care Trusts and Local Authorities need to work together, and with other local strategic partners, to oversee the commissioning process. The process should include identifying the needs of the local population, by undertaking audits of equitable access, accessibility and outcomes across the area and consulting with all stakeholders, including children and young people, their parents, professionals, providers and the wider community; and planning, purchasing and delivering universal and targeted services accordingly.

10.2 Local Authorities and Primary Care Trusts in some areas will increasingly co-ordinate and integrate the planning, commissioning and delivery of local health and social care services and education through a Children's Trust. *See Setting the Scene*

10.3 A 'service mapping' methodology will be developed nationally to provide high quality information on community and hospital services for children and maternity. Children's Trusts, or similar commissioning partnerships, will be able to gather this information and other information in the course of local needs assessments; this will inform the Children's and Young People's Plan, which the Government is planning to introduce via the Children Bill.

10.4 When planning and commissioning services to improve service delivery, Strategic Health Authorities, Primary Care Trusts and Local Authorities should recognise the unique contribution the voluntary and community sector makes to local communities and the voice they give to local neighbourhoods. The sector can expand the range of local services, add value and significantly improve public service outcomes.

10.5 In 1998 the Government committed to facilitating partnership working between the public sector and the voluntary and community sector through the Compact on Relations between the Government and the Voluntary and Community Sector. Following from this, the Department of Health signalled its commitment to partnership with the strategic partnership agreement, *For the benefit of patients: a Concordat with the Private and Voluntary Health Care Provider Sector* (2000).

10.6 *Making Partnership Work for Patients, Carers and Service Users: A Strategic Agreement between the Department of Health, the NHS and the Voluntary and Community Sector* (2004), brings together the principles of the Concordat with the recommendations of HM Treasury's Cross Cutting Review and the subsequent Futurebuilders fund that supports Government and NHS investment in voluntary and community sector organisations to increase their capacity for service delivery within the health and social care context.

In the context of Local Compacts and Local Strategic Partnerships, Strategic Health Authorities, Primary Care Trusts and Local Authorities support voluntary and community sector providers to move into mainstream service provision by :

> Involving the voluntary and community sector in the assessment of health and service needs, and the planning of local services; and

> Recognising the voluntary and community sector's ability to deliver some areas of services differently, with greater flexibility, and often better, than NHS organisations traditionally have done.

10.7 The following sets out principles which may be useful in commissioning services to deliver the National Service Framework. Work is underway to further develop and agree these principles across government. They are likely to be published in final form in guidance following the Children Bill, as principles guiding all commissioning of children's services. More detail will be included in the National Service Framework and Change for Children delivery strategies.

Every organisation or service has an identified Senior Lead for children and young people to ensure that children and young people's needs are at the forefront of planning and service delivery.

Commissioners ensure that safeguarding children and promoting their welfare is at the heart of the commissioning strategy. The strategy should focus on enabling children to be healthy, stay safe, enjoy and achieve, make a positive contribution to the community and to society, and on their economic well-being.

Commissioning strategies empower children, young people, their families, carers and communities by reflecting their views about services and, where possible and appropriate, including representation from these groups in developing the strategy.

Primary Care Trusts and Local Authorities work with other agencies, increasingly through Children's Trusts, to ensure that commissioning decisions are based on priorities identified through health equity audits, and that services are targeted at the neediest communities.

The commissioning strategy is based on a comprehensive analysis of the current and anticipated future needs of the local population of children young people and their families taking into account the diversity of that population.

The commissioning strategy is developed through a multi-agency approach to ensure that services are provided both locally and, where appropriate, across a wider area to meet the needs of children and young people.

Commissioners develop strong and effective partnerships with the statutory, voluntary, community and private sectors to draw up a commissioning strategy and secure its implementation. Strategies take account of the need to ensure sustainability and build capacity where appropriate.

Commissioning strategies improve outcomes for children, young people and their families by providing a choice of high quality services to meet their different needs.

Commissioning strategies are developed on the basis of robust information about quality and cost-effectiveness of services.

Innovative commissioning and contracting is undertaken by professionals who have expertise in the specific children's service area which is being commissioned, together with staff who are skilled in contract negotiation and contract monitoring and management.

Joint commissioning strategies are developed across local and regional boundaries where appropriate to deliver services which meet the needs of the local population.

Priorities identified in Local Delivery Plans/social services plans for children are implemented through the development of local delivery strategies, focusing on, for example, health promotion and supporting parents.

11. Staff Training and Development

11.1 The health, social care and education workforce which provides services to children, young people, parents or carers is large and includes professionals and support staff from a wide range of backgrounds. As children and young people's needs differ from those of adults, so the knowledge and skills required by staff working with them requires specialist training. All staff should be well-led, supported and competent in knowing what actions to take to keep children safe.

11.2 Training programmes to support these core competency areas should be based on the *Skills for Health* National Occupational Standards as these become available. Such training should be delivered as far as possible on a multi-professional and multi-agency basis to facilitate shared understanding and break down professional and cultural barriers. Primary Care Trusts and Local Authorities need to work with other local partners to develop local strategies to provide this training across agencies. In addition, where possible, these skills should be taught as part of pre-registration training programmes, foundation degrees and national vocational qualifications.

11.3 *Skills for Health* in collaboration with TOPSS has been commissioned to develop a UK-wide competence and skills framework for the children's workforce. The project is now in its second phase – see www.skillsforhealth.org.uk. Skills for Health is the UK-wide sector skills council for health that aims to train the workforce so patients will have quick access to people who have the right mix of skills to suit their needs. *Skills for Health* is empowered by the Department for Education and Skills to influence education and training spend.

11.4 The strategy to ensure that there are the right numbers of staff with the right skills to deliver high quality services is driven by the *National Workforce Development Board* which oversees new workforce development arrangements. These will be designed to ensure full integration across staff groups and care providers, and across service, workforce and financial planning at local, regional and national levels.

11.5 DfES are developing a workforce reform strategy to improve the skills and efficiency of the children's workforce in liaison with local employers and staff. The strategy will review rewards, incentives and relativities across children's practice with the aim of moving towards a framework that fairly rewards skills and responsibilities, and ensures effective incentives to enable practitioners to stay on the front line.

Primary Care Trusts and Local Authorities develop staff training programmes to ensure that staff at all levels within organisations have a common core of skills, knowledge and competences which are appropriate to their responsibilities and degree of contact with children, young people and families.

A common core of skills, knowledge and competences may include:

- Child and young person development (physical and psychological);
- Safeguarding and promoting the welfare of children, including risk and protection factors;
- Effective communication and engagement (listening to and involving children and working with parents, carers and families);
- Supporting transitions (maximising children's achievements and opportunities and understanding their rights and responsibilities);
- Multi-agency working (working across professional and agency boundaries), and
- Sharing information.

Depending on their role, staff working with children may also need training to ensure that they are competent in the following areas:

- Assessing children and young people's developmental needs and their parents' capacity to respond to their needs, in the context of their family and environmental factors including their school and community;
- An understanding of the impact of disability on the child and family;
- Understanding the specific needs of children in special circumstances and responding to their needs, including through referral and joint working;
- Identifying the early signs of developmental disorders (such as autistic spectrum disorder and language disorder) and mental health problems (such as attention deficit hyperactivity disorder, depression, eating disorders, substance misuse and deliberate self-harm);
- Recognising inequalities and ethnic diversity and addressing them proactively;
- Promoting healthy lifestyles and directing families to local services;
- Issues of confidentiality and consent;
- Record-keeping, and
- Complaints, advocacy and rights.

[1] Department of Health T*he NHS Plan: A Plan for Investment – A Plan for reform* The Stationery Office July 2000 www.dh.gov.uk

[2] Department of Health *NHS Improvement Plan - putting People at the Heart of Public Services* The Stationery Office June 2004 www.dh.gov.uk

[3] United Nations *Convention for the Rights of the Child* 1989 [Ratified by the UK government in 1991]

[4] Department of Health *National Standards, Local Action: Health and Social Care Standards and Planning Framework 2005/06 – 2007/08* 2004 www.dh.gov.uk

[5] Department of Health *Overview and Scrutiny of Health – Guidance* July 2003 www.dh.gov.uk

[6] Chambers H., Howell S., Madge N. and Ollie H. *Healthy Care Building an Evidence Base for Promoting Health and Well-being of Looked After Children and Young People* National Children's Bureau 2002 www.ncb.org.uk

[7] Children and Young People's Unit *Learning to Listen: Core Principles for the Involvement of Children and Young People* November 2001 www.cypu.gov.uk/corporate/participation/coreprinciples.cfm

[8] Department of Health *Children Act 1989* The Stationery Office

[9] Department of Health *Reference guide to consent for examination or treatment 2001* www.dh.gov.uk

[10] Department of Health *Seeking consent: working with children* 2001 www.dh.gov.uk

[11] British Medical Association *Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and Young People* December 2000 www.bmjpg.com/consent/

[12] Department of Health Confidentiality: *NHS Code of Practice November 2003* www.dh.gov.uk

[13] Department of Health *Best Practice Guidance for Doctors and other Health Professionals on the Provision of Advice and Treatment to Young People under 16 on Contraception, Sexual and Reproductive Health* 2004 www.dh.gov.uk

[14] Department of Health, Department for Education and Employment and the Home Office *Framework for the assessment of children in need and their families* The Stationery Office 2000 www.dh.gov.uk

[15] *Data Protection Act 1998* The Stationery Office

[16] *Human Rights Act 1998* The Stationery Office

[17] *Crime and Disorder Act 1998* The Stationery Office

[18] Department of Health *Protecting and Using Patient Information – A Manual for Caldicott Guardians* March 1999 www.dh.gov.uk

[19] Department of Health *What To Do if You're Worried a Child is Being Abused* The Stationery Office 2003 www.dh.gov.uk

[20] *The Home Office and the Compact Working Group: The National Compact* (November 1998)

Standard 4: Growing Up into Adulthood

1. Introduction

1.1 The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services establishes clear standards for promoting the health and well-being of children and young people and for providing high quality services which meet their needs.

1.2 There are eleven standards in, of which this is the fourth. They cover the following areas:

Standard 1 Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early
Standard 2 Supporting Parenting
Standard 3 Child, Young Person and Family-centred Services
Standard 4 **Growing Up into Adulthood**
Standard 5 Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People
Standard 6 Children and Young People who are Ill
Standard 7 Children and Young People in Hospital
Standard 8 Disabled Children Young People and those with Complex Health Needs
Standard 9 The Mental Health and Psychological Well-being of Children and Young People
Standard 10 Medicines for Children and Young People
Standard 11 Maternity Services

Vision

We want to see:

> Young people supported to make the transition to adulthood and to achieve their maximum potential in terms of education, health, development and well-being.

> Young people taking responsibility for their own health and making informed choices and decisions regarding their emotional and social development, and health and well-being both now and in the future.

> Services and staff who are able to respond in a sensitive way which encourages engagement and provides high quality support for young people.

Standard:

All young people have access to age-appropriate services which are responsive to their specific needs as they grow into adulthood.

Markers of Good Practice

1. All services working with young people have policies and procedures which ensure that their confidentiality and rights are respected.

2. Young people are consulted in the planning and development of local services.

3. Services address targets for the reduction of teenage pregnancy, smoking, substance misuse, sexually transmitted infections and suicide through the provision of targeted and/or specialist services which are sensitive to young peoples' needs.

4. Young people in special circumstances receive targeted and/or specialist services to meet their needs which are easily accessible and of the same standard in all settings.

5. All transition processes are planned in partnership and focussed around the preparation of the young person.

6. Young people up to eighteen years of age with mental health problems have access to age-appropriate services.

7. All services for young people contribute towards assisting young people to take on increasing responsibility for their own lives.

8. Services seek to support parents, in particular providing information and advice on how they can appropriately support their child's transition to adulthood.

2. Rationale

2.1 Supporting young people and encouraging them to make their own way in life and take responsibility for their own actions and decisions is essential if they are to grow up into independent adults. Moving to adolescence brings with it challenges for all families.

2.2 Adolescence is a time when patterns of behaviour and use of services are developed and these tend to be continued during adult life making it an important time to promote engagement with advice and services. Young people want services which are flexible in approach and are responsive to their needs.

2.3 In contrast to all other age groups, mortality in this age group did not fall significantly in the second half of the twentieth century. The main causes of mortality in young people are accidents and self-harm, and there has been a record rise in suicides in young men. Morbidity in young people is commonly caused by chronic illness and mental health problems, with the risk of long term adverse consequences. There is a strong relationship between physical, mental health and good social functioning.

2.4 Young people with additional, and sometimes complex, needs such as mental health problems or disabilities may find it more difficult to make these transitions successfully and they and their families may require additional support. However, these young people often have experiences of poor support during their transition to adulthood. They need high quality, multi-agency support allowing them to have choice and control over life decisions and, in particular, to maximise education, training and employment and leisure opportunities with a view to living independently. High quality transition services should be delivered in a multi-agency context.

2.5 Parents often find the transition of their children towards greater independence difficult to manage effectively, and often feel it is the time when they are most isolated and are least supported in their parenting roles. Yet young people who have positive relationships with their parents, and whose parents are well informed about issues such as sexual health, drugs etc, are less likely to engage in risky behaviour, and are more likely to navigate the transition to adulthood more successfully. Services should seek to support parents more actively, particularly by providing information and advice.

Interventions

3. Respecting and Involving Young People in Their Care

3.1 Until young people reach adolescence, they are normally presented to health services by their parents and have not had to access these services themselves. By the age of fifteen, half of young people want to see the doctor or nurse alone, just under a quarter with their parents, and just over a quarter with a friend. Young people need to be supported by professionals in learning to exercise autonomy and developing confidence in using services.

When requested, professionals enable young people to attend part of a consultation without their parents present, and offer encouragement to discuss lifestyle and psychological issues.

Wherever practicable, young people are offered choice regarding the gender of the professional that they see.

Confidentiality & Rights

3.2 Confidentiality is one of the key issues that young people report influences their use of health services.

3.3 Concerns about the confidentiality of information held by their primary health care provider, together with lack of immediate access to primary health care services for those at school, college or work, may lead young people to use a range of other primary care providers (e.g. walk-in centres, school nurses, sexual health services, family planning services, community clinics etc.). Putting systems in place to ensure continuity of care is therefore particularly important when providing effective services for young people.

3.4 Young people of sixteen years or over are competent to consent to treatment even though they are under the legal age of majority (eighteen years) and may need to be assured of confidentiality in clinical consultations. Under this age, young people can consent to treatment if the health professional is satisfied the young person is competent to understand fully the implications of treatment options.

All health services develop policies which take account of the needs of young people, and include addressing issues of confidentiality, copying young people in to clinical correspondence or writing to the young person; and wherever possible, by the holding of personal health records by young people. *See Standard 3*

Health, education, social care and other services develop policies and good practice guidelines to be followed by all practitioners, on young people's rights and professionals' responsibilities for consent and confidentiality. These include:

> Issues for confidentiality arising in relation to safeguarding/child welfare concerns;
> The UN Convention on the Rights of the Child[1];
> The need young people may have for privacy from their parents as they get older;
> UK legislation in relation to sharing of information about children and young people between agencies, and person-held records. *See Standard 3*

Health, education, social care and other services for young people produce, and clearly display, a confidentiality policy which makes clear the duty of confidentiality and care to young people, including those under 16, as set out in the Royal College of General Practitioners' *Confidentiality and Young People Toolkit*[2]. Staff are able to explain the implications of these policies to young people.

Information for Young People

3.5 Young people need access to information on healthy living, health services and other support services, to enable them to make informed decisions regarding their choice of lifestyle and to access appropriate services.
See Standards 1 and 3 and 6 to 11

3.6 Duties under the Disability Discrimination Act need to be taken into account when considering the provision of information in appropriate formats and language.

Primary Care Trusts, Local Authorities and Connexions services ensure that young people have access to service directories providing comprehensive information about how to access health and social care services and education services and this is available in a range of settings used by young people. This information is produced in consultation with young people to ensure that the language, format and medium used are relevant and accessible to young people.

All staff working with young people are able to refer and support young people in accessing services.

Looked after children receive a copy of the Staying Healthy, Feeling Good[3] guide on what support is available from health and social care staff.

4. Health Promotion for Young People

4.1 Five key health issues have been highlighted as particularly important for young people (aged 12 - 19 years). These are:

> nutrition
> sexual and reproductive health
> mental health
> injury
> substance misuse.

4.2 Approaches to health promotion for young people may need to be different to those provided for adults and be appropriate for their stage of cognitive and social development. They may not appreciate the long term health consequences of lifestyle choices. Young people need to be engaged in developing a range of life skills and be supported to make informed choices, to minimise risks to themselves and to take responsibility regarding their health and well-being. *See Standard 1*

Primary Care Trusts working with partner agencies ensure that health promotion strategies in each locality address the particular needs of young people.

Young people are actively involved in planning and implementing health promotion services and initiatives.

Promoting Healthy Eating and Healthy Lifestyles

4.3 Young people can sometimes develop poor eating habits and find it difficult to make healthy choices in relation to food. From the age of 16, participation in physical activity and sport falls dramatically for both boys and girls. If lifelong benefits of an active lifestyle are to be maintained, it is important that young people do not stop doing exercise. *See Standard 1*

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that young people are provided with ongoing information and support to enable them to make healthy choices and instigate a 'culture' change in the way they think about and approach issues in relation to health and food.

Professionals caring for young people are able to recognise inappropriate eating habits such as the development of anorexia nervosa or bulimia and are able to make appropriate referrals if specialist help is required.

Local Authorities ensure that services implement an inclusive approach to physical activity that offers high quality experiences across a range of activities, reflecting the interests of teenage girls, as well as boys.

Sexual and Reproduction Health

4.4 The UK has the highest rate of teenage births in Western Europe. 70% of teenage pregnancies are unplanned with almost 50% of conceptions in under-eighteen year olds ending in abortion. Although parenthood can be a positive experience for some young people, it may also bring a number of negative consequences for young parents and their children. Morbidity and mortality are significantly higher than for babies of older women; for example, infant mortality in this group is 60% higher than for babies of older women.

4.5 The Government is committed to reducing the rate of teenage pregnancies and this is reflected in the PSA target as set out in *National Standards, Local Action*[4] which sets out priorities for the NHS. The Department of Health national target on improving the health of the population sets out some of the current challenges which need to be addressed in this area. The sexual health areas which will be particularly relevant for Primary Care Trusts and their Local Authority partners to cover in their plans are: STI and HIV rates, holistic access times (covering both STI and reproductive health), and contraceptive and sexual health services provision.

4.6 There is also a strong association between deprivation and conception rates in young people. Teenage mothers are less likely to finish their education, less likely to find a good job, and more likely to bring up their child alone and in poverty. There has been a general decrease in conception rates among most age groups. The exception, however, has been among girls aged 13-15 years; rates of conception in this group have remained static between 8-10 per thousand females, from 1990 to 2000. Looked after children and care leavers are also at higher risk of early pregnancy – 17% of young women leaving care are pregnant or are already mothers. Daughters of teenage mothers are more likely to become teenage mothers themselves[5].

4.7 There is an increasing and disproportionate burden of sexually transmitted infections among young people. There is a ten year programme for investment and reform in sexual health services, published as the Government *National Strategy for Sexual Health and HIV*[6] in 2001. This strategy specifically identifies young people as a priority group for interventions. Between 1991 and 2001, the number of new episodes of sexually transmitted infections (STIs) among those aged under 20 in England, Wales and Northern Ireland doubled to 1.3 million.[7]

4.8 It is known that young people who are able to discuss sexual and reproductive health issues openly with their parents are less likely to engage in risky behaviour, are less likely to engage in sexual activity at a young age, and are less likely to conceive a teenage pregnancy. However, parents often find talking about these issues difficult. Parents need to be offered information and advice so that they can support their children most effectively in this area.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that interventions to improve sexual health and reduce unwanted teenage pregnancies are identified in health promotion strategies, and informed by Government strategy.

Primary Care Trusts and Local Authorities reduce the under-18 conception rate by 50% by 2010 (from the 1998 baseline) as part of a broader strategy to improve sexual health (a joint DH/DfES PSA target).

Young people are informed of the risks of unprotected sexual activity, and of sexually transmitted infections and the potential consequences of teenage pregnancy.

Young people have access to confidential contraceptive and sexual health advice services which are tailored to meet their needs. These can be provided in a range of settings, including extended schools. For the provision of contraception to under sixteens, health professionals follow revised guidance[8] (2004). This includes rapid access to testing and treatment for sexually transmitted infections including blood borne viruses.

Young people have rapid access to emergency contraception, for example, through community pharmacy schemes, and walk-in centres.

Young women have early and easy access to free pregnancy testing, unbiased advice and speedy referral for NHS funded abortion or ante-natal care.

Primary care services, particularly general practice, deliver a comprehensive sexual health programme.[9]

Primary Care Trusts and local Authorites, in partnership with others, implement targeted approaches to reach specific groups of vulnerable or disadvantaged young people who are often excluded from mainstream services e.g. disabled young people and looked after children.

Primary Care Trusts and local Authorities provide advice and information to parents on sexual health so that they can support their children most effectively.

Young People's Mental Health

4.9 The prevalence of mental health problems during adolescence is higher than in childhood and some, such as psychoses, anorexia nervosa and self-harm, are more likely to emerge during teenage years.

4.10 Between 1985 and 1995, there was an overall increase of 28.1% in teenage deliberate self-harm. Young people who are at risk of deliberate self-harm are often not identified and, as a result, their psychological problems may not be treated. Up to half the children and young people presenting with deliberate self-harm may suffer from a major depressive disorder. There is an increased risk of repetition and completed suicide following deliberate self-harm. Suicide is now the most frequent cause of death amongst men and the third most frequent cause of death among women aged 15 to 24 years. *See Standard 9*

4.11 Young people in special circumstances, such as those who are looked after by a local authority, in young offenders institutions, those with a learning disability, and unaccompanied refugees and asylum seekers, have much higher rates of mental health problems than young people in the general population.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that planning addresses the needs of young people who self-harm. Services are available to help young people in crisis, provide follow-up support, and work in partnership with the family, the community and other service providers in order to address any underlying mental health problems.

There is a programme of mental health promotion in schools, Connexions services and other community settings through the provision of information, advice, counselling services and evidence-based interventions.

Young people with specific learning disabilities and mental health problems are identified and supported. *See Standards 8 and 9*

Staff in all agencies recognise the early signs and symptoms of distress which could lead to mental health problems in a young person and are competent to support and refer them.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure local systems are in place for referral to, and assessment by, child and adolescent mental health services for young people who are experiencing mental health problems.

Accident and emergency departments monitor the provision of specialist assessments for young people who present with self-harm.

Preventing Injury

4.12 Risk-taking is part of how young people work out their place in the world and develop their identity, and should be considered within the broad health and social context of young people's lives. Addressing risk-taking is particularly important for young people who are marginalised or vulnerable, particulary in the area of unintentional injury. For example, in England and Wales between 1989 and 1992, the accidental injury death rate for children in social class V was five times higher than for those in social class I. Between 1997 and 1999, 1,071 children aged 0-14 died of an unintentional injury in England and Wales, the majority of them - 66% - were boys. Road traffic accidents and drowning are the two most common forms of accidental death in this age group.[10]

Schools with support from other agencies support young people in exploring and managing risk and encourage less harmful behaviours through personal, social and health education (PSHE) and citizenship programmes as part of a 'whole school approach'. *See Standard 1*

Local Authorities reduce injuries to, and deaths of, young people through local initiatives such as action to reduce drowning, and traffic calming and careful siting of public play areas. *See Standard 1*

Reducing Smoking and Substance and Alcohol Misuse

4.13 A national survey of young people published in March 2003 showed that:

> 21 per cent of pupils had taken drugs in the last year, compared with 20 per cent in 2002 and 2001;

> 9 per cent of pupils aged 11-15 years were regular smokers, a decrease from 10 per cent in 2002; and

> 21 per cent of 11-15 year olds drink twice a week, an increase of 4 per cent on 1994; and those who are drinking are consuming almost 10 units per week, compared with 5.3 units in 1990.

4.14 Drugs use has become increasingly common with many young people taking illegal drugs from an early age. *The National Drugs Strategy*[11] provides some key principles for substance misuse education and support. Working towards this NSF standard will help to meet the national target set by the Home Office to reduce the harm caused by illegal drugs (as measured by the Drug Harm Index encompassing measures of availability of Class A drugs and drug-related crime) including substantially increasing the number of drug-misusing offenders entering treatment through the criminal justice system.

4.15 Parents often do not know how best to help their children avoid misuse of drugs. Services should seek to inform and engage parents as well as young people in drugs education and information strategies.

Box 1. Principles for substance misuse education and support

Key principles for substance misuse education and support:

> Drugs cannot be dealt with in isolation but addressed within the context of other issues that affect young people's lives;

> Most young people's needs in relation to drugs and related issues should be met through mainstream children and young people's services;

> Specialist support should be provided to vulnerable young people who have complex needs;

> Young people are entitled to accurate and credible education, information and support, and

> Adult treatment services do not work for young people. Young people need tailor-made support fully integrated within the wider provision of children and young people's services.

4.16 Many children and young people use and experiment with alcohol, frequently from early adolescence. This may lead to young people taking unnecessary risks, leading to trouble and injury or death. The Alcohol Harm Reduction Strategy for England[12] sets out a range of measures needed for children and young people. These include:

> Improvements to school-based alcohol education – to ensure that it addresses attitudes and behaviours as well as providing information;

> Developing health promotion messages for young people whose misuse of alcohol may lead to risk-taking activities.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that smoke-free policies are developed and implemented in settings for young people.

All Young people in school, including those in pupil referral units and alternative education, have access to education, informed by Department for Education and Skills guidance, covering all substances such as alcohol, tobacco, volatile substances and other drugs. *See Standard 1*

Primary Care Trusts ensure that information and advice helplines and services are provided for young people and their parents. This may include the national `Frank' drugs information campaign (see www.talktofrank.com) which provides web-based information and a helpline.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that information about local and national support services is clearly displayed and accessible to young people in a range of settings including young people who do not attend school. For example, leaflets are available at local leisure facilities highlighting the risks in taking recreational drugs or of drinks being spiked (and the subsequent risk of 'date rape').

A range of accessible services (including access to an NHS Stop Smoking Service, advice on the use of Nicotine Replacement Therapy (NRT) and supply of NRT if agreed with a health professional) is available in each locality to actively encourage young people not to smoke and to support them to stop smoking. Information is available to direct young people to local services, as well as the NHS Smoking Helpline and www.givingupsmoking.co.uk

Staff from all agencies are able to recognise young people who are misusing substances or alcohol or who are at risk of doing so.

Children and young people have access to a range of local prevention and treatment programmes delivered by appropriately trained and skilled practitioners and are provided with information about drugs (including volatile substances and excessive consumption of alcohol).

5. Access to Services

5.1 Young people need services which are age-appropriate and accessible. Issues such as the provision of confidential services *(see sections 3.2 to 3.4)*, the location of services, and minimal waiting times are particularly important to this age group.

5.2 There are situations where providing specialist services/clinics for young people outside general practice may be advantageous. Achieving access to services with a low visibility to parents and the community as a whole – which young people say they want - often poses unique problems for young people, particularly those in rural areas or disabled young people who are reliant on school or parental transport.

Local Authorities and Primary Care Trusts ensure that appropriate services for young people are co-located with other services which are focussed on or relevant to young people, for example, holding a young people's drop-in health surgery in a leisure centre one afternoon per week, providing a 'One-Stop-Shop' or providing some services in schools.

Primary Care Trusts ensure that services are planned to assist access by young people often excluded from services by disability, poverty, ethnicity or sexual orientation.

Staff working directly with young people in all agencies are competent to identify those who are at risk of not achieving their full potential; agencies have locally agreed systems in place for assessing young people's needs, referring them for services and checking that the treatment or services they receive has a positive impact on their lives.

Young people in rural communities and those with particular needs are able to independently access services, for example, through satellite services and/or outreach professionals – e.g. sexual health nurses – who can link into other services such as youth projects. The provision of such services is guided by a needs assessment of local populations and links to rural transport plans.

Young people are consulted in planning about the appropriate location of services. *See Standard 3*

Primary Care Services

5.3 The needs of young pople in primary care are not always addressed specifically. There is much that practices can do to meet their additional needs in terms of confidentiality (See 3.2 to 3.4 above), reassurance and support during adolescence, as well as the health promotion activities appropriate for adolescents. The issues for primary care document sets out what action by primary care providers is needed to meet the standards in this national service framework.

5.4 The Royal College of General Practitioners (RCGP) and the Royal College of Nursing (RCN) have developed an initiative to help improve young people's uptake of advice and support from general practice. *Getting it Right for Teenagers in Your Practice*[13] aims to help general practices review their service to young people and plan and implement improvements; it provides a checklist for practice audit and suggestions for action.

Primary care trusts have a lead professional to take responsibility for the development of services, joint working between agencies, and the maintenance of standards in the care of young people.

Primary care services for young people are informed by *Getting it Right for Teenagers in Your Practice*[13].

Young People in Special Circumstances

5.5 For some young people such as young offenders, those who are homeless, drug users, care leavers and others who may be marginalised, accessing services can be a problem. Young people who are looked after by a local authority may need to access services repeatedly in new locations. Following the *Promoting the Health of Looked After Children*[14] (DH 2002) guidance, the DfES funded *Healthy Care Programme*[15] (NCB 2002), will ensure that the healthcare needs of looked after children and young people are assessed and plans are implemented.

Primary Care Trusts and Local Authorities, working with others, ensure that the provision of health, social care and education services which young people in special circumstances access, is of the same high standard across the full spectrum of settings and circumstances in which young people find themselves such as, young offender institutions, prisons, hospitals, supported housing, psychiatric units, residential units and community services.

Arrangements are in place to engage with young people in special circumstances, including refugee and asylum-seeking young people, who are not registered with the NHS including general practice and dentist. These arrangements reflect strategies for providing continuity of care for all young people in special circumstances near to where they are living, including where this is a temporary arrangement.

Where young people in special circumstances need to register with a new healthcare provider, Primary Care Trusts work with other agencies to ensure that systems are in place so that important clinical information accompanies the child or young person and that there is continuity of health assessment and planning processes. *See Standard 3*

Educational Settings

5.6 Educational settings provide good opportunities to promote access to health and well-being services. School staff and health professionals can often directly reach young people and provide details on services and access to them, which support and address young people with health-related problems.

5.7 Pupils, students and parents value health information which is given by health professionals in educational settings, as their special knowledge and skills gives them additional credibility. Teachers also value their support, particularly with young people who have emotional, psychological or mental health problems.

5.8 Young people who have left school and moved on to other educational establishments will also need support services. Young people in this age group have a range of health needs and may not access local health services.

See Standard 1, Healthy School Settings

Young people in school and further education have opportunities to discuss and learn about health and well-being issues through personal, social and health education (PSHE) and Citizenship in the curriculum, individual and group tutoring and targeted sessions delivered outside the classroom.

Every young person has access to a Connexions Personal Adviser, and confidential counselling if they want it.

Where colleges have students from more than one locality, Primary Care Trusts and Local Authorities develop a service level agreement to meet the needs of all the young people attending the college.

6. Transition to Adult Services

6.1 The transition from child to adult services can be a difficult time for young people. During this time there may be many changes in a young person's life. These include changes from child to adult services, from school to further and higher education, and from childhood dependency to adult responsibility. Ensuring that the transition process and the change in services run smoothly is important for all concerned. Currently when a young person is transferred from children's services, support and care can be poorly co-ordinated and patchy. Multi-agency transition planning for young people is key to providing high quality transition services. The Royal College have produced a report on healthcare for adolescents *Bridging the Gaps: Healthcare for Adolescents* (2003), which may be a useful resource. See also the British Medical Association Report, *Adolescent Health* (2003).

6.2 This is particularly important for disabled young people or those with a chronic illness including those requiring palliative care. *See Standards 6, 8. and 9*

6.3 Health and Social Services need to work closely with the Connexions service, which provide information and support for 13 - 19 year olds and helps them access and stay engaged with education, training and employment.

6.4 Connexions is able to offer both simple advice and guidance on options available and intensive support from a personal adviser to help them identify aspirations and barriers and broker a package of specialist support.

6.5 Youth Services provide informal personal and social education for young people. This helps young people to achieve their full potential by acquiring social skills, helping them to become responsible citizens and preparing them for the world of work. Youth Services also work with young people with particular issues to overcome such as alcohol and drug misuse, through individual and outreach work. A joint DH/DfES pilot Young People's Development Programme is showing how vulnerable young people can be engaged in health issues. See www.dh.gov.uk

6.6 There are particular issues for young people with serious long-term medical conditions when:

> Their condition has stabilised and they no longer have regular contact with a specialist, resulting in no planned handover; and when

> Appropriate services cannot be identified for them and they are transferred to an inappropriate service.

6.7 There are many possible models for organising transitions to adult health services which include jointly-staffed, dedicated adolescent clinics or parallel and joint clinics so that the young person does not have a sudden change in staff and the pattern of care delivery. See the Royal College of Nursing guidance, *Adolescent Transition Care: Guidance for Nursing Staff.*

6.8 Ensuring that relevant up-to-date clinical information is made available in the adult health service is key. The paediatric record will form an integral part of the NHS Care Record Service which will provide a summary of the child's clinical data and will follow them into adulthood *See standard 3*

6.9 *The National Service Framework for Mental Health*[16] recognised the importance of ensuring the smooth transition of care for young people from child and adolescent mental health services to services for adults. When the mental health care of a young person is transferred to services for working age adults, a joint review of the young person's needs must be undertaken to ensure that effective handover of care takes place. This should be incorporated into a care plan under the Care Planning Approach arrangements for adult services. *See Standard 9*

6.10 Current gaps in adult health services need to be addressed to make the transition to adult services easier for young people at risk from, or who have genetic diseases. Paediatric services for rare conditions are frequently more highly developed than adult services, making transition particularly problematic in areas where little adult expertise exists. There are two main reasons why these gaps exist:

a) New treatments mean that for the first time, children and young people are surviving into adulthood where there is often an absence of, or limited services.

b) Young people will normally have experienced a more comprehensive approach to their problems through paediatric care, whereas adult services are frequently organ or system-specific. As many genetic diseases affect several organ systems, the co-ordination of adult medical care can be problematic.

Primary Care Trusts, Local Authorities and Connexions have agreed protocols detailing roles and responsibilities for co-ordinating transition process including schools, children and adults social services and health teams. This includes addressing their social and emotional needs as well as assisting with their educational career development. See www.connexions-direct.com

All transition processes are planned and focussed around preparation of the young person rather than the service organisation. Young People and their families are actively involved in transition planning

Where relevant, Connexions Personal Advisers or Leaving Care Personal Advisers liaise with children's and other services to prepare the young person for transition to adult services.

All paediatric clinics have a written policy on transition to adult services which is the responsibility of a named person. *See Standard 7*

Policies on health services for young people are developed between agencies as appropriate, and ensure that:

> Young people are not transferred fully to adult services until the supports are in place to enable them to function in an adult service;

> Individual disciplines have clear good practice protocols for the management of young people's health during transfer to adult care;

> General Practitioners are fully involved; and

> Joint audit of local transitional arrangements is undertaken.

Young people in the 16-18 age group with mental health problems can access specific services including adolescent mental health services, linking to specialist drug and alcohol services, early intervention (in psychosis) teams and Youth Offending Teams.

Young people with complex health needs and/or long term conditions, such as sickle cell disease or cystic fibrosis, or disabilities, have access to expert, co-ordinated care planning which may involve clinicians from several specialties. *See Standards 6 and 8*

Young people with, or at risk of genetically determined disease have access to genetic counselling before they start a family and they are offered repeat or further counselling whenever necessary, according to individual circumstances.

Supporting Looked After Young People Leaving Care

6.11 Young people who have been looked after by a local authority often have to leave care and live independently at a much earlier age than other young people leave home; just over half move regularly after leaving care; and 20% experience homelessness in the two years after they leave care. Care leavers have lower levels of educational attainment and lower post-16 further education participation rates. They have higher unemployment rates, less stable career patterns and higher levels of dependency on welfare benefits; they enter parenthood earlier and they experience more mental health problems.

Primary Care Trusts and Local Authorities ensure that care leavers are supported to make successful transitions into young adulthood by:

> Providing support appropriate to the care leaver's new, young adult status;

> Making services flexible and tailored to the young person's needs;

> Ensuring support is provided by a few professionals who are a consistent presence in the young person's life;

> Ensuring that the support offered by employment and Connexions services meets the particular needs of care leavers;

> Minimising barriers to accessing services by integration and co-location of services;

> Facilitating the development of young people's informal support networks;

> Helping young people to be informed about, and to access the range of benefits and support available to them on leaving care;

> Helping young people to manage their finances;

> Helping young people to take responsibility for their own physical, mental and emotional well-being, enabling young people to build on their resilience and self-determination; and

> Continue to support young people in education or training after they have left care.

7. Training & Development

All staff who work with or come into contact with children, young people and their families in all agencies have the basic competencies outlined in Standard 3.

All professionals working with young people are confident in discussing sexual health and relationships issues, substance and alcohol misuse, adolescent mental health problems and signposting young people to relevant services.

All personal advisers, such as Connexions and leaving care advisers, are trained and supported to be able to provide young people with good quality advice on health and social care issues and make effective referrals to other, or more specialist, services for young people throughout school, sixth form/further education and into higher education or employment.

[1] United Nations *Convention for the Rights of the Child* 1989 [Ratified by the UK government in 1991]

[2] Royal College of General Practitioners *Confidentiality and Young People Toolkit* London: Royal College of General Practitioners and Brook 2000

[3] Department for Education and Skills *Staying Healthy, Feeling Good* 2004 www.dfes.gov.uk/qualityprotects/docs/SHFGsanspics.pdf

[4] Department of Health *National Standards, Local Action: Health and Social Care Standards and Planning Framework 2005/06 – 2007/08* 2004 www.dh.gov.uk

[5] Office of National Statistics *Census 2001* May 2003 www.ons.gov.uk

[6] Department of Health *National strategy for sexual health and HIV* 2001 www.dh.gov.uk

[7] Office of National Statistics *The Health of Children and Young People* March 2004 www.ons.gov.uk

[8] Department of Health *Best Practice Guidance for Doctors and other Health Professionals on the Provision of Advice and Treatment to Young People under 16 on Contraception, Sexual and Reproductive Health* 2004 www.dh.gov.uk

[9] Medical Foundation for Sexual Health and Department of Health *Consultation on draft national Recommended standards for sexual health services 13 August – 8 October 2004* Medical Foundation for Sexual Health 2004 www.medfash.org.uk

[10] Office of National Statistics *Office for National Statistics mortality data*

[11] Home Office *Updated Drug Strategy 2002* 2002 www.drugs.gov.uk/NationalStrategy

[12] Prime Minister's Strategy Unit *Alcohol Harm Reduction Strategy for England* 2004 www.strategy.gov.uk/output/page3669.asp

[13] Royal College of General Practitioners and Royal College of Nursing *Getting it Right for Teenagers in Your Practice* Royal College of General Practitioners March 2002 www.rcn.org.uk/members/downloads/getting_it_right.pdf

[14] Department of Health *Promoting the Health of Looked After Children* London: The Stationery Office 2002 www.dh.gov.uk

[15] Chambers H, Howell S, Madge N. and Ollie H. *Healthy Care Building an Evidence Base for Promoting Health and Well-being of Looked After Children and Young People* National Children's Bureau 2002 www.ncb.org.uk

[16] Department of Health *National Service Framework for Mental Health* The Stationery Office September 1999 www.dh.gov.uk

Standard 5: Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People

1. Introduction

1.1 The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services establishes clear standards for promoting the health and well-being of children and young people and for providing high quality services which meet their needs.

1.2 There are eleven standards, of which this is the fifth. They cover the following areas:

Standard 1 Promoting Health and Well-being, Identifying Needs and Intervening Early
Standard 2 Supporting Parenting
Standard 3 Child, Young Person and Family-centred Services
Standard 4 Growing Up into Adulthood
Standard 5 **Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People**
Standard 6 Children and Young People who are Ill
Standard 7 Children and Young People in Hospital
Standard 8 Disabled Children Young People and those with Complex Health Needs
Standard 9 The Mental Health and Psychological Well-being of Children and Young People
Standard 10 Medicines for Children and Young People
Standard 11 Maternity Services

Vision

We want to see:

> Children and young people safeguarded from harm (maltreatment) and able to achieve their optimal outcomes throughout childhood, their teenage years and into adulthood.

> Children and young people growing up in circumstances where they are safe and supported.

Standard:

All agencies work to prevent children suffering harm and to promote their welfare, provide them with the services they require to address their identified needs and safeguard children who are being or who are likely to be harmed.

Markers of Good Practice

1. At a strategic level, agencies and professionals work in partnership with each other, service users and members of the local community, in accordance with their agreed ACPC (or its successor, the Local Safeguarding Children Board) annual business plan.
2. Agencies develop, implement and evaluate the effectiveness of policies, procedures and practices for safeguarding and promoting the welfare of children and young people including those concerned with the recruitment and management of staff.
3. Where there are concerns about a child's welfare, an assessment is undertaken in accordance with the *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*[1] and plans are made, implemented and reviewed which result in each child achieving their optimal outcomes. Children and families are actively involved in these processes unless this would result in harm to the child.
4. All staff are alert to the increased likelihood of harm being suffered by disabled children, or by those children who are living in special circumstances, whose needs may not be recognised by staff in statutory agencies and who, therefore, are 'invisible' to the system.
5. A broad range of integrated, evidence-based services are available to prevent children and young people from being harmed, safeguarding those who are likely to suffer significant harm, and address the needs of those children who have suffered harm, at the same time, providing support to their parents/carers.
6. Agencies provide staff working with children, young people and families with supervision and with support to enable them to manage the stresses inherent in this work, implement systems which quality assure the services they provide or commission, and ensure their staff use effective systems to record their work with children and families.
7. Staff (at all levels) understand their roles and responsibilities regarding safeguarding and promoting the welfare of children and young people and are appropriately trained to undertake these effectively.
8. All agencies have in place safe recruitment practices for all staff in contact or working with children.

These Markers of Good practice reflect the priorities identified in paragraph 11 in *Keeping Children Safe*[2].

2. Rationale

2.1 Children and young people, when asked what their priorities are, identify the overriding need to feel safe – safe in the street or to participate in normal family or school life without risk of danger. Sadly, not all children are able to do so. The importance of safeguarding and promoting the welfare of children and young people should be recognised in all settings, particularly educational settings where children spend much of their time. This responsibility includes settings providing services for adults who are parents/carers.

2.2 Children and young people want to be listened to and have their views taken into account when key decisions are being made about their lives. In working with children and young people, staff should listen to what they are communicating and act on their concerns in a manner that enables the child to fully participate in decisions affecting his or her life at the same time as ensuring his or her safety. Staff should be aware that children and young people may be extremely fearful of communicating about their abusive experiences.

2.3 All adults have a responsibility to ensure children and young people do not suffer harm. Services are required which will prevent children and young people from being harmed, safeguard those who are likely to suffer significant harm, and facilitate optimal outcomes for those children who have been harmed.

2.4 By ensuring that universal services, such as health, education and housing are accessible to all children, young people and families, and targeted services are provided to reduce the stress on particular families and in particular communities, the likelihood of possible harm to children and young people is minimised and they are able to achieve their optimal developmental outcomes.

2.5 The inquiry into the death of Victoria Climbié[3] highlighted the gaps in the competence of staff in statutory agencies, problems in identifying serious child protection issues and inadequate recording and management information systems. In order to provide an effective system for safeguarding and promoting the welfare of children and young people, agencies and staff need to work together in addressing these issues.

Interventions

3. Prioritising Safeguarding and Promoting the Welfare of Children and Young People

3.1 At the strategic level, all agencies in contact with children and young people, including health, social services, education and housing, should work together, and with service users and members of the local community, to plan comprehensive and co-ordinated children's services which address the needs of all children and families living in their area.

3.2 At both a strategic and individual agency level, there should be a commitment to safeguarding and promoting the welfare of children which is reflected in local policies and procedures.

Strategy
Local strategic partners identify children and young people's welfare as a priority and each constituent agency includes safeguarding and promoting children's welfare as a key priority area in their strategic partnership plan for children and the Children and Young People's Plan. The processes for developing these plans should also reflect this commitment.

All agencies ensure that the Area Child Protection Committee (ACPC) or its successor, the Local Safeguarding Children Board (LSCB), is effective in safeguarding and promoting the welfare of children and young people through the provision of adequate financial and human resources, senior management representation and adherence to its policies and procedures. *(Working Together to Safeguard Children*[4]*)*

Agencies work in partnership within the framework of Multi-Agency Public Protection Arrangements (MAPPA) to safeguard and promote the welfare of children and young people. *(Criminal Justice Act 2003*[5]*; The MAPPA Guidance*[6]*.)*

Senior management in all agencies demonstrates leadership, is informed about, and takes responsibility for the actions of their staff in providing services to children, young people and families which safeguard and promote the welfare of children.

Agencies have systems in place to safeguard and promote the welfare of children and young people in special circumstances i.e. those children whose needs are often not recognised or addressed by services – universal, targeted or specialist.

Promoting the welfare of children
All agencies promote awareness, within the community and among professionals, of children and young people's rights under the *United Nations Convention on the Rights of the Child*[7] (in particular Article 19 – the right to be protected from harm) through public education campaigns, and training and supervision for staff at all levels within the organisation. The methods used to communicate with the public are sensitive to the cultures and languages of local community members.

Legislation, Regulations and Guidance

3.3 This National Service Framework reflects the principles in the *United Nations Convention on the Rights of the Child*[7] and, in particular, it takes into account the *European Convention of Human Rights*[8] (Articles 3 – no-one is subjected to inhumane or degrading treatment, and 8 - the right to respect, or private and family life). The obligations of the State to safeguard and promote the welfare of children and to assist families who need help bringing up their own children are laid down in legislation *(Children Act 1989*[9] *and its Regulations and Guidance*[10]*).* The Children Bill before Parliament forms part of the legislative framework to safeguard and promote the welfare of children. The Bill takes forward the Government's legislative commitments set out in the Green Paper *Every Child Matters*[11], and *Every Child Matters: Next Steps*[12].

All agencies have comprehensive single and multi-agency policies and procedures to safeguard and promote the welfare of children which are easily accessible by staff at all levels within each organisation.

These policies and procedures are informed by the policies and procedures of the ACPC or its successor, the LSCB, which in turn, are in line with legislation, regulations and government guidance.

All agencies have in place safe recruitment practices for all staff, including agency staff, students and volunteers, working with children. Where a criminal record review on employment is mandatory, these are undertaken routinely. *See Standard 7*

All agencies have in place comprehensive policies and procedures for addressing allegations against staff which take account of the recommendations from *Lost in Care*[13], the inquiry into the abuse of children in care in North Wales.

All organisations have in place and promote robust complaints and whistle-blowing policies which are extended to all commissioned services. Agencies offer a guarantee to staff and service users that using these procedures appropriately will not prejudice their own position and prospects.

4. The Impact that Abuse and Neglect have on Children's Development

4.1 The abuse of a child - physically, emotionally or sexually - or neglect can have a serious impact on all aspects of the child's health, development and well-being which can last throughout adulthood. The immediate and longer term impact can include anxiety, depression, substance misuse, eating disorders and self-destructive behaviours. As an adult, the individual can experience difficulties in forming or sustaining close relationships, establishing themselves in the workforce and/or developing the attitudes and skills necessary to be an effective parent. Health agencies, local authorities and governing bodies of schools and further education institutions have duties to safeguard and promote the welfare of children and young people set out in legislation.

4.2 The high cost of abuse and neglect both to individuals (and to society) underpins the duty on all agencies to be proactive in safeguarding children.

Strategic Health Authorities, Primary Care Trusts, NHS Trusts and Local Authorities and the governing bodies of both schools and further education institutions, including settings where staff do not have a specific role in relation to children and young people, have a duty wherever possible, to:

> Promote children's welfare;

> Prevent the impairment of children's health and development;

> Prevent children from being abused or neglected;

> Identify those children who are at risk of being harmed, or who are already being harmed;

> Lead or contribute to child and family assessments, as appropriate, where there are concerns a child may have or has suffered harm;

> Act to protect children from being harmed or from suffering further harm;

> Provide services for children and their families where abuse or neglect has taken place or where action is required to prevent harm.

5. Agency Roles and Responsibilities

Health Agencies

Strategic Health Authorities and Primary Care Trusts

5.1 Primary Care Trusts have a duty to improve the health of their whole population, which includes safeguarding and promoting the welfare of children and young people. Working with Local Authorities they should ensure that services are co-ordinated and integrated wherever possible and that information about children is actively managed. As commissioners of services, Primary Care Trusts are expected to ensure that arrangements are in place to safeguard and promote the welfare of children and young people, and that health services and professionals contribute to multi-agency working.

5.2 Strategic Health Authorities are responsible for performance managing Primary Care Trusts' arrangements to safeguard and promote the welfare of children and young people.

Primary Care Trusts demonstrate they are meeting their responsibilities to safeguard and promote the welfare of children in accordance with the *Children Act 1989*[9] and as set out in *Working Together to Safeguard Children*[4], the *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*[1] and the letter from Jacqui Smith, then Minister of State for Health, dated 28 January 2002[14]. This includes:

> The Primary Care Trust Chief Executive having responsibility for ensuring that the health contribution to safeguarding and promoting the welfare of children is discharged effectively;

> Providing the strategic health lead in inter-agency planning within the Primary Care Trust area;

> Ensuring that health services and health care workers contribute to multi-agency working;

> Ensuring that all health agencies with whom they have commissioning arrangements are linked into all ACPCs and in future to their successor, the Local Safeguarding Children Board, and that there is appropriate representation at an appropriate level of seniority;

- Ensuring that clinical governance and audit arrangements are in place to assure the quality of services to protect children and young people from harm;
- Identifying a named public health professional to input into issues which arise on children in need including safeguarding children and young people as necessary;
- Ensuring they have in place named professionals (a nurse and a doctor) who take a professional lead within the Trust on safeguarding children and young people;
- Ensuring they have in place a designated nurse and a designated doctor who have an over-arching responsibility across the Primary Care Trust area, which includes all providers;
- Ensuring that funding is available to enable the named and designated professionals to fulfil their roles and responsibilities effectively, and also that funding is available to contribute to the ACPC's or its successor, the LSCB's, budget, as agreed in the business plan;
- Including clear service standards for safeguarding and promoting children's welfare in all commissioning arrangements including in accordance with Standard 7;
- Being accountable for their own safeguarding children processes and those undertaken by agencies with whom they have commissioning arrangements;
- Ensuring that their staff and those in services contracted by the Primary Care Trust are trained and competent to be alert to potential indicators of abuse or neglect in children, know how to act on their concerns and fulfil their responsibilities in line with the local ACPC (or its successor the LSCB) procedures; and
- Co-ordinating the health component of serious case reviews.

Strategic Health Authorities performance manage Primary Care Trusts' arrangements to safeguard and promote the welfare of children and young people.

Primary Care Trusts should also take steps to ensure that all families in their resident community who come to their attention who are not registered with a general practice are offered registration.

5.3 Timely intervention to safeguard children and young people who are being harmed requires accurate identification and a sound medical evaluation of the signs and symptoms of abuse or neglect. This depends on trained primary care professionals being able to refer easily, when appropriate, to paediatricians with appropriate knowledge and skills, and also for staff to have available the correct facilities and equipment to enable them to carry out their work effectively.

Primary Care Trusts ensure that all primary care teams have easy access to paediatricians trained in examining, identifying and assessing children and young people who may be experiencing abuse or neglect.

They also ensure that local arrangements including having the necessary premises, equipment and appropriately trained staff are in place for undertaking forensic medical examinations.

NHS Trusts

5.4 Each NHS Trust is required to designate a named doctor and a named nurse who takes a professional lead in the Trust on safeguarding children matters. These named professionals have expertise in children's health and development, the nature of child maltreatment, and local arrangements for safeguarding and promoting children's welfare.

All NHS Trusts, other than those in 5.5, designate a named doctor and a named nurse for safeguarding children who provides advice and expertise for fellow professionals and other agencies, and promotes good professional practice within the Trust for safeguarding and promoting the welfare of children.

A named professional is responsible for conducting the NHS Trust's internal case review as part of a serious case review (except when she/he has had substantial personal involvement in the case and then it is the responsibility of the designated professional for the Primary Care Trust area).

Ambulance Trusts, NHS Direct sites and NHS Walk-in Centres

5.5 In the course of their work, ambulance staff have access to family homes, often in a time of crisis and they may identify initial concerns regarding children's welfare. Similarly, staff in NHS Direct sites and Walk-in Centres often have first contact with children and their families and may be best placed to identify concerns.

Each Ambulance Trust, NHS Direct site and NHS Walk-in Centre designates a named professional for safeguarding children.

Adult Health Services (Mental Health, Substance Misuse and Others)

5.6 Where parents have problems such as a personality disorder, mental illness, substance misuse, aggressive or violent behaviour, their children's health and development may be impaired and in some circumstances, their children may suffer harm. Domestic violence can also cause harm to children. For many women with a dual diagnosis of mental ill health and substance misuse, this may be a response to other problems, such as experiencing domestic violence. *See Standards 2 and 11*

Where parents or carers have problems that result in them not being able to respond to their children's developmental needs, the safeguarding of children (including the unborn child) is a priority in any assessment or ongoing treatment of the parents. An assessment of the children's needs and their parents' capacity to respond to them is undertaken in partnership with social services.

Care programme meetings to plan the provision of mental health or substance misuse services for an adult should include consideration of the needs of any children and young people involved and possible risks of harm to them when making arrangements for in-patient visits, discharge from an institutional setting and their ongoing treatment.

All visits by children and young people to psychiatric patients must be demonstrably in the interests of the child or young person. Where visits are requested, the Guidance on children visiting psychiatric patients[15], including those detained under the *Mental Health Act 1983*,[16, 17] is adhered to.

Hospital Services for Children

5.7 For additional information about services for children in hospital, *see Standard 7, Children and Young People in Hospital* (DH 2003).

The Local Authority

5.8 The Government is introducing a requirement for local authorities to have a Children and Young People's Plan rationalising planning for education and children's social services and helping to safeguard and promote children and young people's welfare.

Social Services

5.9 Local Authority social services, working with other local authorities and health authorities, have a duty to safeguard and promote the welfare of children in their area who are in need and provide an appropriate range of services to promote the upbringing of such children, wherever possible, by their families. (*Children Act 1989*[9])

5.10 For children in need, the support offered to them and their families by social services is intended to enable them to grow up and fulfil their full developmental potential. For most children in need, this means they can grow up safely within their birth family. Some children, however, may have to live away from home for a period of time, still others may be placed in an alternative family.

Where statutory action is required to safeguard and promote a child's welfare, social services takes lead responsibility but exercises this responsibility together with other statutory agencies, such as, health, education and housing, and independent agencies. This includes undertaking assessments, providing services and initiating family court proceedings under the *Children Act 1989*[9].

Where it is considered that a child might be a child in need, social services takes lead responsibility for Initial and Core Assessments and ensures they are carried out in accordance with the *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*[1].

With any adult referral, social services establishes whether the person has parenting responsibility for a child under 18, and ascertains whether services are required both to assist the adult in fulfilling these parenting responsibilities and also to assess and address the child's identified needs. *(Achieving Fairer Access to Adult Social Care Services*[18]*).* *See Standard 3*

Social services provides the lead professional role and has responsibility for the reviewing of care plans for children and young people who are looked after *(Children Act Regulations and Guidance*[10]*),* child protection plans for children whose names have been placed on the child protection register *(Working Together to Safeguard Children*[4]*)* and, where appropriate, children in need plans. *(Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*[1]*)*

Housing

5.11 Under the homelessness legislation, *The Housing Act 1996*[19], Local Housing Authorities must secure suitable accommodation for people who become homeless through no fault of their own and who have a priority need for accommodation. In 2003, just over 61% of the total acceptances for accommodating were families with dependent children or a pregnant family member. Where families with dependent children are found to be intentionally homeless, the Housing Authority is required to notify social services so that the needs of the children can be considered.

5.12 In the course of their work, housing and homelessness professionals have access to family homes, in some cases, in a time of crisis. They are in a position to identify concerns regarding children and young people's welfare, which may be related to physical conditions within the home, the family's response to crisis or inconsistencies in history and information.

Local Authorities ensure that:

> Housing and homelessness services identify a named professional for safeguarding children and young people;

> The training that all staff receive is updated as part of the local multi-agency safeguarding children and young people training programme, and

> Housing and homelessness services have agreed local procedures, developed in collaboration with other agencies, which identify the actions to be taken when staff have concerns that a child or young person's welfare or development may be being impaired or she/he is or may be at risk of suffering harm.

Education

5.13 Section 175 of *The Education Act 2002*[20], which came into force on 1 June 2004, places a duty on Local Education Authorities and the governing bodies of both schools and further education institutions to safeguard and promote the welfare of children, and to have regard to any guidance issued by the Secretary of State in considering what arrangements they need to make.

5.14 For Local Education Authorities, schools and further education institutions, safeguarding covers more than the contribution made to child protection in relation to individual children. Safeguarding responsibilities extend to pupil health and safety, bullying, fulfilling specific statutory requirements together with other issues, for example, arrangements for meeting the medical needs of children with medical conditions, providing first aid, school security, drugs and substance misuse about which the Secretary of State has issued guidance. There may also be other safeguarding issues that are specific to the local area or population.

All Local Education Authorities designate a professional with responsibility for safeguarding children.

All schools and further education institutions have in place a designated senior member of the leadership team taking the lead responsibility for safeguarding and promoting the welfare of children.

The designated person, the Head teacher, and all staff who work with children, receive appropriate training to assist them in fulfilling their responsibilities for safeguarding and promoting the welfare of children and young people.

All governors are encouraged to undertake training to assist them in fulfilling their responsibilities for safeguarding and promoting the welfare of children and young people.

The PSHE curriculum for children and young people includes informing them about how to keep themselves safe and how to ask for help.

Health, Education, Housing and Social Services

5.15 Serious case reviews are conducted:

> When a child dies, and abuse or neglect are known or suspected to be a factor in the death;

> Where a child sustains a potentially life-threatening injury or serious and permanent impairment of health and development, or has been subjected to serious sexual abuse, and the case gives rise to concerns about inter-agency working to safeguard children.

All services ensure that their staff are competent and confident to contribute to serious case reviews.

Agencies implement the findings from serious case reviews to improve services.

6. Recognising a Child or Young Person who requires protecting from harm

6.1 Safeguarding children and young people from harm depends upon staff being alert to signs and symptoms of abuse or neglect, high quality assessments and effective communication and sharing of information. Recording and communicating information in a clear and timely manner and systematically gathering information from a range of sources improve identification of children and young people in need or at risk of harm. *See Standard 3*

Local authorities, NHS Trusts and Primary Care Trusts ensure that where there are concerns about impairment to a child or young person's health or development, or where abuse or neglect is known or suspected, a timely and thorough multi-agency assessment is undertaken, led by social services. *(Children Act 1989*[9]*; Working Together to Safeguard Children*[4]*; Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*[1]*)*

During the assessment, professionals ensure that the child is seen by social services and communications by all professionals are conducted in a manner which is appropriate for the child's age, developmental stage and method of communication.

This assessment brings together information from a number of sources, including from the child and family, which is then analysed and a judgement made about whether the child is in need, if he or she requires protection from harm, and what services are required to meet the child's identified developmental needs and provide support for the family. *See Standard 3*

7. Disabled Children

7.1 Disabled children are at increased risk of being abused; the presence of multiple disabilities appears to increase the risk of both abuse and neglect. *See Standard 8*

Professionals who come into contact or work with disabled children are aware of their increased vulnerability to neglect and abuse, and respond to concerns about their safety and welfare. *(Assessing Children in Need and their Families: Practice Guidance*[21]*)*

8. Children in Special Circumstances

8.1 There are a number of children and young people who require a high level of co-operation between staff in different agencies but who may be 'invisible' to the system, or their needs not fully recognised by staff working in statutory agencies. These children are considered to be children in special circumstances. This includes children who are looked after or care leavers, children whose families are homeless, children exposed to domestic violence and the children of substance misusing parents. This is an illustrative list *(further details are given in Setting the Scene)* and all staff should be especially alert to the needs of these children. Children in need, including looked after children, may also be children in special circumstances.

All professionals in contact with vulnerable children and young people are aware of the need to identify and support children and young people who are not receiving the services they need, and make particular efforts in working together to support them.

Children and Young People Abused through Prostitution

8.2 Staff in all agencies and, in particular, health professionals, social care staff, youth workers and teachers are in a key position to identify children who are at risk of, or are being abused through prostitution or other forms of sexual exploitation. Staff need to take action to safeguard them and to ensure that they are supported to achieve a lifestyle appropriate to their age and stage of development.

All professionals in contact with vulnerable children and young people are:

> Able to recognise situations, and are competent to respond, when a child or young person might be involved in, or be at risk of becoming involved in, prostitution in line with the Government Guidance *Safeguarding Children Involved in Prostitution*[22].

> Aware of the new offence of commercial sexual exploitation of a child.

Mobile Children, Young People and Families

8.3. Travelling, refugee or homeless children, young people and their families may require specific consideration to ensure that services are accessible to them, and that services are provided in a manner which addresses their needs and facilitates their engagement.

Local authorities and Primary Care Trusts have systems in place for keeping their current knowledge of the profile of the local population; and for proactively identifying, assessing and supporting individual children, young people and families who are vulnerable but are not receiving services appropriate to their needs.

Local authorities, Primary Care Trusts and schools have in place programmes for raising awareness, in all agencies and the wider community, of the importance of identifying these groups of children and young people and offering them accessible services.

All staff are supported by local multi-agency systems and agreements to identify and refer these children, young people and families to appropriate services and monitor their outcomes[23].

Children Living Away from Home

8.4 Children and young people living away from home are particularly vulnerable to abuse both by adults and by their peers. Children and young people in foster care, residential homes, private fostering, in-patient health settings, residential schools, prisons, young offenders' institutions and secure units, can easily become isolated and may be unable to seek help.

All agencies with responsibility for children living away from home, have in place systems and practices to safeguard and promote the welfare of children, in line with legislation, regulations and guidance. (See especially the *Care Standards Act (2000)*[24], and *Prison Service Order 4950*[25])

Professionals caring for, or working with children and young people living away from home have clear guidance and training to enable them to identify inappropriate and exploitative adult-child and/or peer relationships and take action to ensure children and young people are protected from harm.

All settings in which children and young people are living away from home, have in place rigorously enforced anti-discrimination and anti-bullying strategies.

Young People in Prison

8.5 Social services departments' duties and responsibilities extend to children and young people who are in prison. In addition, the Prison Service has an obligation to safeguard and promote the welfare of children in its care and to reflect the principles and the spirit of the Children Act 1989[9].

Children who are deliberately harmed through Fabricated or Induced Illness

8.6 There is unequivocal evidence that parents or carers can and do cause harm to children through inducing or fabricating illness in the child or young person.

If there are concerns that a child is being deliberately harmed through fabricating or inducing illness, the Government's Guidance *'Safeguarding Children in whom Illness is Fabricated or Induced'*[26] is followed.

9. The impact adult problems can have on children's development

9.1 Many families under great stress are able to bring up their children in a warm, loving and supportive environment in which the child's needs are met and they are safe from harm.

9.2 Parents' experiences of childhood abuse or neglect, domestic violence, mental illness, substance misuse, learning disability, being in prison, can have an impact on their children's health and development. This is particularly so when there is no other significant adult available to respond to the child's needs. Many children, whose parents experience these types of problems, will require additional help from statutory agencies and, in some circumstances, they will require protection from harm. Standard 2 focuses on supporting parents to enable them to fulfil their parenting roles successfully.

All practitioners working with children and families and with parents who are experiencing personal problems, should ensure that the needs of their children are assessed and that appropriate services are delivered to these children and their families.

Domestic Violence

9.3 One in four women reports experiencing domestic violence and two women are killed each week by their partners or former partners.

9.4 Staff providing ante-natal services need to be alert to and competent in recognising the risk of harm to the unborn child – a third of domestic violence starts or escalates during pregnancy. Substance misuse is also a major issue in some instances, staff need to be aware of the possibility of multiple problems and their possible underlying causes. The most vulnerable women are more likely both to delay seeking care when pregnant and to fail to attend clinics regularly. *See Standard 11*

All staff working with women and children are alert to the relationship between domestic violence and the abuse and neglect of children, and that witnessing domestic violence also constitutes harm to a child or young person. *(Children Act 1989[9])*

All staff are aware of and supported by a local multi-agency agreement on the thresholds for referral to social services in cases where there is domestic violence.

All practitioners are trained and equipped to include routine questions about domestic violence in all assessments, including ante-natal care. *See Standard 11*

10. Services for Children and Young People who are At Risk of being or have been Abused or Neglected

10.1 The cost of not providing treatment for a child or young person who has been abused or neglected is high. Some (but not all) children and young people who have been abused may go on to abuse other children.

10.2 Not all child victims are abused within the family: many are abused by trusted figures in the neighbourhood or when living away from home.

10.3 When a child or young person has been abused or neglected, there may often be a range of co-existing family-based difficulties such as domestic violence, parental mental illness, substance misuse and learning disability, which pose additional challenges for effective intervention.

10.4 The context within which abuse or neglect takes place can aggravate or protect against the impact of the harm. In addition, experience has shown that the way in which professionals respond to concerns about children's welfare has a significant bearing on subsequent outcomes for children.

10.5 Successful intervention with families where children are abused requires a comprehensive and well co-ordinated package of services which address the immediate and longer term needs of the children, young people and their family members. These include undertaking direct work with the children, the parents, the family and, where necessary, intervening in the wider family and local community.

10.6 An example of the broad range of services which are required to meet the diverse needs of these children and their family members is set out in the Framework for Effective Intervention (Appendix 1). These services should be delivered to a child and family in an integrated manner as set out in the child's plan.

Local authorities, NHS Trusts and Primary Care Trusts ensure that integrated services are available to respond in a co-ordinated manner to the assessed needs of children and young people and their families where a child has been or is at risk of being abused or neglected.

The types of programmes offered are based on best available evidence of what interventions are effective and are subject to regular audit, the findings of which inform future service provision.

11. Recording

11.1 Each agency has a responsibility to ensure that staff who work directly with children, young people and their families record their work with children and families in accordance with their agency's recording policy and professional codes of practice.

11.2 As part of the supervision of individual staff working directly with children and young people, where there are concerns regarding possible or actual neglect or abuse of a child, the responsible manager reads, reviews and signs the child or young person's case file on a routine basis.

All staff maintain an accurate, clear record of their involvement with a child and family on a routine basis. The record is clear, accessible, comprehensive and contemporaneous with both judgements made and decisions taken carefully recorded. It is dated, signed and the person's name legibly written at the end of the record entry.

Social services ensure that information is recorded in accordance with the requirements set out in the *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families*[1], *Working Together to Safeguard Children*[4] and the *Children Act 1989 Regulations and Guidance*[10].

All decisions and disagreements about specific decisions are recorded in children and young peoples' health, social care and/or education records as appropriate.

12. Measuring Outcomes

12.1 It is important that work with children and families is monitored and evaluated, and that aggregated information about children and families is used to enhance future work, to inform the planning of services and to inform users and other stakeholders.

12.2 The core information requirements for children's social services[27] set out what information should be collected from work with individual children in need and their families. The exemplars that support the *Integrated Children's System*[28] have been designed to enable information about outcomes for each child to be recorded and for this information to be aggregated for use when managing and planning services.

All services routinely audit and evaluate their work. The data collected is made available, in appropriate form, to practitioner, users and commissioners.

Resources, including administrative and practitioner time and IT equipment, are available so that routine evaluation of outcomes can be carried out in all services.

As a minimum, all services evaluate outcomes from the perspective of users (including, where possible, the referred child or young person themselves as well as key family members or carers) and providers of the service.

13. Quality of Care / Quality Assurance

13.1 All agencies, whether they are providing services for children, young people and their families, or services for adults with relationships with children and young people, are accountable for maintaining high standards and continuously improving the quality of services to safeguard and promote the welfare of children. *See Standard 3*

All agencies have in place robust information systems which enable them to monitor practice and the management of work with children and families to ensure their welfare is being effectively safeguarded and promoted.

All agencies have in place a programme of internal audit and review which enables them to continuously improve the protection of children and young people from harm or neglect. The information from these audits is included in the agency's report to the ACPC and its successor body, the LSCB. Policies, procedures and practice are refined or changed in the light of this information.

14. Good Supervision of staff working with Children and Families, including monitoring of individual cases

14.1 Consistent, high quality supervision is the cornerstone of effective safeguarding of children and young people and should be seen to operate effectively at all levels within the organisation.

Agencies provide appropriate supervision to staff who work directly with children and young people and specifically in relation to cases where there are concerns about harm, self-harm or neglect of a child or young person. This includes the supervisor regularly reading the case files to review and record in the file whether the work undertaken is appropriate to the child's current needs and circumstances, and is in accordance with the agency's responsibilities.

15. Training and continuing staff development

15.1 One of the key elements of effective safeguarding and promoting of children's welfare is that staff in all agencies and services have a clear understanding of their individual and their agency's roles and responsibilities and are able to undertake these in an effective manner.

15.2 All agencies are responsible for ensuring that their staff providing services for children and young people and their families are competent to safeguard and promote children's and young people's welfare. Where there are concerns about a child's welfare, staff act appropriately, in accordance with legislation, regulation and government guidance, in responding to these and when taking action to safeguard and promote the child's welfare. All staff should have ongoing training – single and multi-agency - to ensure they are able to fulfil their responsibilities to safeguard and promote children's welfare. Training programmes should be tailored to address the identified needs of staff at different levels in the organisation and stages of professional development.

15.3 Agencies should ensure that their staff know to whom they are accountable within their organisation and also externally, within partner agencies, in relation to the safeguarding of children and young people.

All staff who work with or come into contact with children, young people and their families have the common core of skills and competencies outlined in Standard 3.

Staff in all settings are competent to recognise indicators that a child or young person's welfare or development may be being impaired or she/he is, or may be at risk, of suffering harm. This is achieved through ongoing staff training, guidance and supervision.

All staff are alert to the messages (verbal and non-verbal) children and young people are giving them about their safety and welfare and know how to respond and communicate with them to establish their wishes and feelings. This includes children who have specific communication needs or for whom English is not their preferred language.

All settings should have staff who are competent to:

> complete a nationally specified common assessment for a child or young person, and
> working with social services, contribute collaboratively to a child in need assessment of the child or young person's developmental needs, and the capacity of their parents to respond to the child or young person's needs within the wider family and community in which they live.

Specialist single agency and multi-agency training is provided for designated and named professionals, child protection specialists, key workers and senior managers, governors and members with special responsibility for children and young people, to enable them to fulfil their responsibilities for safeguarding and promoting the welfare of children.

All agencies ensure that they resource their safeguarding and promoting the welfare of children responsibilities e.g. enabling staff to attend multi-agency and other specialised training.

Appendix 1

Framework for Effective Intervention

1. Interventions can be aimed at children, parents or carers, families, local communities or at a national level i.e. at the whole of society, as a universal service or as a social policy. They can be provided to all children in order to promote well-being and prevent abuse; to children who, because of their circumstances, are considered to be unlikely to achieve their optimal outcomes, and to individual children assessed as in need.

	Child	Parents/Carers
Universal	• Immunisation Programme • Junior Citizenship Programme • Connexions support • Health and education • Leisure facilities	• Ante-natal classes • Guidance on helping children learn to read
Targeted	• School action for children with special educational needs • Children's Fund	• Home visiting programmes • Parent education classes • Marital Counselling • Parenting Plus
Specialist	• Schools' pastoral support programme • Play therapy • Multi-systemic approaches • Group work for sexually abused children	• Cognitive behavioural therapy • Child behaviour management • Foster carers' training

2. The information from an assessment, together with findings from research about the effectiveness of intervention(s) to address the identified need or difficulty, should be used to decide about the type, frequency and length of the planned intervention(s).

Family	Community	Society
• Maternity and Paternity Leave	• Children's Participation Programme • Community Safety Strategy	• Accessible Child Care • Child Tax Credit
• Drop-in Centres • Family Centres	• Sure Start • Credit Unions • Community development projects	• Child support for divorced and separated parents • Parental leave arrangements
• Functional & structured family therapy	• Neighbourhood renewal	• Child welfare legislation e.g. Children (Leaving Care) Act 2000

Adapted from Prillentensky and Nelson (2001) *Promoting Family Wellness and Preventing Child Maltreatment. Fundamentals for Thinking and Action.* University of Toronto Press, Toronto. In Department of Health (2002) *The Integrated Children's System Consultation Document.* Department of Health, London.

1 Department of Health, Department for Education and Employment and the Home Office *Framework for the assessment of children in need and their families* The Stationery Office. 2000. www.dh.gov.uk

2 Department for Education and Skills, Department of Health, Home Office. *Keeping Children Safe The Government's response to the Victoria Climbié Inquiry Report and Joint Chief Inspectors' Report Safeguarding Children.* Cm 5861 The Stationery Office 2003 www.dh.gov.uk

3 *The Victoria Climbié Inquiry.* The Stationery Office January 2003 www.dh.gov.uk

4 Department of Health, Department for Education and Employment, Home Office *Working together to safeguard children: a guide to inter-agency working to safeguard and promote the welfare of children* The Stationery Office 1999 www.dh.gov.uk

5 *Criminal Justice Act 2003* The Stationery Office

6 Home Office (National Probation Service) The MAPPA Guidance – Probation Circular 2512003 March 2003 www.probation.homeoffice.gov.uk

7 United Nations *Convention for the Rights of the Child* 1989 [Ratified by the UK government in 1991].

8 *European Convention of Human Rights 1950*

9 Department of Health *Children Act 1989* The Stationery Office

10 Department of Health *The Children Act 1989 - Guidance and Regulations* The Stationery Office 1991

11 Department for Education and Skills *Every Child Matters* The Stationery Office 2003 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/

12 Department for Education and Skills *Every Child Matters: next steps* 2004 www.dfes.gov.uk/everychildmatters/

13 House of Commons *Report of the Tribunal of Inquiry into the abuse of children in care in the former county council areas of Gwynedd and Clwyd since 1974 Lost in Care* HC 201 The Stationery Office February 2000

14 Department of Health Letter from Jacqui Smith, Minister of State for Health, to Chief Executives of Primary Care Trusts 28th January 2002.

[15] Department of Health *Mental Health Act 1983 Code of Practice: Guidance on the visiting of psychiatric Patients by Children* HSC 1999/222; LAC(99)32 www.dh.gov.uk

[16] Department of Health *Guidance to local authority social services departments on visits by children to special hospitals* LAC(99)23 www.dh.gov.uk

[17] Department of Health *Amendment to guidance to local authority social services departments on visits by children to special hospitals* LAC(2000)18 www.dh.gov.uk

[18] Department of Health *Achieving Fairer Access to Adult Social Care Services* LAC(2002)13 www.dh.gov.uk

[19] *Housing Act 1996* The Stationery Office

[20] *The Education Act 2002* The Stationery Office

[21] Department of Health *Assessing Children in Need and their Families: Practice Guidance* The Stationery Office 2000. www.dh.gov.uk

[22] Department of Health *Safeguarding Children Involved in Prostitution – Supplementary guidance to Working Together to Safeguard Children* May 2000 www.dh.gov.uk

[23] Department for Education and Skills *IRT: Information sharing to improve services for children* 2003 www.cypu.gov.uk/corporate/irt/downloads.cfm

[24] Department of Health *Care Standards Act (2000)* Stationery Office 2000

[25] Her Majesty's P*rison Service Prison Service Order 4950* 2003 www.hmprisonservice.gov.uk/resourcecentre/psispsos/

[26] Department of Health, Home Office, Department for Education and Skills *Safeguarding Children in whom Illness is Fabricated or Induced* Department of Health 2002 www.dh.gov.uk

[27] Department for Education and Skills *Children's Social Services Core Information Requirements* 2003 www.dfes.gov.uk/qualityprotects/info/coreinformationreq.shtml

[28] Department of Education and Skills *Integrated Children's System* www.dfes.gov.uk/integratedchildrenssystem/about/

Glossary & Abbreviations

Access The extent to which people are able to receive the information, services or care they need.

ADHD Attention Deficit Hyperactivity Disorder is a condition where there is increased motor activity in association with poor attention span.

ASD Autistic Spectrum Disorder is a lifelong developmental disability that affects the way a person communicates and relates to other people. Those affected have impairments:

> In social interaction (e.g. appearing aloof);

> In social communication (e.g. difficulty understanding the meaning of gestures, facial expressions or tone of voice); and

> In imagination (e.g. impaired ability in the development of play).

BCG This is 'Bacillus Calmette-Guerin' immunisation, which is an immunisation against tuberculosis.

Caldicott Guardian Caldicott Guardians are senior staff in the NHS appointed to protect patient information.

Care Pathway Care pathways are sometimes described as 'integrated care pathways' (ICP) and are a tool and a concept, that embed guidelines, protocols and locally agreed, evidence-based, patient-centred, best practice, into everyday use for the individual patient. An ICP aims to have:

> The right people,

> Doing the right things,

> In the right order,

> At the right time,

> In the right place,

> With the right outcome,

> All with attention to the patient experience,

Care programme approach (CPA) The care programme approach CPA is a systematic assessment of a patient's health and social care needs, a care plan, a key worker and a regular review of progress.

CEMACH Confidential Enquiry into Maternal and Child Health. CEMACH is one of four confidential enquiries managed by NICE.

Change for Children The Government's agenda for children includes three inter-linked initiatives, as well as work in hand to reduce child poverty. The three initiatives are the Children's NSF, the Green Paper, 'Every Child Matters', and the Children Bill. In addition, the forthcoming public health White Paper will set out specific proposals for children. All of these initiatives are incorporated under the heading of Change for Children.

Child For the purposes of the NSF, children and young people are defined as under 19 years. The age ranges for service provision will vary according to the different agencies' statutory obligations.

Children in special circumstances This refers to those children and young people for whom access to services has often been a particular problem. These are often the children who require a high degree of co-operation between staff in different agencies but who are also at most risk of achieving poorer outcomes than their peers. These children tend to be "lost" between agencies and are therefore not in receipt of services, even those that are provided universally.

Children's Centre Children's Centres provide a single place for five key services (early education, childcare, health, family support and help into work). Children's Centres will serve children and their families from conception until they start primary school. The Centres will have strong links with JobCentre Plus and will help parents who are working or training to obtain affordable childcare.

Clinical Audit Clinical audit is a quality improvement process that seeks to improve patient care and outcomes through systematic review of care against explicit criteria and the implementation of change. Aspects of the structure, processes, and outcomes of care are selected and systematically evaluated against specific criteria. Where indicated, changes are implemented at an individual, team, or service level and further monitoring is used to confirm improvement in healthcare delivery.

Clinical governance A system through which NHS organisations are accountable for continuously improving the quality of their services and safeguarding high standards of care, by creating an environment in which clinical excellence will flourish.

Clinical Guidelines Clinical guidelines are evidence-based recommendations on the appropriate treatment and care of patients with specific diseases and conditions.

Clinical Network Connections across disciplines, which provide integrated care across institutional and professional boundaries, raising clinical quality and improving the patient experience.

Co-morbidity More than one medical/psychiatric condition present.

Comprehensive Performance Assessment (CPA) The CPA looks at how well local councils deliver their services, such as education, social care and housing. It also considers how well the council is run. Its aim is to help councils improve local services for their communities.

Connexions Connexions is the government's support service for all young people aged 13 to 19. It aims to provide advice, guidance and access to personal development opportunities for this age group and to help them make a smooth transition to adulthood and working life.

CPD Continuous Professional Development is a process of ongoing education and development, which health professionals are required to undertake in order to remain on their professional registers.

Crime & disorder reduction partnership These are partnerships between the police, local authorities, probation service, health authorities, the voluntary sector, local residents and businesses which work to reduce crime and disorder in their area.

CSCI The Commission for Social Care Inspection is the single, independent inspectorate for social care in England. It incorporates the work formerly done by the Social Services Inspectorate (SSI), the SSI/Audit Commission Joint Review Team and the National Care Standards Commission (NCSC). See www.csci.org.uk. (CSCI website)

Dipex Website containing database and information of personal patient experiences of health and illness. www.dipex.org.

Disability The Disability Discrimination Act defines disability as: 'a physical or mental impairment which has a substantial and long-term adverse effect on a person's ability to carry out normal day-to-day activities. People who have a disability, and those who have had a disability and no longer have one, are covered by the Act'.

DTP-Hib Immunisation against Diphtheria, Tetanus, Pertussis (whooping cough) and Haemophilus Influenza (see immunisation).

Early years Settings such as nurseries or Sure Start Children's Centres where pre-school children are cared for and educated.

EHR Electronic Health Record. The term EHR is used to describe the record of patient's overall health and healthcare. It combines information about patient contacts with primary health care and information associated with the elements of care held in EPRs.

EPR Electronic Patient Record. EPR is a record of a patient's personal details (name, date of birth, etc.) their diagnosis or condition and details about the treatment/assessments undertaken by a clinician. Typically, it covers the care provided, mainly by one organisation.

EPU Early Pregnancy Unit. Units which function as specialist departments for the problems of early pregnancy.

Excipient A non-active ingredient in a medicine.

Extended School Extended schools provide a range of services and activities, often beyond the school day, to help meet the needs of pupils, their families and the wider community.

Family Health Plan A family health plan is a tool used by health visitors for enabling a family to think about their health and parenting needs, and how to address them.

Foundation Stage The first part of the National Curriculum focusing on the distinct needs of children aged three to the end of the reception year in primary schools.

'FRANK' Free confidential round-the-clock drugs information and advice for children and young people. It has a website, telephone helpline and e-mail facilities. See www.talktofrank.com.

Healthcare Commission (previously CHAI) Established in April 2004 as the independent body encompassing the work of the Commission for Health Improvement. It will inspect health care provision in accordance with national standards and other service priorities and will report directly to Parliament on the state of health care in England and Wales. See www.chai.org.uk.

Health inequality Health inequality describes the differences in health between individuals in the population. This includes both avoidable factors (low income, poor housing) and unavoidable factors (genetic make-up, age, gender).

Health promotion Includes the provision of information on healthier lifestyles for patients and how to make the best use of health services with the intention of enabling people to make rational health choices and of ensuring awareness of the factors of determining the health of the community.

Healthy Start Government scheme to provide advice on healthy living and financial help to pregnant women and young children in low income families to buy a range of healthy foods. Replaces the Welfare Food Scheme.

Healthy Care Run by the National Children's Bureau, the Healthy Care Programme (formerly National Healthy Care Standard) is a national programme funded by DfES that has designed a national standard for children who are looked after. See www.ncb.org.uk.

Immunisation Immunisation is a method of protecting the population from serious diseases. Once immunised, it enables the body to fight those diseases. An immunisation programme aims to reduce the number of people in the population who can pass on the disease.

LDP The Local Delivery Plan covers a whole Strategic Health Authority area but is based on PCT level plans. It sets out milestones for each priority area over the three year planning period.

LSCB Local Safeguarding Children Board. LSCBs have replaced the earlier Area Child Protection Committees (ACPC).

LSP Local Strategic Partnerships are non-statutory bodies intended to bring together the public, private, voluntary and community sectors at a local level. Their purpose is to improve the delivery of services and quality of life locally.

Looked after children Under the Children Act 1989, a child is defined as being looked after by a local authority if he or she is in their care or is provided with accommodation for more than 24 hours by the authority.

Medicines Management Medicines management includes the clinical, cost-effective and safe use of medicines to ensure that patients get the best out of their medicines by: promoting the better use of medicines amongst patients to improve health and reduce waste; discussing problems with patients through ongoing assessments and reviews of medication; and ensuring advice is available at GP surgeries and at community pharmacist premises. Patients get the maximum benefit from their medicines while at the same time minimising potential harm.

Methylphenidate A drug commonly used in the management of Attention Hyperactivity Deficit Disorder (e.g. Ritalin or Concerta XL).

MHWT Mental Health Workforce Team.

MMR Measles, Mumps & Rubella (German Measles) combined immunisation (see immunisation).

MSLC Maternity Services Liaison Committees are the forum for dialogue and interaction about local maternity services between health and social care providers, patients and the public. Users and the public are must be involved in planning and evaluation of local services

NeLH National electronic library for health. NeLH provides a single source of health information for health professionals but it can also be used by the general public. It provides links to national agencies, access to a wide range of expert knowledge and a wealth of information in its specialist libraries. See www.nelh.nhs.uk.

NCB The National Children's Bureau is a charitable organisation which promotes the interests and well-being of all children and young people across every aspect of their lives.

NCT The National Childbirth Trust is a charitable organisation, which offers support in pregnancy, childbirth and early parenthood.

NHS Direct (NHSD) This is a 24-hour telephone information service providing advice on health.

NHSD online is a website providing health information and advice. www.nhsdirect.uk

NHS Foundation Trust: A public benefit corporation established by the Health and Social Care (Community Health and Standards) Act 2003, which is authorised to provide goods and services for the purpose of the health service.

NHS Walk-in Centre NHS Walk-in Centres provide an option for people who need flexible and fast access to primary care services because of the hours they work or where they live.

NICE The National Institute for Clinical Excellence is a special health authority for England and Wales. Its role is to provide patients, health professionals and the public with authoritative, robust and reliable guidance on current "best practice". See www.nice.org.uk.

NPPG Neonatal and Paediatric Pharmacists Group.

NPSA The National Patient Safety Agency is a special health authority. Its role is to: co-ordinate the efforts of all those involved in healthcare; to learn from patient safety incidents occurring in the NHS and improve the safety of patients.

NSCAG The National Specialist Commissioning Advisory Group was established to advise Government on the identification and funding of services where intervention into local commissioning of patient services was necessary for reasons of clinical effectiveness, equity of access and/or economic viability.

NSPCC The National Society for the Protection of Cruelty to Children is the UK's leading charity specialising in child protection and the prevention of cruelty to children, providing the following services: community-based teams throughout the UK, a 24 hour child protection helpline, parliamentary campaigning, child protection training and advice, research into the nature and effects of child abuse and information resources on child protection and related topics.

Out-Of-Hours services OOH Out-Of-Hours services are those which are outside 'normal' working hours. e.g. general practitioner on-call.

Otoscopy Examination of the ear with an otoscope.

PALS Patient Advice and Liaison Service is part of a system of patient and public involvement which provides independent advice and support to patients, families and their carers on the NHS and health matters.

Patient Group Directions (PGDs) Patient Group Directions are written instructions for the supply or administration of medicines to groups of patients who are not individually identified before presentation for treatment (see HSC 2000/026).

Patient Information Leaflet (PIL) Information leaflet provided by the manufacturer of the medicine in the original pack of the medicine.

PCHR Personal (or Parent) Child Health Record is issued by the health visitor when the child is about ten days old and held by the parent. The PCHR contains essential health information such as dates of immunisation.

Protocol A protocol is a description of the steps taken to deliver care or treatment to a patient. It is designed to implement national standards, or to determine care provision by using the best available evidence if national standards are not available.

PSA The Public Service Agreement for the Department of Health sets out the priorities for the Department's spending programme and, for each priority, the target it is expected to achieve.

Psychoactive drug Any pharmacological agent that acts directly on the central nervous system that has a measurable psychological impact (such as enhanced mood, altered perception or thinking).

RCPCH Royal College of Paediatrics and Child Health.

Risk management Risk management covers all the processes involved in identifying, assessing and judging risks, assigning ownership, taking actions to mitigate or anticipate them, and monitoring and reviewing progress.

Safeguarding Safeguarding is taken to mean:

> All agencies working with children, young people and their families take all reasonable measures to ensure that the risks of harm to children's welfare are minimised; and

> Where there are concerns about children and young people's welfare, all agencies take all appropriate actions to address those concerns, working to agreed local policies and procedures in full partnership with other local agencies.

Special Health Authority A Special Health Authority is an NHS body providing a specific service at a national level to the NHS or to the public. They are independent, but can be subject to Ministerial direction.

STI Sexually Transmitted Infection

Strategic Health Authority SHAs are responsible for:

> developing plans for improving health services in its local area;

> ensuring local health services are high quality and performing well;

> increasing the capacity of local health services to provide more services;

> ensuring national priorities are integrated into local health service plans.

Sure Start Part of the Government's drive to tackle child poverty, Sure Start local programmes and children's centres are concentrated in areas where a high proportion of children are living in poverty. Sure Start works with parents and parents-to-be to improve children's life chances through:

> Family support

> Advice on nurturing

> Health services

> Early learning.

Sure Start Plus Sure Start Plus aims to reduce the risk of long-term social exclusion resulting from teenage pregnancy, through co-ordinated support to pregnant teenagers and teenage parents under 18.

Undifferentiated Illness A symptom or group of symptoms which, in themselves, do not point to a specific diagnosis.

YOT Youth Offending Teams bring together local key agencies with a contribution to make to reduce offending by children and young people.

Children's Taskforce Members

Chair

Al Aynsley-Green
National Clinical Director for Children, Department of Health

Members

Francine Bates
Chief Executive, Contact a Family, London

Virginia Beardshaw
Director of Modernisation, London Regional Office (currently, Director of UK Services, British Red Cross Society)

Gill Brook
Liver specialist, Children's Liver Services, Birmingham Children's Hospital (currently, Head of Child Head of Child and Family Centred Care, Birmingham Children's Hospital NHS Trust)

Ruth Chambers
Professor of Primary Care Development, Staffordshire University, Stroke on Trent (currently, Head of Stoke-on-Trent Teaching PCT programme; Clinical Dean, Staffordshire University)

Tom Coffey
GP, Balham, Tooting & Wandsworth PCT, Chair of PCT Professional Executive Committee

Paul Ennals
Chief Executive, National Children's Bureau

Mike Farrar
Chief Executive, South Yorkshire Strategic Health Authority, Sheffield

David Featherstone
The Secretary, Association of Children's Hospices (currently, Chief Executive, Hope House Children Hospices, Oswestry)

David Hall
President of Royal College of Paediatrics and Child Health, London (currently, Professor of Community Paediatrics, Institute of General Practice, University of Sheffield)

Catherine Law
Reader in Children's Health, Director of Centre for Policy Research, Institute of Child Health; NSF research co-ordinator

Caroline Lindsey
Consultant, Child and Adolescent Psychiatrist, The Tavistock Clinic, London

Marion Lowe
Chief Executive, Family Fund, York

Margaret Lynch
Professor of Community paediatrics, Guy's, King's and St Thomas' School of Medicine, University of London; Consultant Community Paediatrician, Community Health South London (currently Emeritus Professor of Community Paediatrics, King's College)

Felicity McElderry
National Association of Paediatric Occupational Therapists

Heather Mellows
Vice President, Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, and Consultant Obstetrician and Gynaecologist, Doncaster and Bassetlaw Hospitals NHS Trust

John Murray
Dean of Dentistry, Dental School, University of Newcastle, Newcastle Upon Tyne

Tony Nunn
Clinical Director of Pharmacy, Royal Liverpool Children's NHS Trust

Jenny Simpson
Chief Executive, The British Association of Medical Managers

Jane Smith
Director of Housing & Social Services, North Somerset Council

Meryl Thomas
Practising Midwife and Honorary Vice President, Royal College of Midwives

Chris Town
Chief Executive, Greater Peterborough Primary Care Partnership

Dotty Watkins
Nurse Director/Head of Midwifery, Sheffield

DH/DfES Officials

Claire Armstrong, Michele Armstrong, Richard Balfe, Maggie Barker, June Boggis, Christine Christie, Carolyn Davies, Giles Denham, Geoff Dessent, Althea Efunshile, Naomi Eisenstadt, Janet Galley, Janet Grauberg, Ann Gross (NSF Lead, DfES), Margaret Guy, Fay Haffenden, Cathy Hamlyn, Judy Hargadon, Catherine Hawes, David Hewlett, Christine Humphrey, Mandy Jacklin, Tom Jeffery, Bob Jezzard, Carol Joughin (also NSF research co-ordinator), Steve Kingdom, Helen Lovell, Glen Mason, Martin Machray, Don Nutbeam, Sheena Parker, Claire Phillips (NSF Project Manager, DH), Lorraine Reid, David Roberts, Debbie Romney-Alexander, Jane Scott, Janice Shersby, Ann Stephenson, Kirsten Stolz, Jane Sutton, Lawrence Tallon, Eng Wye Tan, Kathryn Tyson, David Walden, Kevin Woods.

Health of All Children External Working Group Members

Chairs

Paul Ennals
Chief Executive, National Children's Bureau, London

Ruth Chambers
Professor of Primary Care Development, Staffordshire University, Stroke on Trent (currently, Head of Stoke-on-Trent Teaching PCT programme; Clinical Dean, Staffordshire University)

Members

Maggie Barker
Director of Public Health, Camden & Islington Health Authority; Public Health Adviser to DH (currently, Head of Public Health and Effectiveness at Great Ormond Street Hospital)

Jackie Carnell
Director of Community Practitioners and Health Visitors Association (Currently, Director of Nursing, South Stoke Teaching PCT)

Paul Clark
Head of Children's Services, Hertfordshire County Council, Hertford

Mary Crowley
Chief Executive, Parenting Education and Support Forum, London

David Elliman
Consultant in Community Child Health, St George's Hospital

Claire Gerada
GP, Kennington, South London

Janet Grant
Director of Clinical Services, Abingdon Community Hospital, Oxford (Currently, Director of Nursing and Clinical Practice, Abingdon Community Hospital)

Margaret Guy
Public Health Adviser to DH (currently, Director of Public Health, Westminster Primary Care Trust)

Carol Hannaford
Principal, Stoke Damerel Community College, Plymouth

Laxmi Jamdagni
Sure Start Programme Manager, Edmonton, London

Sally Jones
Director of Services for Children and Young People, Greenwich Teaching PCT and Speech, Language Therapy Adviser, DH

Paul Lincoln
Chief Executive, National Heart Forum, London

Kathryn MacDermott
Director of Lambeth, Southwark and Lewisham Health Action Zone, London

John Murray
Dean of Dentistry, Dental School, University of Newcastle, Newcastle Upon Tyne

Leon Polnay
Professor of Community Paediatrics, Nottingham University Hospital

Jim Sanderson
Pyramid Scheme Manager, Blackburn and Darwen Pyramid Scheme, Lancs

Viv Speller
Health Development Agency, London

Lynette Throp
Chief Executive, Bradford City PCT, Bradford

Marilyn Toft
Healthy Schools Co-ordinator, Health Development Agency, London

Julia Waterfield
Practising Health Visitor, Norfolk

DH/DfES Officials

Geoff Dessent, Althea Efunshile, Naomi Eisenstadt, Cathy Hamlyn, Matthew Hopkinson, Kirsty Licence, Helen Nistala, Liz Ollerhead, Geoff Rayment, Jane Rumble, Ruth Stanier, Donna Webster, Imogen Wilde.

Children in Special Circumstances External Working Group Members

Chairs

Margaret Lynch
Professor of Community paediatrics, Guy's, King's and St Thomas' School of Medicine, University of London; Consultant Community Paediatrician, Community Health South London (currently Emeritus Professor of Community Paediatrics, King's College)

Norman Tutt
Former Executive Director of Social Services & Housing, London Borough of Ealing

Members

Anne Antonio
Designated teacher for child protection & looked after children, Cardinal Newman Catholic School, Brighton

David Armond
Commander in Charge of Child Protection, Metropolitan Police

Bob Ashford
Head of Prevention, Youth Justice Board

Sheila Clark
Chief Executive, Portsmouth City PCT

Hedy Cleaver
Professional Research Fellow, Royal Holloway College, London University

Naaz Coker
Chair, The Refugee Council

Judith Dennis
Policy Adviser, Unaccompanied Children, Refugee Council

Kathy Dunnett
Community Nurse for Looked After Children, Hertfordshire

Carole Howlett
Deputy Assistant Commissioner, Metropolitan Police Child Protection Branch, New Scotland Yard

Paula Mead
Sure Start Programme Manager, Bedlington and Scotland Gate, Northumberland

Liz Mekki
Group Manager Children's Services, City of Liverpool Social Services Department, Liverpool

Tink Palmer
Principal Policy Officer/Project Leader, Barnados, Ilford

Martin Patrick
Co-ordinator for SEN, Humber Connexions Partnership, Hull

Tom Scanlon
Consultant in Public Health, Brighton & Hove City Primary Care Trust

June Statham
Senior Research Officer,
Thomas Coram Research Unit

Penny Wilcox
Intervention Programmes Manager,
Youth Justice Board, London

Ann York
Consultant Child & Adolescent Psychiatrist, Children and Family Consultant Centre, Richmond Royal, Surrey

DH/DfES Officials

Bruce Clark, Katie Driver, Jenny Gray, Ilan Katz, Steve Kingdom, Hina Patel, Lorraine Reid, Clare Roskill.

We want to thank the following contributors for their artwork:
Phoebe Atfield, Alex Bloom-Davis, Olivia Bloom-Davis, Rosamund Dixon, Katie Hennell, Ruth Hennell, Rob Taylar

Acknowledgements:
I would like to thank all the above and members of all the External Working Groups who have contributed to the development of this National Service Framework over the past three years. Their expertise has made this NSF possible.

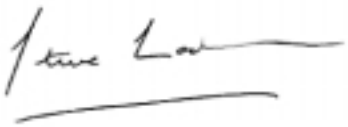
Work on the NSF began under the Rt Hon Jacqui Smith MP who held the post of Minister of State for Community until 2003. Since 2003, the Rt Hon Margaret Hodge MP has been responsible for children's social services. I would like to thank them both for their vital contributions to the development of the NSF.

Inevitably a huge amount of work on projects like this NSF is done behind the scenes by government officials, some of which have been with this project since the start and many of whom have dedicated a large part of their lives over the last 3 years to its completion. In particular, I would like to mention:

Al Aynsley-Green, Christine Christie, Ann Gross, Fay Haffenden, Catherine Hawes, Mandy Jacklin, Carol Joughin, Stephen Lock, Sheena Parker, Claire Phillips, Janice Shersby, Jane Sutton, Kathryn Tyson, Kevin Woods

This NSF will deliver a step change in children's health and represents an effort unique in the world. Without these officials, and all those who have contributed, it would not have happened.

Thank you



Dr Stephen Ladyman MP, Minister for Community

© Crown copyright 2004

40493 1p 25k Sept 04 (STE)
If you require further copies of this title quote
40493/Core Standards - National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services
and contact:

DH Publications Orderline
PO Box 777
London SE1 6XH
Tel: 08701 555 455
Fax: 01623 724 524
E-mail: dh@prolog.uk.com

08700 102 870 – Textphone (for minicom users)
for the hard of hearing 8am to 6pm Monday to Friday.

For more information about the NSF go to:
http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/ChildrenServices/fs/en

ANNEXE 2

MISSION MINISTERIELLE SUR LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Chantal Wood*, Michel Vignes, Agnès SUC*****

- ***Unité d'Evaluation et de prise en charge de la Douleur. Hôpital Robert Debré. Paris.**
- **** Equipe de Psychiatrie de liaison de l'Hôpital des Enfants, Toulouse**
- ***** Réseau Enfant Do, Hôpital des Enfants, Toulouse.**

I – POSITIONNEMENT DU PROBLEME :

Selon l'Agence Européenne du Médicament sur 100 millions d'enfants européens, 20% vont souffrir de douleurs aiguës ou chroniques.

La douleur de l'enfant a des spécificités remarquables :
-Elle touche une population hétérogène allant de 0 à 15 voire 18 ans dans certains services
-L'évaluation de la douleur dans cette population est difficile : En effet, les enfants et les adolescents ne s'expriment pas comme l'adulte. Il est nécessaire d'adapter le langage utilisé au niveau de développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant.
-La douleur chez l'enfant est bi phasique, avec une phase initiale bruyante suivie d'une phase d'inertie psychomotrice apparaissant d'autant plus rapidement, que l'enfant est jeune et réalisant alors un tableau méconnu des soignants, souvent à l'origine d'une méconnaissance de la douleur.
- Pour évaluer la douleur d'un enfant, on a souvent recours à des échelles d'évaluation mais celles-ci doivent être adaptées à l'âge et à la durée de la douleur. Certains enfants bien qu'en âge de s'auto évaluer refusent de le faire.
-Par ailleurs, l'accès aux soins en pédiatrie est souvent dépendant d'un tiers qui n'est pas toujours conscient de l'importance de la plainte douloureuse de l'enfant et des intrications possibles en arrière plan.

En effet, chez l'enfant comme chez l'adulte, il est essentiel d'avoir conscience des intrications somato-psychiques de la douleur : Ex enfant exprimant au travers de douleurs somatiques des difficultés d'un autre ordre, symptômes dépressifs majorant le ressenti de phénomènes douloureux. Ainsi l'expérience clinique montre au quotidien la nécessité d'impliquer dans la prise en charge de la douleur des enfants des professionnels formés à l'écoute, au repérage et au traitement de la souffrance psychique (pédopsychiatres, psychologues)

Au niveau Pharmacologique, des progrès ont été réalisés concernant les antalgiques utilisables en Pédiatrie. Cependant de nombreuses molécules ne sont pas encore

utilisables en pratique Pédiatrique en raison de formes galéniques non adaptées ou d'essais cliniques non effectués chez les enfants pour de multiples raisons (difficulté de la recherche clinique en pédiatrie, peu d'intérêt commercial du marché trop restreint de l'enfant, etc..)

Les soignants de pédiatrie ont sans doute été les premiers à se préoccuper de la douleur induite par les soins. Un certain nombre de stratégies sont à l'heure actuelle disponible mais il reste encore des situations ou pour des raisons diverses les enfants ne sont pas correctement soulagés lors des douleurs provoquées.

Tout ceci s'inscrit dans un contexte démographique peu favorable. Peu de pédiatres ont suivi une formation spécifique sur la douleur. Il en est de même des infirmières et des puéricultrices.
De ce fait les professionnels amenés à recevoir des enfants douloureux sont le plus souvent des médecins d'adulte non spécialisés dans la prise en charge de la douleur des enfants

II ANALYSES DES DONNEES ACTUELLES :

a- La douleur peut survenir **lors de maladies chroniques** et ce, plus ou moins rapidement :

- **Le cancer** : il existe 1800 nouveaux cas de cancers chez l'enfant par an (Suc et al, Arch. Pediatr 2000; 7 : 58-65) : la douleur est présente chez 50 à 70% des malades (Wolfe et al. N Engl J Med 2000; 342 : 326-33)
- **Le SIDA** : environ 800 cas en 2003 ; la douleur est présente chez 60% des malades (Hirschfeld et al. Pediatrics 1996; 98 : 449-52)
- **La Drépanocytose** : la prévalence est de 1 pour 1000 naissances en Ile de France. Un grand nombre de patients sont douloureux (pas d'étude épidémiologique).
- **La mucoviscidose** : prévalence de 1/3500 naissances ; la douleur est présente chez 84% des patients (Ravilly et al. Pediatrics 1996; 98 : 741-747).
- La douleur est également présente dans les **maladies neuromusculaires**, les maladies **métaboliques hérédo dégénératives,** les **maladies neurologiques**
- **Les enfants porteurs de handicap** (15 à 20% de l'ensemble de la population pédiatrique va présenter un handicap moteur ou intellectuel selon l'OMS). Dans une étude de Stallard et al (Arch. Dis Child 2001; 85 : 460-462) 67% des enfants étudiés avaient une douleur sévère à modérée (étude faite sur une période de 2 semaines ; 56% présentaient une douleur dont la durée était d'au moins 5 jours, aucun ne recevait un traitement pour la douleur. Dans une autre étude par Breau et al (Arch. Pediatric Adolesc Med 2003; 157-1219-1226) 78% des enfants avaient eu en 4 semaines au moins un épisode de douleur. Chaque semaine 45 à 52% présentait une douleur. Les enfants passaient 9 heures/semaine avec une symptomatologie douloureuse et présentaient un jour/semaine une douleur.

b – dans le reste de la population, une étude récente de Perquin (Pain 2000; 87 ; 51-58), sur une population de 5336 enfants hollandais âgés de 4 à 18 ans, il est noté que 53,7% avaient eu un épisode douloureux au cours des 3 derniers mois :

25% présentaient une douleur chronique et 24,2% présentaient une douleur dont la durée était inférieure à 3 mois.

Les douleurs les plus fréquentes étaient les céphalées (68%), les douleurs abdominales (63%), les douleurs des membres (47%) et les douleurs dorsales (25%).

Deux autres études (étude de P. McGrath 1999 et l'étude de M. Elmetwally et Mikkelsson 1997 et 2004) soulignent la même fréquence de ces douleurs.

Ces études sont rapportées dans les tableaux suivants.

Extrait de tableaux de prévalence des douleurs chroniques chez l'enfant
D'après 2 articles de P. McGrath, 1999(6) et de El-metwally et Mikkelsson (1997, 2004, (7-8))

	Age (années)	***Prévalence***	***Référence***
Gonalgie	9-10 14-15	3,1% (filles) / 4,8% (garçons) 19,8% (filles) / 16,8% (garçons) (échantillon=856)	Vähäsarja, 1995 (Finlande)
Dorsalgie	11, 13, 15, 17 10-12	7,6% (échantillon=370) 17,3% (échantillon=564)	Salminen , 1984 El-Metwally et al., 2004
Lombalgie	14 7-16 10-12	7,8% (échantillon=1377) 9,4% (filles) / 10,1% (garçons) (échantillon=1171) 11,7% (échantillon=564)	Salminen et al. 1992 Taimela et al. 1997 El-Metwally et al., 2004
Cervicalgie	10-12	46,4%	El-Metwally et al.

		(échantillon=564)	2004
Arthrite chronique juvénile	0-15	64,1-86,3 pour 100000 (échantillon = 386817 enfants)	Gare and Fasth, 1992 (Sweden)
Fibromyalgie	9-12 9-15	1,25% (échantillon = 1756 enfants) 6% (échantillon = 338 enfants)	Mikkelsson et al, 1997 Buskila et al, 1993, 1995
Douleurs de croissance	4-15 6-7 10-11 6-19 10-12	4,2% (échantillon = 721 enfants) 13,6% (échantillon = 257 enfants) 19,8% (échantillon = 419 enfants) 15,5% (échantillon = 2178 enfants) 13,3% (échantillon = 480 enfants)	Naish and Apley, 1951 Brenning, 1960 Oster and Neilsen, 1972 Keinanen-Kiukaanniemi et al., 1985

Par ailleurs, que ce soit dans l'étude de Perquin, que ce soit dans l'étude de Mc Grath ou de Elmetwally, on constate que la prévalence de ces douleurs augmente avec l'âge :

Dans l'étude de Perquin les enfants âgés :
- de 8 à 11 ans 7% des garçons et 14% des filles présentaient des douleurs
- de 12 à 15 ans : 7% des garçons et 16,6% des filles présentaient des douleurs
- de 16 à 18 an s : 4 % des garçons et 15,4% des filles présentaient des douleurs

Il y avait une prévalence de 9,2% pour l'association de 2 ou 3 types de douleur.
Quant à la pathologie ostéo-articulaire, il semble nécessaire d'en faire un dépistage précoce.
En effet, dans une étude de Watson (Pain 2002, 97 : 87-92) (9) il est montré que chez 1446 enfants, âgés de 11 à 14 ans, 28% présentaient des lombalgies.
Peu de parents étaient au courant des douleurs de leur enfant ; 20% des enfants présentaient des douleurs récidivantes, mais seulement 1/5ème de ces enfants

avaient consulté pour ce motif là. Ici aussi, le dépistage précoce semble indispensable.
En effet, sur une autre étude Harreby en 1995 (10), 84% des enfants ayant consulté avant l'âge de 15 ans avaient mal au dos 25 ans plus tard, ce qui montre l'importance d'un dépistage et de la mise en place de méthodes préventives pour éviter la survenue de lombalgies chroniques dans la population des adultes.

II – ETAT DES LIEUX ACTUELS :

Pour le moment, le nombre de pédiatres titulaires d'une formation spécifique (Capacité Nationale, DU ou DIU) sur la douleur est faible de même que le nombre de centres spécifiques de prise en charge de la douleur spécifiquement pédiatrique. (Recensement à prévoir par l'intermédiaire de la commission Douleur- Soins Palliatifs -Soins de support de la SFP). Il n'existe un seul centre de la Migraine en Ile de France (Hôpital Trousseau, Paris). alors que la prévalence des céphalées dans la population générale d'enfants seraient d' environ 5 à 8 % de la population

Un certain nombre de préadolescents et d'adolescents douloureux sont pris en charge par des spécialistes de Douleur Chronique Adulte qui n'ont pas obligatoirement d'expérience pédiatrique.

Peu de professionnels, psychologues, psychomotriciens, pédopsychiatre sont à l'heure actuelle spécialisés et formés à la prise en charge des enfants douloureux.

Il n'existe pas de centre de douleur spécifiquement ciblé sur la problématique de la douleur chez les adolescents.

De même, la douleur des enfants polyhandicapés fait l'objet de beaucoup d'attention de la part des professionnels qui s'en occupe au quotidien mais sa complexité est grande. De plus, lorsque des professionnels extérieurs sont amenés à les prendre en charge (en post-opératoire par exemple) la prise en charge de la douleur devient une problématique complexe pour les soignants qui ne connaissent pas ces enfants au quotidien et leur mode d'expression singulier.

Enfin, il n'existe pas pour l'instant en France de maison de répit permettant aux parents d'enfants porteurs de maladie chronique potentiellement mortelle, la possibilité de « souffler » et de reprendre de l'énergie pour prendre en charge correctement leur enfant à domicile.

III LE PLAN 2002-2005 :

Ce plan a permis de sensibiliser les professionnels de la santé :

- à la douleur provoquée avec une utilisation beaucoup plus large de la pommade EMLA® ou du mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote qui a retrouvé sa place grâce aux travaux du Docteur Daniel ANNEQUIN.
- A la migraine qui touche 5 à 8 % des enfants mais un seul centre spécifique de la migraine de l'enfant a été créé en France pour le moment.

Le plan gouvernemental et la médiatisation ont permis une meilleure information aux familles.

Il existe des formations spécifiques concernant la douleur de l'enfant pour les professionnels de santé avec notamment le module 6 des études médicales qui comporte une partie spécifique sur la douleur de l'enfant. La disparition future de la Capacité de Douleur avec la création du DESC « Douleur et Soins Palliatifs » est un projet qui semblait intéressant mais qui manque de moyens. En effet, il semblerait que seules 10 spécialistes seraient formés tous les 2 ans : 5 en douleur, 5 en soins palliatifs ce qui laisse présager le désert futur de spécialistes de prise en charge de la douleur adulte mais aussi pédiatrique.

IV RECOMMANDATIONS

1. Continuer les efforts sur les objectifs déjà définis par le plan 2002-2005 :

- rendre l'évaluation de la douleur obligatoire dans les hôpitaux ou dans les secteurs de soins avec une utilisation correcte des outils d'évaluation.
- améliorer la prise en charge de la douleur liée au soin ; par une évaluation systématique et par une prise en charge adaptée qu'elle soit à l'hôpital, dans les cliniques ou en ville au niveau des laboratoires ou des centres de soins.
- La formation : favoriser la formation de tous les professionnels de la santé pour la prise en charge de la douleur de l'enfant ; faire en sorte qu'une partie pédiatrique soit obligatoire au niveau du DESC de Douleur et de Soins Palliatifs et qu'une formation obligatoire sur la prise en charge de la douleur de l'enfant soit donnée à tous les médecins et particulièrement aux médecins urgentistes.

Favoriser l'information des familles et des usagers en les aidant à mieux dépister la douleur prolongée chez leurs enfants et à mieux la prendre en charge non seulement par des méthodes médicamenteuses mais aussi par toutes les autres thérapeutiques complémentaires

2. Prise en charge de la douleur chronique rebelle de l'enfant en consultation

IL est nécessaire que la douleur chronique de l'enfant rebelle aux thérapeutiques habituelles soit prise en charge par une Consultation pluridisciplinaire Pédiatrique, prenant en compte l'environnement familial, culturel et social du patient, et pouvant intégrer une démarche d'éducation thérapeutique. Cette consultation devra répondre aux mêmes critères que celle de la douleur adulte en tenant compte des spécificités pédiatriques. (Circulaire DGS/DH n° 94-3 du 7 janvier 1994, circulaire DGS/DH n°98/47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle)

S'il n'existe pas de consultation pluridisciplinaire pédiatrique, il est recommandé que les Consultations Pluridisciplinaires Douleur Adultes intègrent au sein de chaque Département un tandem pédiatre et pédopsychiatre ou psychologue formé pour prendre en charge spécifiquement la population d'enfants de 0 à 18 ans présentant des douleurs rebelles.

3 Centre de Ressource Régional

Il serait souhaitable que des Centres de ressource soient mis en place par région ou par territoire de santé (exception faite de l'Ile de France compte tenu de ces spécificités démographiques).

Ces centres seront composés de pédiatres, infirmier(e) s, puéricultrices, infirmiers anesthésistes, anesthésiste, pédopsychiatre, psychologues, kinésithérapeute, rééducateurs fonctionnels, neuro-pédiatre, onco-pédiatres formés à la prise en charge de la douleur pédiatrique. Des médecins libéraux (pédiatres, médecins généralistes) seront invités à y participer.

Ces centres auront pour mission
- d'assurer des consultations pluridisciplinaires spécifiquement pédiatriques.
- de mettre en place des consultations « Migraine » en partenariat avec les équipes de neuropédiatrie. En effet, il est important de pouvoir proposer sur l'ensemble du territoire une offre de soin qui réponde à la demande. Les céphalées étant à la jonction du domaine de la Douleur (avec notamment les techniques non médicamenteuses de traitement de la douleur dont l'efficacité a été démontrée en traitement de fond) et de la Neuro-Pédiatrie, des consultations conjointes seront proposées.
-d'acquérir une expertise dans le domaine de la douleur des enfants polyhandicapés en envisageant des consultations conjointes dans les institutions d'enfants polyhandicapés. Ces consultations conjointes pourront être délocalisées dans les institutions évaluer les enfants au plus près de leur quotidien avec le concours de leurs éducateurs
- En ce qui concerne les enfants et adolescents atteints de pathologie tumorale, le centre de ressource coordonnera l'application des recommandations de Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

- d'assurer la formation initiale et continue des personnels soignants sur la douleur pédiatrique (cours DES, DESC, Capacité Nationale, DU, DIU, Ecoles Infirmières, Puéricultrices, etc...)
- de développer et de mettre en place les nouvelles techniques de prise en charge de la douleur des enfants (notamment les techniques non médicamenteuses de prise en charge de la douleur et d'anesthésie locorégionale)
- de développer des protocoles de recherche, des essais cliniques sur la douleur de l'enfant.
- de mettre en place l'éducation thérapeutique des enfants douloureux chroniques et de leurs familles.

4 Lien avec les secteurs de psychiatrie infanto juvéniles.

Dans la mesure où l'évaluation et le traitement de la douleur des enfants nécessitent une concertation entre pédiatres et pédopsychiatre ou psychologues formés, il est indispensable que les liens soient renforcés. Prise en charge commune de certains enfants, suivi en consultation pédo-psychiatrique simultanément au traitement antalgique, développement de nouvelles méthodes de prise en charge de la douleur (sophrologie relaxation).
Du fait de la démographie actuelle des secteurs de pédopsychiatrie, il est inévitable qu'un certain nombre de leurs attributions soient délégués aux psychologues. De ce fait, des enseignements ciblés sur la douleur de l'enfant devront être intégrés au cursus des facultés de Psychologie Médicale.

5 Lien avec les réseaux et les Consultations Douleur / Soins Palliatifs

Les pédiatres amenés à prendre en charge des enfants douloureux devront s'appuyer en fonction des besoins et disponibilités locales sur les réseaux et les Consultation pluridisciplinaires de Douleur Chronique Adulte. Ceci permettra de discuter ensemble des cas difficiles, de réaliser des formations communes et ainsi de favoriser le développement des réseaux. Si des liens étroits existent entre les secteurs d'enfants et d'adulte la transition entre la pédiatrie et la médecine d'adulte sera facilitée pour les adolescents porteurs de douleurs chroniques notamment.

6 Prise en charge de la douleur aigue et chronique de l'enfant en institution

La participation des équipes de pédiatrie au comité de lutte contre la douleur (CLUD) des établissements sera fortement recommandée.

Le centre de ressource dynamisera la prise en charge régionale de la douleur de l'enfant en veillant à harmoniser les pratiques dans l'ensemble des établissements susceptibles de recevoir des enfants douloureux (établissements de santé, institutions à caractère

médico-sociale, Centre de Rééducation fonctionnelle, Protection Maternelle et Infantile, Médecine Pénitentiaire…)

Il développera et diffusera à l'ensemble des acteurs concernés les nouvelles techniques de prise en charge des douleurs pédiatriques et des référentiels réactualisés régulièrement. Il se chargera également de mettre en place des programmes d'éducations thérapeutiques pour les enfants et leurs familles

5. Analgésie locorégionale. Technique non médicamenteuse. Antalgiques utilisables en pédiatrie.

La recherche clinique devra être développée en Pédiatrie afin de mieux utiliser les antalgiques existants, de développer de nouveaux antalgiques avec des formes galéniques adaptées. Des études cliniques devront également être réalisées pour explorer les solutions alternatives de prises en charge de la Douleur : analgésie locorégionale dans le cadre de la douleur aigue, sophrologie relaxation dans les douleurs chroniques.

6. Améliorer la formation et l'éducation des familles : sur la douleur, les facteurs favorisant le ressenti douloureux (stress, anxiété) les traitements antalgiques par le biais de campagne d'information.

Bibliographie

1)Suc et al, Arch. Pediatr 2000; 7 : 58-65

2) Wolfe et al. N Engl J Med 2000; 342 : 326-33

3) Hirschfeld et al. Pediatrics 1996; 98 : 449-52

4) Ravilly et al. Pediatrics 1996; 98 : 741-747

5) Perquin CW., Hazebroek-Kampschreurb AAJM., Hunfeld JAM., Bohnen AM., van Suijlekom-Smit LWA., Passchier J., van der Wouden JC. Pain in children and adolescents: a common experience. Pain 2000, 87; 51-58

6) Mc Grath PA. Chronic pain in children. in. Epidemiology of Pain, by IK Crombie, IASP Press, Seattle. 1999; pg 81-101

7) El-Metwally A., Salminen J. J., Auvinen A., Kautiainen H., Mikkelsson M. Prognosis of non-specific musculoskeletal pain in preadolescents: a prospective 4-year follow-up study till adolescence in. Pain, 2004, 110, 550-559

8) Mikkelsson M, Sourander A., Piha J, Salminen JJ. Psychiatric symptoms in preadolescents with musculoskeletal pain and fibromyalgia. Pediatrics 1997;100:220-227.

9) Watson KD., Papageorgiou AC., Jones GT., Taylor S., Symmons DPM., Silman AJ., Macfarlane GJ. Low back pain in schoolchildren : occurrence and characteristics. Pain 2002, 97; 87-92.

10) Harreby M., Neergard K., Hesselsoe G., Kjer J. Are radiologic changes in the thoracic and lumbar spine of adolescent's risk factors for low back pain in adults? Spine 1995; 20: 2298-2302.

11) Damen L, Bruijn J, Verhagen A,Berger M, Passchier J, Koes Symptomatic treatment of migraine in children : a systematic review of medication trials. Pediatrics 2005; 116 : 295-302

12) Hershey and Winner Pediatric Migraine : recognition and treatment ». JOAO 105 , 2-8 2005

13) Lewis et al. « The other primary headaches in children and adolescents ». Pediatric Neurology 335(5). 303- 313

14) Borzy et al. « Effectiveness of Topiramate in the treatment of Pediatric Chronic Daily Headache ». Pediatric Neurology 2005 33(5) 314-316.

15) Annequin et al « Migraine and headache in childhood ». Arch Pediatr 2005 12(5) 624-629.

16) Maneyapanda et al « Relationship between significant perinatal events and migraine severity » Pediatrics 116 (4) 555-558

17) Tsao J, Zeltzer L. Complementary and alternative Medicine approaches for pediatric pain : a review of the state of the science. Evidence Based Complementary and Alternative Medicine . 2005 Juin 2 (2)149-159

TEXTES LEGISLATIFS

1) Circulaire DGS/DH n° 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la Prise en charge des douleurs chroniques avec création de structures spécialisées dans l'évaluation et le traitement de la douleur.

2) Décret du 6 septembre 1995 qui introduit les articles 37 et 38 du code de déontologie médicale sur la douleur et l'accompagnement

3) Circulaire du Secrétariat d'Etat à la Santé et à la Sécurité Sociale du 29 Mai 1997 porte sur « l'organisation de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé »

4) Circulaire DGS/DH n°98/47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle. L'identification concerne les établissements de santé publics et privés avec 3 niveaux : -les consultations pluridisciplinaires

-les unités pluridisciplinaires
-les centres pluridisciplinaires au sein des CHU

5) Circulaire DGS/DH n°98/586 du 22 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

6)Circulaire DGS/DH /DAS n°99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales.

7) Arrêté du 24 août 2000 (JO du 14 septembre 2000) portant sur l'inscription au TIPS des appareils de neurostimulation transcutanée permet aux Caisses de Sécurité Sociale de rembourser l'achat de l'appareil.

8) Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé introduit l'Article L.1110-5 dont un alinéa précise *que toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.*

9) DHOS/E2 n°2002-266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.

10) Article L.710-3-1 du code de santé publique

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements sociaux et médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement visé à l'article L. 714-11
Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale des médecins et diffusent les connaissances acquises en vue de permettre la réalisation de cet objectif en ville comme dans les établissements.
Les obligations prévues pour les établissements mentionnés au présent article s'appliquent notamment lorsqu'ils accueillent des mineurs, des majeurs protégés par la loi ou des personnes âgées. »

11) Article L1110-5 du code de Santé publique

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.
Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

12Article L 1112-4 du code de Santé publique

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement mentionné à l'article L. 6143-2. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens mentionnés aux articles L. 6114-1, L. 6114-2 et L. 6114-3.
Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions.
Les obligations prévues pour les établissements mentionnés au présent article s'appliquent notamment lorsqu'ils accueillent des mineurs, des majeurs protégés par la loi ou des personnes âgées. »

REFERENTIELS :

-structures d'évaluation et de traitement de la douleur, caractéristiques et critères de description de l'activité ANAES – novembre 1995

-évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire ANAES – février 1999

- évaluation et stratégie de la prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans. ANAES – mars 2000

-évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale ANAES – octobre 2000

-prise en charge diagnostique et thérapeutique de la migraine chez l'adulte et chez l'enfant : aspects cliniques et économiques. ANAES octobre 2002

ANNEXE 3

SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

Pierre Canouï*, Alain de Broca, Agnès Suc***, Jean-Michel Zucker******

- ***Pédopsychiatre Hôpital Necker-Enfants Malades. Paris.**
- **** Neuropédiatre l'Hôpital des Enfants,** Hôpital Nord pédiatrie 2, CHU Amiens
- ***** Pédiatre Réseau Enfant Do, Hôpital des Enfants, Toulouse.**
- ******Oncopédiatre chef de service honoraire Institut Curie Paris**

I – POSITIONNEMENT DU PROBLEME :

Les soins palliatifs en pédiatrie représentent une problématique ancienne et une préoccupation actuelle de beaucoup de pédiatres mais son identification est récente.
La nécessité de réfléchir sur ce sujet est apparue avec le développement de moyens de traitements curatifs importants et performants. La prise de conscience des limites des technologies médicales, du refus de l'obstination déraisonnable et l'exigence du respect de la qualité de vie de l'enfant quelque soit son âge ont conduit des pédiatres à envisager la question des soins palliatifs en pédiatrie.
La question de la limitation de la vie et sur l'éventualité de sa fin prématurée pour des enfants rend compte de la réticence et de l'inquiétude à aborder vraiment les soins palliatifs en pédiatrie.
Si les soins palliatifs pédiatriques doivent être inventifs, actifs et même intensifs (J-M Zucker), ils utilisent cependant des moyens et des technologies médicales facilement disponibles partout et pour tous.
Mais le nombre d'enfants concernés est relativement faible dans le monde développé ; de ce fait les nouvelles techniques de prise en charge des symptômes dans le champs des soins palliatifs sont peu connues et mal diffusées, les protocoles de recherche, les essais cliniques sur la prise en charge des symptômes en soins palliatifs en dehors de ceux qui portent sur la douleur sont rares ou inexistants et les personnes ayant acquis une réelle expertise dans le domaine sont peu nombreuses.
L'objectif que nous proposons d'atteindre, est d'une part
- de faire que tout enfant dont l'état de santé le requiert puisse bénéficier de soins palliatifs (Loi du 9 juin 1999)
- de permettre une large mise à disposition des connaissances acquises tant sur le plan médical que de l'accompagnement humain à tout soignant impliqué en pédiatrie quelque soit son lieu de vie.

II. Définitions

Actuellement la délimitation et la définition des soins palliatifs pédiatriques ne sont pas évidentes pour tous. Le vocabulaire utilisé en est le témoin : soins continus, soins de support, soins palliatifs.

- *Soins de support : ensemble des soins de soutien nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques lorsque ceux-ci sont disponibles au cours de la maladie grave.* Ces termes englobent donc tout ce qui concerne les soins et soutiens aussi bien somatiques que psychiques, sociaux, culturels, éducatifs qui doivent accompagner la prise en charge d'une maladie grave parallèlement aux traitements spécifiques.
- *Soins continus* : la notion de soins continus met en exergue le fait que la prise en charge d'un malade ne doit pas se contenter de la simple prescription des traitements curatifs mais qu'il existe une véritable continuité des soins entre les différents acteurs de soins.

L'expression « soins continus »met l'accent sur le fait que le malade est une personne entière et que tous les besoins de la personne doivent être considérés afin d'éviter un morcellement. Il est indispensable également de conserver le respect de l'identité du malade. En pédiatrie, si l'enfant malade est le centre des préoccupations, la famille ne peut être dissociée ; car c'est de cette alliance thérapeutique enfant malade - parents (et fratrie)- équipes soignantes que dépend la réussite du projet thérapeutique.

- La notion de *soins palliatifs* introduit une autre idée : elle inclut une réflexion sur l'objectif des soins et l'intention curative et/ou palliative. C'est l'analyse du dossier médical, confrontée aux connaissances scientifiques, aux possibilités thérapeutiques actuelles et aux possibilités de les mettre en œuvre qui vont déterminer l'orientation curative ou palliative. En pédiatrie comme en médecine adulte, on peut chez un même enfant passer d'un projet palliatif à un projet curatif et inversement en fonction de l'évolution de la situation singulière du malade et de sa maladie. La notion de soins palliatifs ne signifie pas échec de la médecine et n'est pas porteuse de nouvelle de mort en soi. C'est pourquoi il est important de distinguer la notion de soins palliatifs et de fin de vie.
- Il faut distinguer soins palliatifs et fin de vie. Une équipe de soins palliatifs n'est pas une équipe spécialisée dans la fin de vie des enfants et son accompagnement ; en revanche une partie de son travail consiste à aider des équipes de soins à assumer au mieux ce moment toujours difficile.

C'est pourquoi nous proposons que tout enseignement ou formation sur les soins palliatifs commence par préciser la définition des mots utilisés. Les trois vocables « soins continus », « soins de support », « soins palliatifs » apportent des idées différentes et complémentaires.

Une des bonnes définitions des soins palliatifs est celle retenue par le Collège Royal de Pédiatrie (RCPCH) et l'Association pour les soins de l 'enfant aux conditions de vie menacée ou en phase terminale (ACT) . Il s'agit *:« les soins palliatifs sont destinés aux enfants et adolescents ayant des conditions de vie menacées »*. On peut penser que des enfants sont porteurs de *« conditions de vie menacée quand il est licite de penser qu'il n'y a pas d'espoir raisonnable de guérison et que la maladie va conduire au décès ? Ces conditions vont être responsables d'une détérioration progressive de sa santé rendant l'enfant de plus en plus dépendant de ses parents et de ses soignants »*

Population visée

Les soins palliatifs s'adressent à des enfants en situation de grande vulnérabilité. Initialement, dans les précédentes classifications notamment celle de l'ACT, il était décrit 4 groupes d'enfants nécessitant des soins palliatifs ; mais actuellement au vue des données épidémiologiques, de l'évolution des pratiques et du rapport québécois concernant les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (paru en octobre 2006), il est licite de décrire 6 groupes ; le groupe 5 concerne les enfants nouveau-né dont l'espérance de vie est très limité .

Ce groupe se justifie en raison du nombre des décès d'enfants (environ 1/5 des causes des décès de personnes de moins de 20 ans sont dues à une affections périnatales ; et près de 40 % des décès de moins de 20 ans sont âgé de moins de 7 jours) et de l'incidence de ces décès sur la santé psychique de la famille.

Le groupe 6 permet de faire ressortir que le suivi du deuil fait actuellement partie des soins palliatifs, même pour des familles qui perdent un enfant de façon imprévue à la suite d'un décès à la naissance, d'un accident ou à cause d'un avortement

Groupe 1 : Enfants atteints de maladies pour lesquelles un traitement curatif existe

mais où l'échec est possible (sont exclus les cancers en rémission).
Groupe 2 : Enfants atteints de maladies où une mort prématurée peut être anticipée mais où un traitement intense permet de prolonger une vie de bonne qualité, (Mucoviscidose, SIDA)
Groupe 3 : Enfants atteints de maladies progressives pour lesquelles le traitement est uniquement palliatif (mucopolysaccharidoses, myopathies)
Groupe 4 : Enfants atteints de maladies sévèrement invalidantes, souvent neurologiques, prédisposant à des complications parfois mortelles. (IMC sévère, toute pathologie cérébrale majeure d'origine diverse ; maladies métaboliques, mitochondriales)
Groupe 5 : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée
Groupe 6 : Membres d'une famille ayant perdu un enfant à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte en période périnatale

III. Liens

III 1° Lien entre douleur et soins palliatifs.
Toutes les études montrent que dans près de 80 % des cas, le motif d'appel à une équipe de soins palliatifs est la douleur. Ceci signifie que les médecins et infirmiers des équipes de soins palliatifs doivent avoir nécessairement une excellente compétence dans la prise en charge de la douleur aiguë et chronique. Les champs d'action et d'intervention des équipes douleur et soins palliatifs se recoupent mais ne sont pas superposables. Il est indispensable de bien connaître les limites de chacun pour une efficacité optimale chez l'enfant.

III.2° Lien entre soins palliatifs et éthique de la décision

Quels arguments amènent un médecin ou une équipe médicale à passer d'un projet curatif à un projet palliatif ?
La question de la limitation ou de l'arrêt des traitements est au cœur de la discussion ainsi que celle de la fin de vie et de l'euthanasie.
C'est pourquoi la vigilance éthique est de mise pour une équipe de soins palliatifs qui doit avoir acquis une compétence en éthique notamment en ce qui concerne l'éthique de la décision. Il faut aussi que l'équipe mobile de soins palliatifs soit capable d'aider et de participer à la décision d'une équipe et de mener une discussion éthique.
Ceci ne peut s'improviser et nécessite une formation spécifique.

III. 3 Lien entre soins palliatifs et pédopsychiatrie.

Les liens entre soins palliatifs et pédopsychiatrie sont nécessairement étroits car quand un enfant est atteint de maladie grave, chronique, potentiellement mortelle, ou qu'il est en soins palliatifs ou en fin de vie , c'est toute la structure familiale sur plusieurs générations (parents, fratrie, grands –parents et enfants à naître) qui est en jeu (cf partie du rapport consacrée aux lien pédiatrie-pédopsychiatrie). De ce fait nous estimons que l'équipe de pédopsychiatrie de liaison ou le service de pédopsychiatrie doit pouvoir travailler avec l'EMSP et être capable de lui apporter son soutien et ses compétences.
L'intervention des pédopsychiatres peut se faire soit directement auprès de malade et sa famille soit « par procuration » en conseillant l'équipe de soins palliatifs. L'action peut être psychologique ou médicamenteuse.

En ce qui concerne la fin de vie de l'enfant, nous attirons l'attention des EMSP quant à la manière d'introduire le pédopsychiatre afin que l'enfant et sa famille ne se sentent « abandonnés » aux mains d'un autre spécialiste psy.
L'intervention pédopsychiatrique doit se faire en collaboration avec la psychologue du service de pédiatrie ou de l'UMSP. Ces dernières devront avoir acquis une compétence particulière.
Du fait de la démograph ie actuelle des secteurs de pédopsychiatrie, il est inévitable qu'un certain nombre de leurs attributions soient délégués aux psychologues. De ce fait, des enseignements ciblés sur les soins palliatifs et l'accompagnement en de vie de l'enfant devront être intégrés au cursus des facultés de Psychologie Médicale.

IV. La spécificité des soins palliatifs pédiatriques

Les soins palliatifs pédiatriques reprennent les mêmes principes et la même définition qu'en médecine d'adultes mais des spécificités existent.
-Le nombre d'enfants concernés est faible en comparaison du nombre d'adultes
-Il s'agit souvent de pathologies rares, particulières à la pédiatrie même si l'enfant parvient à l'âge adulte.
-L'échelle de temps de la maladie de l'enfant est différente de celles de l'adulte. Les soins palliatifs peuvent durer de quelques jours à plusieurs années.
-Beaucoup de pathologies sont familiales et peuvent toucher ou avoir atteint plusieurs enfants d'une même famille. Dans le même temps où sont vécus les soins palliatifs et/ou la fin de vie d'un enfant, il faut souvent aborder avec la famille la question du conseil génétique.
-L'enfant malade continue d'être un individu en développement physique, émotionnel, cognitif. Il continue malgré la maladie à être en perpétuel changement. Il faut que les soins et traitements prennent en considération les étapes de son développement.
-Même malade et/ou en fin de vie, l'enfant garde des droits en matière d'éducation de formation et de créativité. Des professionnels (enseignants, éducateurs, animateurs) et des bénévoles interviennent nécessairement durant cette période. L'élaboration du projet de vie en soins palliatifs ne peut donc s'élaborer que de manière pluridisciplinaire en incluant le plus tôt possible l'ensemble des acteurs concernés.
- La maladie grave ou chronique, potentiellement mortelle est source de conséquences immédiates et différées pour l'enfant et sa famille. L'ensemble de la famille est concernée par une situation palliative d'un enfant. Les parents actuellement sont souvent engagés de façon active dans les soins de leur enfant. Les parents, la fratrie, (les grands parents aussi) sont particulièrement vulnérables à la souffrance, à l'épuisement psychique et au deuil.
-Enfin, en cas de décès, c'est plusieurs générations qui sont en souffrance ; les grands-parents bien sûr qui vont souffrir « dans la chair de leur chair », les parents, les enfants nés mais aussi les enfants à naître.

V DONNEES ACTUELLES :

1 Epidémiologie

On peut évaluer très approximativement à 5200 enfants le nombre d'enfants décédés de maladie par an (1997), soit 14 à 15 enfants par jour en France. : environ 3382 en postnatal dont 800 âgés de plus d'un mois et donc avec des maladies inexorablement fatales et 1824 à l'adolescence (dont 40% à la suite d'une maladie). Cependant, le nombre de décès est très inégalement réparti sur le territoire. 80 % des enfants décèdent actuellement dans l'hôpital des centres hospitalo-universitaires et ces chiffres ne tiennent pas compte des décès en anténatal.
Les chiffres publiés par Anne Goldman (BMJ 1998 ; 316 : 49-52)permettent d'évaluer les besoins en soins palliatifs : sur une population de 250000 personnes avec 50000 enfants, au cours d'une

année 5 enfants vont décéder de maladie limitant la vie : 2 par cancer, 1 par pathologie cardiaque, 2 d'autre cause. Cependant, 50 enfants auront des pathologies limitant la vie dont 25 nécessitent des soins palliatifs.

2 Lieux et acteurs

Actuellement il n'existe pas d'unité fixe de soins palliatifs pédiatriques. Ce n'est d'ailleurs pas le souhait des équipes pédiatriques hospitalières qui sont confrontées à des enfants et adolescents ayant des conditions de vie menacées et les soins palliatifs sont actuellement assurés

-par les services concernés sans que cette activité soit spécifiquement identifiée. . Quelques unités ont demandé à être reconnues dans leur action et ont obtenu un ou deux lits identifiés en soins palliatifs.

-par des équipes de soins palliatifs adultes qui de fait et sans formation spécifique prennent en charge en collaboration avec des équipes pédiatriques l'enfant en soins palliatifs
-nous ne connaissons pas le nombre précis d'équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques en France . A notre connaissance, il existe actuellement d'EMSP exclusivement pédiatrique en France. Même si certaines villes en parlent (Necker, Toulouse, Nantes, Marseille).

-par des réseaux ville-hôpital et des soins palliatifs qui se sont pour certains ouverts particulièrement à la pédiatrie
-par des structures d'HAD pédiatriques
-par les médecins généralistes
-Quant aux pédiatres libéraux, il semble qu'ils soient peu souvent amenés à assurer des prises en charge palliatives.

3-Enseignement, formation et centre de documentation **En France**

-Module de soins palliatifs pédiatriques dans le cadre d'un DIU (Paris V) existe depuis 2004 (noms de coordinateurs)
-Journée optionnelle de soins palliatifs pédiatriques dans le cadre du DU (Paris XI) Michèle Salamagne(noms des coordinateurs) depuis 2002 et du DU à Lille (Faculté catholique) et à Lyon (liste non exhaustive)
-Journée pédiatrique préliminaire au congrès annuel de la SFAP depuis 2003 et sessions pédiatriques au sein du congrès lui-même.
-Journées de formation avec les Espaces Ethiques (Paris – Méditerranée – Picardie)
sur les soins palliatifs pédiatriques et le deuil.
- Commission Douleur/Soins Palliatifs/Soins de support de la Société Francaise de Pédiatrie depuis Novembre 2005.

Au niveau de la francophonie :

A l'initiative de l'hôpital Sainte Justine (Montréal) congrès francophone de Soins palliatifs en 2001, 2003 et 2006.

Centre de documentation :

Il n'existe pas encore de centre de documentation ni de site web francophone consacré aux soins palliatifs

pédiatriques comme il en existe pour la douleur (cf Pédiadol). Un site web est en voie d'élaboration au niveau du Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques (site Sainte Justine Québec)

VI RECOMMANDATIONS

. L'idée prédominante pour le développement de l'activité des soins palliatifs pédiatriques repose sur la mise en place d'équipes ressources pluridisciplinaires chargées de coordonner au niveau local ou régional l'activité des soins palliatifs pédiatriques, d'insuffler progressivement une culture de soins palliatifs pédiatriques dans toutes les structures où cela s'imposerait : hôpitaux d'enfants, services de pédiatrie générale, institutions amenées à recevoir des enfants en fin de vie, réseaux de soins palliatifs adultes amenés à prendre en charge épisodiquement des enfants pour des soins palliatifs ou des accompagnement de fins de vie à domicile.

Les objectifs visés par ces recommandations sont formulables de la façon suivante :

1) Tout bébé, enfant,adolescent qui en a besoin doit pouvoir bénéficier chez lui et à l'hôpital de soins palliatifs adaptés.
2) La formation et l'enseignement doivent continuer de s'organiser
3) La recherche en soins palliatifs pédiatriques est inexistante et mérite d'être initiée.
4) L'aide à la réflexion et à la décision concernant le passage curatif-palliatif ; c'est à dire la question de la limitation et de l'arrêt de traitements fait partie des missions d'une équipe de soins palliatifs.

L'atteinte de ces objectifs passe par le déploiement d'un certain nombre de moyens :

1. Nous proposons que soit mener une mission d'évaluation des besoins et ressources en soins palliatifs en France et territoire d'outre-mer.

Cette mission comporte deux volets.

1°) L'étude épidémiologique des enfants susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs en France métropolitaine et outre-mer . Un tel travail n'a pas été fait encore à notre connaissance.

2°) L'évaluation des ressources effectives en soins palliatifs en France métropolitaine et outre-mer :

- nombre de lits identifiés de soins palliatifs en unité pédiatrique,
- nombre de pédiatres titulaires DU, DIU Soins Palliatifs + ou moins DU, DIU , Capacité Nationale « Evaluation et Prise en Charge de la Douleur.
- Nombre de pédo-psychiatres impliquées dans des Equipes de Soins palliatifs Pédiatriques
- équipes mobiles pédiatriques constituées et compétences pédiatriques des équipes adultes,
- nombre de personnes du domaine pédiatrique dévolues spécifiquement (en temps partagé ou temps plein à ces missions)

2. Centres de Ressource et de recherches

Il serait souhaitable que des Centres de ressource Régionaux soient mis en place.

Ces centres seront composés de pédiatres, infirmier(e)s, puéricultrices, pédopsychiatre, psychologues, kinésithérapeute, rééducateurs fonctionnels. Educateurs, travailleurs sociaux.Des médecins libéraux (pédiatres, médecins généralistes) seront invités à y participer.

Des compétences en sciences humaines seront également nécessaires : anthropologies, ethnologies, culture des religions.

Ces centres auront pour mission
-d'acquérir une expertise dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.
-d'assurer la formation initiale et continue des personnels soignants en soins palliatifs pédiatrique (cours DES, DESC, Capacité Nationale, DU, DIU, Ecoles Infirmières, Puéricultrices, etc…)
-de diffuser, de développer et de mettre en place les nouvelles techniques de prise en charge des symptômes en soins palliatifs (médicamenteuses, et non médicamenteuses, psycho-corporelles : relaxation, hypnose, sophrologie)
-de travailler en collaboration étroite avec les centres de ressource Douleur en particulier pour le problème particulier des douleurs en fin de vie.
-d'initier et de développer des protocoles de recherche, des essais cliniques sur la prise en charge des symptômes en soins palliatifs.

2.1 Formation et enseignement en soins palliatifs pédiatriques
La formation minimale comprend une partie théorique (DU, DIU) et un enseignement pratique (Stages en France ou à l'étranger)

- Il existe actuellement un module d'enseignement dans le cadre d'un DIU de soins palliatifs pédiatriques fondé en 2004. (Paris VI – Jean Michel LASSAUNIERE) sur 4 jours. Ce module est capable d'apporter une formation complémentaire à celle des DU et DIU existant en adulte. Annuellement trente à trente cinq personnes peuvent en bénéficier sur une période de 4 jours. Deux options sont possibles : Création de deux ou trois modules de DIU en France ou maintien d'un module unique de DU de soins palliatifs pouvant selon les années se déplacer dans différentes grandes villes de France, permettant au maximum de soignants de participer à cet enseignement.

- Etablissement d'une liste de services (en France ou à l'étranger) pouvant servir de lieu de stage en soins palliatifs pédiatriques. Il n'y a pas de liste de service ou équipes susceptibles d'accueillir des stagiaires en formation, alors qu'il existe en France plusieurs services et équipes qui ont une expertise en soins palliatifs pédiatriques de qualité. Il serait souhaitable que pour compléter leur formation pédiatrique que les soignants habitués aux adultes puissent faire des stages dans des services pédiatriques ou des unités pédiatriques, des hôpitaux pédiatriques ou des structures d'hospitalisation à domicile pédiatriques, orientés vers les soins palliatifs.

2.2.Centre de documentation et site internet
Nous proposons la création d'un centre de documentation et de ressource consultable sur un site Internet dans le cadre d'un réseau national, francophone. Un site internet du réseau francophone soins palliatifs pédiatriques basé à l'hôpital Saint Justine –Montréal- et co-organisé par des équipes canadienne et française, est en voie d'achèvement mais n'est pas encore actuellement opérationnel.

3 Mise en place d'équipes mobiles de soins palliatifs adultes compétentes en pédiatrie et des équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques.
Etant donné l'inégalité démographique du territoire français et du petit nombre d'enfants concernés, nous proposons

1. Que toutes les équipes de soins palliatifs adultes existant sur le territoire devraient pouvoir par une formation spécifique se doter d'une compétence en soins palliatifs pédiatriques.

2. Que toute équipe de soins palliatifs pédiatriques soit parfaitement compétente en prise en charge de la douleur de l'enfant. Selon les besoins et les exigences locales, on peut concevoir des équipes mobiles douleurs-soins palliatifs ou des équipes mobiles douleurs et des équipe mobiles soins palliatifs indépendantes.
3. Pour les hôpitaux d'enfants de certains CHU, des équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques spécifiques pourraient être lises en place.. L'expérience de l'hôpital Necker (hôpital d'adultes et d'enfants) nous permet en effet d'aboutir à la conclusion qu'il est des structures où une équipe unique a du mal à s'occuper à la fois des adultes et des enfants. L'expérience menée jusqu'à présent est plutôt insatisfaisante. C'est pourquoi il est souhaitable dans les cas des quelques hôpitaux français accueillant adultes et enfants en nombre important de créer deux équipes mobiles de soins palliatifs, une en secteur adulte et l'autre en secteur pédiatrique travaillant de concert.

4. La question des unités fixes et des lieux de répit.

4.1. L'Organisation d'une mission à l'étranger sur la question des unités fixes de soins palliatifs pédiatriques est souhaitables

En effet, la majorité de la communauté pédiatrique française est défavorable à l'ouverture d'unités fixes de soins palliatifs pédiatriques dans les Hôpitaux d'Enfants. Néanmoins, il serait utile de mener une mission d'exploration et d'évaluation à l'étranger (Angleterre, Canada, Allemagne, peut-être Pologne) pour faire un rapport concernant les unités de soins palliatifs pédiatriques. Cette mission pourrait rendre son rapport au cours du second semestre 2006.

L'augmentation des lits identifiés dans certaines unités doit pouvoir permettre un accueil optimal dans les services avec le quota en personnel adapté à cette mission.

4.2 La création de lieux de répit doit être programmée.

Si la question des unités fixes de soins palliatifs est discutée, celle des lieux dits de répit pour l'enfant et sa famille, est en revanche souhaitable et souhaitée par la communauté pédiatrique. Il n'en existe pas en France. Ces lieux permettraient à un enfant malade de pouvoir accéder à des activités que sa maladie l'empêche de pratiquer en structure de soin traditionnelle ou à la maison, de partager des moments de vie avec ses frères et sœurs et sa famille élargie, de permettre aux parents de prendre du repos avec lui ou sans lui. Ces lieux de répit ne seraient pas spécifiquement destinés aux soins palliatifs ni aux fins de vie mais accueilleraient de fait des enfants dont la maladie et les traitements représentent une charge très importante. Actuellement il existe des structures médicalisées pour enfant et adolescents mais les indications sont médicales et /ou psycho-sociales (parents défaillants ou incapables des mettre en oeuvre des traitements, environnement social familial ou communautaire insuffisant).

Un objectif des lieux de répit est l'amélioration de la qualité de vie des enfants vulnérables et/ou gravement malades.

5 Dans certaines unités des chambres adaptées doivent être crées.

Dans les unités qui sont amenées à assumer des décès d'enfant répétés (hémato-oncologie pédiatriques et de réanimations ou soins intensifs, neuropédiatrie, institutions médico-éducatives prenant en charge des enfants polyhandicapés), certaines équipes jugeraient utile d'avoir au sein du service, une chambre et/ou un espace ayant plus de confort ou de commodités pour accueillir plus dignement la famille, les frères et soeurs, dans les moments de fin de vie.

L'amélioration des conditions d'accueil pour l'enfant et surtout sa famille devrait fait de façon plus systématiques afin de permettre aux familles de ne plus d'être là dans des conditions d'hébergement plus respectueuses et décentes.

6 Des réseaux de soins pédiatriques doivent faire une place aux soins palliatifs
On peut constater que le retour de l'enfant en fin de vie à domicile est peu développé en France et 80% des enfants meurent à l'hôpital (cf Rapport Bercovitz) . C'est pourtant une possibilité demandée par les familles, même si actuellement, nous ne savons ce qui est préférable ou souhaitable de faire et qui est probablement dépendant de plusieurs paaramètres familiaux et sociaux(étude à faire). Ce sont souvent les médecins généralistes(et non les pédiatres de ville – l'observation analogue a été faite en Belgique-) qui participent à ces prises en charge pédiatrique. Les médecins de soins palliatifs d'adulte ont des craintes vis-à-vis de l'enfant en fin de vie et déplorent le manque de formation dans ce domaine.
Certaines équipes travaillent avec des structures telle que l'HAD (Service du Pr. Leverger Hôpital Armand Trousseau par exemple), d'autres ont crée des réseaux pédiatriques (Réseau Enfant-DO, Dr A. Suc) ; des expériences intéressantes ont été rapporté à Marseille de constitution de réseau autour d'un enfant avec ses soignants de ville habituels. L'idée repose sur la création d'un réseau de soignants autour d'un enfant donné. Ce réseau se dissout quand l'enfant guérit ou accompagne l'enfant s'il décède. À Necker-Enfants Malades, il existe depuis plusieurs années un Centre (unique) de Formation et de Traitements à Domicile de l'Enfant (CFTDE) ; les modalités de travail et l'expérience des soignants pourraient être utilement adaptées aux soins palliatifs. Dans la Somme, Dr Charbonnel crée le réseau ville-hôpital avec la dimension pédiatrique dès sa mise en place avec le Dr de Broca (neuropédiatre). En Rhône- Alpes, s'est mis en place le réseau ONCORAP et ville-hôpital pour des enfants atteint de cancer (Dr Schell)

.
7. Une prise en charge palliative au domicile devrait pouvoir être construite dans le cadre d'un réseau Ville hôpital

1-Il serait indispensable que lors d'un retour à domicile quelque soit la durée et quelque soit le projet (périodes intermédiaires ou décision de fin de vie à domicile) les équipes de soins palliatifs pédiatriques de l'hôpital puissent se déplacer au domicile.
Cette démarche est loin d'être fréquente et souvent impossible en France pour des raisons administratives et budgétaires. Une unité (CFTDE) à l'hôpital Necker le fait régulièrement dans la prise en charge des maladies chroniques. Dans l'avenir, il est proposé qu'une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques puisse dans son activité quotidienne envoyer au domicile d'un enfant en soins palliatifs un de ses membres pour une évaluation, un soutien, un soin..

2-Enfin, en raison du nombre limité d'enfants concernés, certaines équipes ont optées pour la création d'un réseau ville-hôpital autour d'un enfant donné. Ce réseau se dissout quand la nécessité n'existe plus. Ce type de pratique souple et adaptable à l'avantage de s'appuyer sur des compétences et moyens locaux avec l'appui de l'équipe pédiatrique et de soins palliatifs régionales. Pour cela il faut que les équipes hospitalières puissent accueillir les médecins traitants, infirmières, kinésithérapeutes libéraux pour les former et pour des réunions de synthèse. Ceux-ci devraient être rémunérés pour ce travail et donc il faut réfléchir sur le financement possible de ces actions.

8 La question de la fin de vie doit être abordée spécifiquement.
Nous proposons d'isoler la question de la fin de vie des enfants.
Il faut pouvoir offrir aux familles que la fin de vie de leur enfant puisse se passer selon leur souhait à l'hôpital ou au domicile.
L'équipe de soins palliatifs doit avoir les moyens matériels et humains pour mettre en place un tel accompagnement médical et psychologique.

La fin de vie ne résume pas l'activité des équipes de soins palliatifs comme nous l'avons dit plus haut. Certains services -soins intensifs, neurochirurgie, service de polytraumatisés, unité d'immuno-hématologie,…-assument régulièrement des fins de vie sans qu'elle soit précédée d'une période palliative. Ces décès font suite à un échec non attendu des thérapeutiques *, à une décision de limitations ou d'arrêt de traitements. La fin de vie des enfants impose une réflexion sur les modalités techniques médicales mais aussi sur les aspects culturels, anthropologiques et religieux. Dans le monde hospitalier d'un état républicain et laïque, il faut permettre à la dimension religieuse et culturelle particulière tout en respectant la liberté de chacun, d'apporter l'aide sollicité par les familles tout le long des la maladie.
Les équipes de soins palliatifs ont aussi pour fonction d'aider les équipes hospitalières et les familles et répondre au mieux à ces moments de fin de vie quand ces dernières ont besoin d'introduire une dimension spirituelle à la fin de vie de leur enfant.

ANNEXES
TEXTES LEGISLATIFS

Le concept de SP a été progressivement défini en France à partir de 1986.

- Circulaire du 26/08/1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière qui inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier.

- Circulaire ministérielle DGS/DH/AFS n°98.213 du 24/03/1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés. La Dimension palliative est intégrée.

- Rapport du sénateur Lucien Neuwirth en 1998 "*pour une politique de développement des SP et de l'accompagnement*" propose que "*les soins palliatifs soient délivrés à tout malade dont le pronostic vital est en jeu …*"

- Loi n°99.477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit et l'accès aux soins palliatifs, définit les soins palliatifs *" il s'agit de soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ".*
  Elle positionne également les bénévoles au sein du dispositif *« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage »*

- Les lois de bioéthique du 29 juillet 1999

- Rapport du 27 janvier 2000 du comité consultatif national d'éthique relatif à « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie »

- Circulaire CNAMTS DAR n°5 /2000 relative à la contribution du FNASS à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs

- Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 sur l'hospitalisation à domicile fait référence au développement des soins palliatifs.

- Le premier plan triennal de financement des soins palliatifs 1999-2001 a abouti, sur le territoire national, à 184 équipes mobiles, 87 unités et 28 réseaux.

- Le second plan quadriennal 2002-2005 de développement des soins palliatifs, rendu public le 22 février 2002 poursuit les objectifs suivants :
  - -le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie
  - -l'adaptation et la diversification de l'offre territoriale de soins palliatifs et l'articulation entre les différents dispositifs, structures, et instances concernées.
  - -la promotion du bénévolat d'accompagnement par les associations.

- Le plan cancer au niveau de ses propositions 42 et 43 concernant le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs, propose de former les soignants à la dimension psychologique de l'accompagnement du patient, d'améliorer le soutien aux familles des patients en impliquant les associations, de favoriser les évènements, rencontres, temps forts au sein des hôpitaux et cliniques de cancérologie sur le thème de la fin de vie, d'augmenter la capacité de prise en charge en soins palliatifs.

- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002. Elle précise l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des "équipes à domicile " notamment dans le cadre de réseaux ville hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile "identifiées" et de lits "identifiés" de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et/ou d'établissement. Elle décrit les missions des EMSP (équipes mobiles de soins palliatifs) auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des USP (unités de soins palliatifs) en matière de soins, d'enseignement, et de recherche.

- Loi n°02-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades définit les réseaux de santé et la loi de financement pour 2002 crée une dotation nationale de développement des réseaux. Elle positionne également les bénévoles *« les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien à toute personne accueillie dans l'établissement, à sa demande ou avec son accord, ou développer des activités au sein de l'établissement et des activités médicales et paramédicales et sous réserve des dispositions prévues à l'article L1110-11. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans les établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention »*

- Décret n°2002-793 du 3 mai 2002 qui décrit les conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile (rémunération forfaitaire pou les professionnels de l'équipe de soins intervenant au domicile du patient.)

- Recommandations sur la spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques en soins palliatifs du 25 octobre 2002 de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire de Produits de Santé (AFSSPS).

- Circulaire CNAM n° CIR-21/2003 du 4 février 2003 relative au financement du dispositif de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs.

- Rapport de Marie de Hennezel d'octobre 2003 : mission « Fin de vie et accompagnement »

- Circulaire DHOS n°44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile, affirme le caractère généraliste et polyvalent de l'hospitalisation à domicile. Elle rappelle les principes généraux : soins coordonnés et continus, régulièrement réévalués, avec une charge en soins importante et pluridisciplinaire et des soins médicaux et paramédicaux continus.

- Guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs par courrier du 22/03/04 DHOS n°887/04 ;

- Loi relative aux Droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005 Déposée à la suite du rapport de la mission d'information parlementaire présidée par M. Jean Léonetti, cette proposition de loi a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis adoptée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril, la loi est parue au Journal Officiel le lendemain. Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double effet, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie.

- **REFERENTIELS**

-modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs – ANAES décembre 2002

-l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches –ANAES janvier 2004

-Rapport concernant les normes en matières de soins palliatifs pédiatriques Santé et services sociaux Québec disponible www.msss.gouv.ca section Documentation, rubrique Publications Oct 2006

ANNEXE 4

Les enfants et les adolescents, fils de migrants en France. Une nécessité de prendre en compte leurs besoins.

Marie Rose MORO[1]
Avec l'aide de Taïeb FERRADJI[2]

Plan

I. Enfants et adolescents migrants et/ou enfants de migrants : données de santé publique

II. L'enfant de famille migrante

1 Cadre théorique

1.1 La représentation de l'enfant

1.2 L'enfant en Afrique noire : quelques logiques anthropologiques

2 Quelques études concernant les enfants en situation de migration en France

2.1 Travaux concernant les bébés
2.1.1 L'enquête de Rabain et Wornham
2.1.2 Les travaux de Bril et al.
2.1.3 Les recherches de Stork

2.2 Travaux concernant les enfants de migrants d'âge scolaire
2.2.1 Etudes générales
2.2.2 Migration et classes sociales défavorisées
2.2.3 Un exemple de recherche ethnopsychiatrique

3 Conséquences cliniques

3.1 Soins primaires en situation migratoire

3.2 Vulnérabilité spécifique des enfants de migrants d'âge scolaire
3.2.1 Les données ethnopsychiatriques
3.2.2 Les données de psychopathologie cognitive

3.3 La double polarité de la situation migratoire

---

[1] Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Université de Paris 13, Chef du service de psychopathologie à l'hôpital Avicenne, AP-HP, Bobigny, Directrice de la revue transculturelle "L"autre". Site : www.clinique-transculturelle.org
[2] Praticien hospitalier, AP-HP, Hôpital Avicenne, service de psychopathologie (Prof. M.R. Moro), France ; 93009 ; Bobigny ; Université de Paris 13 ; EA 3413. E-mail : taieb.ferradji@avc.aphp.fr

4 Conduite à tenir

4.1 Conduite à tenir devant un enfant qui vient d'arriver en France

4.2 Conduite à tenir devant tout enfant de migrants

4.2.1 Eléments à prendre en compte dans toute situation médicale
4.2.2 Quand référer en milieu psychiatrique ou ethnopsychiatrie ?
4.2.2.1 Quand référer en milieu psychiatrique ?
4.2.2.2 Quand référer en milieu ethnopsychiatrique ?

III. L'adolescent, enfant de migrants

1 Le cadre théorique

2 Traumatophilie des adolescents, enfants de migrants

3 Hypothèses cliniques

3.1 Le traumatisme

3.2 Les rituels d'initiation

3.3 L'absence de relais et de rituel

3.4 Le choix du partenaire

4 Conduite à tenir

4.1 Conduite à tenir devant un adolescent qui vient d'arriver en France

4.2 Conduite à tenir devant tout adolescent de "la seconde génération"
4.2.1 Eléments à prendre en compte dans toute situation médicale
4.2.2 Quand référer en milieu psychiatrique ou ethnopsychiatrie ?
4.2.2.1 Quand référer en milieu psychiatrique ?
4.2.2.2 Quand référer en milieu ethnopsychiatrique ?

IV. Onze propositions pour mieux comprendre et mieux soigner les enfants de migrants et leurs parents

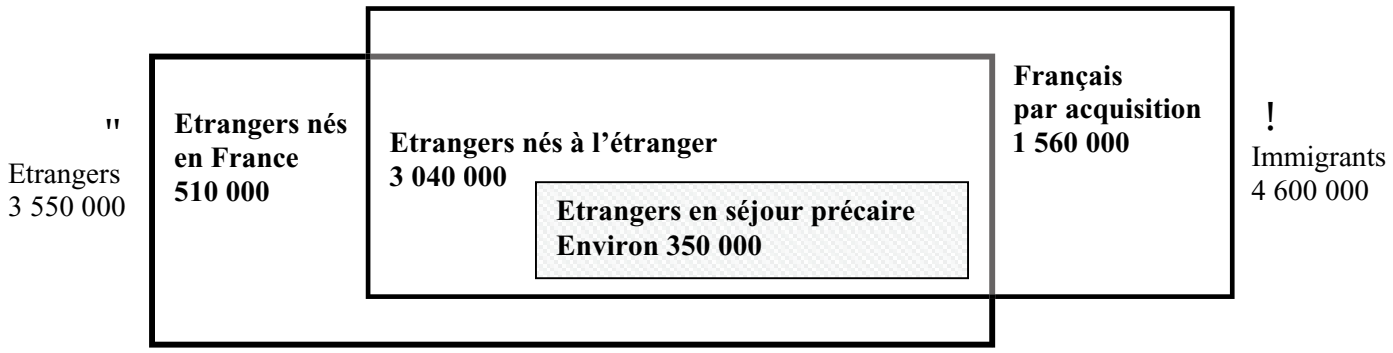
I. Enfants et adolescents migrants et/ou enfants de migrants : données de santé publique

Dans les années voire les décennies à venir les flux migratoires vont s'accroître du Sud vers le Nord et des pays les plus pauvres vers les pays les plus riches. L'Europe, déjà confrontée à la gestion de l'épineux problème de l'émigration clandestine ne cessera de voir ses frontières littéralement prises d'assaut par des groupes de plus en plus nombreux et, venant de plus en plus loin. La France, à l'instar des autres pays d'accueil, doit adapter sa politique et ses dispositifs de soins en fonction de cette donnée et des besoins spécifiques de ces populations.

L'histoire de ces populations migrantes est souvent jalonnée de ruptures et de souffrances à l'origine d'une psychopathologie et d'une vulnérabilité particulières (Moro et coll., 2005[3]).

Greffée sur des histoires particulières et des trajectoires singulières, dans un contexte de profonde crise, la migration, quelles qu'en soient les causes, vient révéler ou amplifier une souffrance qui se cristallise souvent dans un symptôme ou une psychopathologie difficilement déchiffrable pour qui en ignore la complexité, les implications et les intrications pré et post- migratoires.

Selon un récent rapport de l'OCDE (mars 2006) les enfants de migrants accuseraient un retard scolaire moyen supérieur à deux ans par rapport à leurs pairs autochtones. Cette donnée pour le moins préoccupante est à mettre en corrélation avec le taux de chômage qui sévit chez les migrants adultes (leurs parents) et qui, en France, serait trois à quatre fois supérieur aux nationaux. Donnée prédictive d'un coût social et humain élevé si des dispositions volontaristes ne sont pas prises.



1- Populations d'étrangers et immigrants résidants en France (source, Ministère de l'Intérieur 2002)

[3] Moro et coll. Avicenne l'andalouse, Devenir thérapeute en situation transculturelle, La Pensée sauvage Editeur, 2005.

Régions d'origine	Séjour régulier	Réfugiés statutaires	Demandeurs d'asile	Vie privée et familiale	Etrangers malades
Europe de l'Ouest	36 %	2 %	< 1 %	< 1 %	< 1 %
Amérique du Nord	35 %	1 %	6 %	26 %	10 %
Proche Orient	6 %	11 %	14 %	9 %	4 %
Amérique de l'Ouest	5 %	5 %	18 %	21 %	36 %
Europe de l'Est	4 %	11 %	19 %	9 %	5 %
Asie de l'Est	4 %	35 %	6 %	8 %	9 %
Asie centrale	3 %	11 %	21 %	16 %	22 %
Asie du Sud	2 %	17 %	8 %	3 %	6 %
Asie du Nord	2 %	2 %	4 %	2 %	2 %
Autres régions	3 %	5 %	4 %	6 %	5 %
Total	3 347 398	101 338	52 664	7374	3425

2- Origine géographique des étrangers et exilés en France (source, Ministère de l'intérieur, COMEDE, 2002)

Il apparaît que les migrants en séjour régulier se distinguent essentiellement par leurs origines géographiques. Ils viennent dans leur grande majorité d'Europe de l'Ouest et d'Afrique du Nord.
Les migrants en séjour irrégulier se distinguent, quant à eux, par une prépondérance des hommes et une plus grande variété des origines géographiques d'où des différences importantes aux plans culturels, linguistiques et épidémiologiques.

La part des enfants et adolescents, bien que non chiffrée avec exactitude notamment parmi les migrants en séjour irrégulier, dépasse le quart et connaît une progression régulièrement croissante depuis plusieurs années.

On assiste depuis plusieurs années maintenant à l'augmentation constante de la part des primo-arrivants non francophones pour lesquels les problèmes de langue constituent une réelle difficulté d'insertion et de prise en charge en dehors des cercles restreints de leurs communautés qui sont parfois les premiers à les asservir.
Le développement de l'activité d'interprétariat et de traduction est une nécessité qui conditionne leur accès au droit de manière générale et l'efficacité thérapeutique en particulier. Le travail de co-thérapie vient naturellement étayer cet accompagnement pluridisciplinaire et en réseau.

Les troubles dont peuvent souffrir les enfants et les adolescents migrants et/ou enfants de migrants sont comparables à ceux retrouvés dans la population générale à ceci près que ces enfants et adolescents sont porteurs d'une vulnérabilité particulière en rapport avec le statut et leur histoire de migrants. Dans ces conditions, le destin du traumatisme migratoire peut dépendre de la précocité et de la qualité de l'accompagnement et/ou de l'intervention thérapeutique. Cela concerne tous les professionnels de l'enfance, médicaux et sociaux.

La situation varie en fonction de l'âge et implique des conduites à tenir différentes par les professionnels.

II. L'enfant de famille migrante

Dans nos consultations, nous recevons de plus en plus d'enfants de familles migrantes. Au gré des migrations internationales, les familles arrivent du Maghreb, d'Afrique noire, des pays d'Europe du Sud, d'Asie du Sud-Est, de Turquie, mais aussi d'Europe de l'Est… Les motifs de consultations sont souvent multiples et intriqués : aux problèmes somatiques des enfants, peuvent s'ajouter des dysfonctionnements psychiques individuels et familiaux, des difficultés d'intégration à la société d'accueil, des troubles des apprentissages scolaires, des difficultés économiques, des histoires de persécutions politiques dans le pays d'origine, et même parfois les aléas de l'accueil en France… Tous ces facteurs s'entremêlent pour un même enfant, pour une même famille. Il est souvent difficile de définir des causalités simples. Aux difficultés de compréhension linguistique, s'ajoute une difficulté à partager les représentations culturelles de la famille et à comprendre leurs manières de faire. Le travail quotidien avec les familles migrantes et leurs enfants nous appris que deux paramètres sont importants à prendre en compte : 1- la culture d'origine de la famille détermine la représentation qu'elle a de l'enfant ; 2- le voyage migratoire est potentiellement traumatique pour la famille et pour leurs enfants. Deux situations doivent a priori être distinguées : l'enfant naît au pays et fait lui-même le voyage migratoire ou l'enfant naît en France dans une famille migrante. La plupart des enfants qui nous consultent sont nés ici et sont appelés à grandir et à rester ici — c'est à eux que je consacrerai la plus grande partie de ce texte — d'autres sont nés au pays et vont grandir ici, ce sont des enfants migrants, l'on doit alors distinguer plusieurs situations en fonction de l'âge— ceci sera traité en second lieu.

1 Cadre théorique

1.1 La représentation de l'enfant

La manière dont on pense la nature de l'enfant, ses besoins, ses attentes, ses maladies, les modalités de soins, sont largement déterminées par la société à laquelle on appartient. Devereux [4] a largement contribué à établir ce fait d'une grande importance pour tous ceux qui travaillent avec des enfants issus de familles non-occidentales. Son travail se nourrit des travaux d'anthropologues et de cliniciens ayant travaillé dans les sociétés non-occidentales. De plus, Devereux a longtemps été influencé par le culturalisme américain dont Mead est une des représentantes. Pourtant, Devereux est le premier à avoir proposé une formalisation théorique, argumentée tant au niveau psychanalytique qu'anthropologique, pour articuler de manière claire et précise, d'une part, les représentations de la nature de l'enfant et, d'autre part, leur manière d'être malades et d'être soignés… Et ce, que la maladie soit somatique ou psychique car, dans les sociétés traditionnelles, on ne fait pas de différence nette entre ces deux niveaux, le corps et la psyché sont intimement liés de même que l'individu est intimement lié à son groupe d'appartenance.

En 1968, Devereux [4] faisait une conférence remarquée où il tentait de démontrer cet impact culturel et ses répercussions cliniques. Ceci est maintenant une évidence épistémologique mais pas encore clinique. L'objectif de ce texte princeps de Devereux était de dégager l'influence sur la pensée psychologique et psychiatrique de la conception culturelle et psychologique que deux sociétés traditionnelles se font de l'enfant. Plus précisément, il démontre, à travers deux exemples, que la façon dont les

adultes voient l'enfant c'est-à-dire : « (…) les idées qu'ils ont de la nature et du psychisme de l'enfant, déterminent leur comportement vis-à-vis de l'enfant et, ce faisant, influence son développement.» [4, p.110]. Devereux a analysé deux exemples : celui des Sedang du Sud-Vietnam et des Mohave des Etats-Unis.

Pour comprendre l'impact des représentations sur le comportement des adultes et le développement de l'enfant, Devereux propose de distinguer deux niveaux de réalité : il distingue le *réel* de la *réalité psychique* (fantasmatique). Devereux introduit une dichotomie entre ce qui est du comportement *infantile* — maturation d'un organisme biologique et psychique encore inachevé— et ce qui est *puéril* c'est-à-dire un comportement social et individuel appris. A méconnaître cette distinction fondamentale, l'on risque de ne pas saisir la complexité des niveaux en jeu dans l'étude de l'enfant. L'exemple utilisé pour différencier ce qui est infantile de ce qui est puéril est celui de la période de latence qui n'existe pas chez les Mohave ou les Sedang, mais qui existe dans la société occidentale — moment où la curiosité de l'enfant est investie dans les apprentissages scolaires (épistémophilie). En revanche, les comportements liés au stade oral, anal, phallique et œdipien sont rattachés au registre infantile.

Ainsi, Devereux démontre que l'image que la société a de l'enfant et l'expérience vécue qu'elle détermine influence la pensée psychologique générale des membres de la société, de même qu'elle joue sur les modalités de développement et de soins de l'enfant. De ces premiers travaux sont nés une nouvelle discipline, l'ethnopsychanalyse parfois appelée ethnopsychiatrie, discipline qui prend en compte la dimension psychanalytique et anthropologique pour soigner ceux qui viennent de sociétés non-occidentales [9, 12].

Devereux termine cette démonstration par une mise en garde encore de rigueur aujourd'hui : il en va de même dans notre propre société où les représentations collectives influent largement sur la prise en charge médicale et sociale de l'enfant !

Comment faire alors lorsque notre système de soins s'adresse à des enfants et des familles qui ne partagent pas ce même type de représentations ? L'étude d'exemples tirés d'autres aires culturelles que l'on retrouve fréquemment dans la migration en France est nécessaire pour analyser ensuite, de manière argumentée, les modifications entraînées par la migration et la confrontation entre deux systèmes de représentations dans le travail avec les enfants de migrants et leurs familles. Prenons quelques processus culturels actifs en Afrique de l'Ouest[4].

1.2 L'enfant en Afrique noire : quelques logiques anthropologiques

Au regard d'un grand nombre de travaux anthropologiques récents, l'on peut décrire des logiques qui paraissent structurer les représentations centrées autour de l'enfant et les techniques thérapeutiques qui en découlent. En Afrique noire en général, et tout particulièrement en Afrique de l'Ouest, l'enfant nouveau-né est considéré comme un étranger que les parents doivent accueillir, apprendre à connaître, humaniser, bref : adopter. Ainsi, cet enfant n'appartient-il pas au couple géniteur ; c'est un individu

[4] D'un point de vue anthropologique, il conviendrait d'analyser en détail chaque groupe dans sa singularité. Par souci de simplification, nous proposons ici une lecture "transculturelle" qui ne retient que quelques logiques communes à la plupart des groupes culturels d'Afrique de l'Ouest, du moins les plus importants dans la migration en France (Soninké, Bambara, Wolof… du Mali et du Sénégal). Pour une étude plus détaillée de ces mécanismes en Afrique noire, cf.. [10] .

singulier qui, au commencement, a davantage d'attaches avec le monde invisible qu'avec les humains. On retrouve cette idée chez les Mossi du Burkina Faso, chez les Wolof, les Lebou et les Serer du Sénégal… De cette nature singulière de l'enfant découle une série d'actes et de rituels à accomplir pour que l'enfant reste dans le monde des humains [6]. Le corollaire de cette notion est que le fœtus est déjà un être humain à part entière, nanti d'une identité qu'il s'agira de découvrir et non de façonner. Il est donc de la plus extrême importance de "bien nommer" un enfant ; c'est-à-dire d'identifier le plus tôt possible sa véritable "nature", car un nom maladapté peut rendre malade un enfant, pire même, l'inciter à repartir. Ainsi devra-t-on immédiatement répondre à deux types de questions : « Qui est cet enfant ? » et « D'où vient-il ? ». Questions qui seront immédiatement reposées si un dysfonctionnement apparaît chez l'enfant lui-même ou dans la relation qu'il a avec sa mère et le groupe. Ces questionnements apparaissent dans les processus de nomination souvent complexes qui débutent avant même la naissance de l'enfant. Ces processus concernent l'ensemble de la famille et intègrent aussi les événements survenant au cours des premiers jours de la vie du bébé.

Ainsi, les Mossi du Burkina Faso donnent à leurs enfants un nom lignagier (*sondre*), qui correspond à celui de l'ancêtre qui est "revenu" chez l'enfant (*segre*) et un nom individuel (*yure*) qui a priori ne fait pas allusion au "retour de cet ancêtre". Par ailleurs, ils ont un nom musulman, et souvent l'enfant s'habitue à s'entendre nommer différemment par les uns et les autres [2]. Le fait que le nom soit aussi étroitement imbriqué à la personne implique certaines conséquences : un des noms ou les trois pourront rester cachés et être remplacés par un substitut ; de plus les noms peuvent être modifiés par un guérisseur lors de maladies de l'enfant.

Le système de représentation de l'enfant s'inscrit dans l'ensemble des représentations qui assurent la cohérence du groupe. Que se passe-t-il alors dans la migration ?

2 Quelques études concernant les enfants en situation de migration en France

2.1 Travaux concernant les bébés

Avec les migrations et leurs conséquences quant à la transmission des techniques de maternage, se sont mis progressivement en place des travaux spécifiques sur les enfants de migrants en France. Cependant, ils sont pratiquement tous faits dans une optique comparative et dans une population "tout venant", le chercheur n'étant pas engagé dans une relation thérapeutique avec ceux qu'il étudie.

L'on distinguera parmi l'ensemble des travaux souvent faits avec des méthodologies éloignées et poursuivant des buts très différents, trois séries de travaux récents et significatifs concernant le bébé : 1- ceux de l'anthropologue Jacqueline Rabain-Jamin qui, après avoir longtemps travaillé en Afrique, a mené durant les années 1985 à 1987 une enquête sur les pratiques de soins dans les familles immigrées en France — enquête menée en collaboration avec une pédiatre, Wendy L. Wornham [13] ; 2- ceux de la psychologue Blandine Bril et de ses collaborateurs [3] explorant essentiellement le développement cognitif, sensori-moteur et psychologique des enfants en Afrique et en France ; 3- enfin ceux d'Hélène Stork [15] : dans le prolongement de ses travaux en Inde, Stork a comparé certaines techniques de maternage en Inde, en France et dans une famille soninké du Mali vivant en France.

2.1.1 L'enquête de Rabain et Wornham [13]

L'enquête avait pour but d'analyser les transformations des pratiques de soins aux bébés de mères migrantes venant d'Afrique de l'Ouest et se retrouvant donc au contact de la société française. Parmi les 26 mères migrantes interviewées, approximativement 10% étaient soninké, 8% bambara, 3% wolof, 3% toucouleur, 3% manding, et 1% Diola. La technique d'enquête consistait en des observations et des entretiens à domicile. Nous donnerons ici les résultats concernant les pratiques de soins et les attitudes par rapport aux techniques thérapeutiques à leur disposition.

• Pratiques de soins

Les auteurs constatent d'emblée que la mère migrante est soumise à des exigences contradictoires qui peuvent rendre compte d'un certain nombre d'incertitudes et d'inquiétudes : « la mère est mise dans une situation complexe d'avoir à intérioriser les valeurs de la société d'accueil en même temps qu'elle transmet les valeurs traditionnelles» [13, p. 291].

Techniques de massages : parmi les femmes interrogées, 8 n'effectuent aucun massage traditionnel. Cependant parmi celles qui le pratiquent, les auteurs notent que le massage perd peu à peu son caractère ritualisé, étant fait de plus en plus dans l'intimité et par la mère seule — traditionnellement, il est assuré par la mère ou la belle-mère. Elles font l'hypothèse que ces jeunes femmes ont du mal à s'approprier une technique dont la mise en œuvre ne leur revient pas traditionnellement.

Portage au dos : toutes les femmes de l'étude portent le bébé au dos à la maison même celles qui dehors utilisent le matériel de portage occidental (poussette, "kangourou"…). 15 d'entre elles utilisent ces techniques occidentales de portage de manière occasionnelle ou systématique à l'extérieur. Porter le bébé au dos dans un lieu public peut être considéré comme dangereux car cela attire le regard des étrangers sur l'enfant et l'on craint le regard envieux ("mauvais œil").

Contact physique parents-enfants : les quantités de stimulations physiques et surtout vestibulaires restent fortes et le temps d'exploration des objets faible. Par exemple, pour trois enfants observés de façon plus précise, le temps de contact physique avec maintien total de l'enfant correspond à 90% des échanges à six mois. L'on retrouve donc la richesse des stimulations vestibulaires et motrices décrites dans la littérature anthropologique et observée en partie en situation migratoire pour celles qui gardent les techniques traditionnelles. Pour les autres, les paramètres comme par exemple l'avance de la marche ne sont plus repérés ou sont amoindris.

Allaitement : 69% des femmes allaitent à six mois mais le biberon est donné en complément souvent et précocement. Le pattern d'allaitement des mères africaines est différent des mères occidentales avec des tétées à la demande et devant toute manifestation du bébé. Les tétées sont plus courtes et plus fréquentes. Le biberon est cependant utilisé pour répondre aux inquiétudes de la mère par rapport à sa capacité de prendre soin du bébé sans l'aide du groupe. Il n'y a plus de délégation possible des soins du maternage et la mère se retrouve en relation duelle avec son bébé, ce qui modifie l'équilibre général des échanges.

• Attitude par rapport aux techniques thérapeutiques à leur disposition

Comment se fait le partage entre la médecine occidentale et la médecine traditionnelle (à travers les informations transmises, les soins prodigués aux enfants par les parents, les voisins, les amis, les guérisseurs…).

En ce qui concernent les modes de puériculture, les auteurs constatent, ce qui rejoint d'ailleurs notre propre expérience, qu'« il n'est guère que les connaissances concernant l'emploi du biberon qui soient reconnues comme acquises grâce à l'enseignement de la maternité ou de la P.M.I.» [13, p.310]. Tout le reste est transmis par les parents, les autres femmes de la même langue… quand ils sont présents autour de la famille sinon, c'est bien souvent le manque et l'incertitude.

Pour les soins, l'efficacité des hôpitaux et de la P.M.I. est en général reconnue. Plusieurs attitudes peuvent se rencontrer par rapport aux pratiques thérapeutiques traditionnelles : 1- une association possible des deux modalités — par exemple, les enfants prennent les médicaments et parallèlement, on leur prépare des décoctions de feuilles (*canicen* chez les Soninké) qu'on utilise en absorptions ou en lavages. 2- Une sélection des indications — pour un rhume, de la fièvre de la diarrhée, on ira consulter un médecin, pour des pleurs répétés ou une agitation nocturne, l'on s'en remettra à la tradition car l'on infère la vision de *djinné* (esprits musulmans) ou de *dömm* (sorciers anthropophages chez les Wolof)…3- Une association des schémas d'interprétation — la sorcellerie par exemple, schéma interprétatif traditionnel souvent évoqué, peut s'ajouter à une autre cause : « l'enfant peut, dit-on, attraper banalement une maladie comme la rougeole mais, s'il s'y ajoute l'action de personnes voulant du mal, la maladie sera plus forte » [13, p.313]. 4- Le recours au voyage en Afrique pour "se soigner" n'est pas exclu quand la thérapeutique occidentale ne peut apporter des solutions satisfaisantes ou quand des interrogations subsistent sur l'origine de la maladie. 5- Les auteurs citent enfin, un travail de Payne (1981) qui montre *l'importance des hospitalisations médicalement injustifiées chez les migrants en France*. Outre les aspects sociaux, les auteurs proposent une autre hypothèse pour rendre compte de l'importance de ces hospitalisations : l'hôpital apparaît aux yeux des familles comme un équivalent de communauté thérapeutique.

A partir de ces indices, les auteurs concluent donc que l'adoption du système de soins occidental ne paraît pas modifier le système d'interprétation traditionnel de la maladie sous-jacent « qui fait d'elle l'expression d'un désordre atteignant le groupe familial tout entier» [13, p.316].

2.1.2 Les travaux de Bril et al. [3]

Les travaux de Bril et de son équipe rejoignent par certains aspects ceux de Rabain et Wornham, je ne donnerai donc que quelques points distinctifs et saillants.

Dans un travail en cours, Bril et Zack [3] tentent de mettre en évidence les transformations des pratiques de maternage chez des femmes bambara immigrées en France à partir d'une série d'interviews des mères et d'une étude éthologique comparative (bébés de familles françaises et de familles maliennes vivant en France et au Mali).

Ces chercheurs utilisent le concept de "niche développementale" de Super et Harkness (1986). Ce concept désigne les environnements successifs (humains et matériels) qui permettent les soins et les apprentissages adaptés à chaque enfant dans une culture donnée. Pour Super et Harkness, chaque culture façonne des méthodes qui permettront à l'enfant d'acquérir les compétences intellectuelles et sociales, le savoir, et les savoir-faire qu'elle valorise. La niche développementale serait la résultante de trois sous-systèmes qui interagissent entre-eux : l'environnement physique et social dans lequel vit l'enfant, les méthodes de puériculture et les représentations du développement qu'ont les adultes maternants [3].

A partir de ce concept et avec une méthodologie basée sur l'enregistrement de films vidéographiques, elles ont mené une première série de cinq observations chez des familles immigrées bambara de la région parisienne. Par rapport aux observations faites au Mali, elles mettent en évidence des différences : 1- une structuration différente de l'espace — un espace rétréci et une absence de vie communautaire rendent la vie familiale et sociale des femmes immigrées difficile. 2- La structure familiale nucléaire entraîne une solitude prononcée de la mère qui, par ailleurs, doit renoncer à ses activités économiques traditionnelles en milieu rural. 3- L'apprentissage de la propreté se fait beaucoup plus tard. Au Mali, l'enfant doit être propre quand il marche, ici à l'entrée à l'école seulement. 4- Le sevrage se fait vers onze mois donc de manière plus précoce qu'au Mali mais tardif pour le modèle français. Par ailleurs, tous les enfants font l'expérience du biberon. 6- Les représentations traditionnelles de l'enfant et de son développement sont mises à mal par la confrontation avec un personnel médico-social, souvent leurs seuls interlocuteurs, qui ignore ou pis, nie ces représentations et méconnaît le plus souvent la spécificité des modes de maternages des femmes migrantes. Tant et si bien que « ces jeunes femmes ont du mal à reconstituer seules des représentations de l'enfant qui puissent leur permettre d'effectuer une synthèse entre les deux systèmes de pensée» [3, p. 37].

2.1.3 Les recherches de Stork [15]

Avant d'analyser les travaux spécifiques de Stork sur la comparaison du maternage en France, en Inde ou au Mali, il est nécessaire d'exposer, très succinctement, sa grande étude de psychologie transculturelle sur les pratiques de soins infantiles et les interactions entre la mère et son bébé dans le cadre de la famille élargie hindoue en Inde du Sud — toutes ces études ont la même méthode et les mêmes objectifs.

Sa démarche a été dictée par une préoccupation de prévention psychologique précoce. Travaillant, en effet, dans une banlieue parisienne, elle fut frappée par la morbidité importante de la petite enfance et par la massivité des troubles de l'adolescence qu'elle relia à un malaise des sociétés industrialisées et aux aléas de l'élevage des enfants dans ces sociétés modernes. Elle forma alors l'idée de comparer les pratiques de maternage dans différentes cultures. Elle rejoint en cela les préoccupations de Mead (1930, 1970) qui avait "attaqué" la société américaine et ses pratiques d'élevage au nom de la comparaison avec les données de son étude chez les Manus. Par exemple, Mead reprochait au système américain le manque de disponibilité paternelle pour l'enfant. Elle voulait montrer que certains modes d'élevage se trouvaient en porte-à-faux, non seulement par rapport aux buts sociaux recherchés, mais aussi et surtout par rapport aux besoins des enfants. C'est plutôt cette dernière considération qui guide Stork.

Les observations de Stork sont sous-tendues par deux postulats de base - trame de ses observations 1- : « les conceptions que les adultes d'une société donnée se font du développement et de la santé du jeune enfant influent sur leur comportement et sur le type de soins qu'ils donnent à celui-ci. 2- Les styles d'interactions ainsi déterminés, entre les adultes et les jeunes enfants, influent sur le développement et la socialisation de ces derniers » [15, p.14].

En Inde du Sud, elle adopta une méthodologie "globale" étudiant le lien mère-enfant dans son contexte : étude des textes anciens, observation directe des interactions entre une mère et son bébé, enregistrement filmique des soins de la petite enfance.

Avec la même méthode de microanalyse, elle compare des scènes de toilette du bébé dans une famille traditionnelle française, dans une famille soninké vivant à Paris et dans une famille hindoue en Inde. Elle obtient deux différences principales : 1- en France, les interactions mère-enfant sont plutôt distales, par l'intermédiaire de la voix et du regard. En Inde, elles sont plutôt proximales, par le toucher et les échanges kinesthésiques. 2- La mère migrante soninké stimule son bébé en privilégiant massivement la voie vestibulo-labyrinthique ce qui procure au bébé une imprégnation rythmique précoce. Elle note aussi la richesse des contacts tactiles.

Soulignons l'importance des stimulations kinesthésiques effectuées par la mère à travers des mouvements corporels externes caractérisés par un rythme et une chronologie et liés au portage, au bercement, au massage et à un ensemble de stimulations psychomotrices… et leur importance pour la structuration psychique de l'enfant [3, 15].

L'étude de Stork est un bel exemple d'étude de psychologie transculturelle, ce qu'aux Etats-Unis, on appelle *Cross-cultural psychology* et qui est née du courant "*Culture and personnality* ". En France, l'on parle parfois de psychologie inter-culturelle pour désigner ce même courant [15, p.62]. Si la psychologie transculturelle de l'enfant enrichit la théorie et la pratique de l'ethnopsychiatrie de l'enfant, elle en diffère néanmoins quelque peu dans la mesure ou l'ethnopsychiatrie de l'enfant a d'abord comme objectif la dimension clinique et thérapeutique.

2.2. Travaux concernant les enfants de migrants d'âge scolaire

2.2.1 Etudes générales

Contrairement aux adultes migrants, ce n'est que depuis une époque récente que de grandes études épidémiologiques sur l'enfant de migrants ont été entreprises. Les données chiffrées sont souvent difficiles à comparer car d'un auteur à l'autre, les catégories utilisées diffèrent (ethnie, nationalité des parents ou des enfants, inclusion ou non des DOM-TOM...).

En France, les principales études[5] aboutissent à des constatations convergentes : 1- un taux d'hospitalisation significativement plus élevé que celui des enfants autochtones ; 2- davantage de difficultés scolaires pour les enfants de migrants que pour les autres : des difficultés au niveau des apprentissages préscolaires et une pauvreté du langage — le retard de langage varie entre trois mois et un an par rapport aux enfants français à

[5] Pour une revue de la littérature sur ce thème, cf. [9]. Le lecteur trouvera là toutes les références bibliographiques des données contenues dans ce paragraphe.

l'entrée à la maternelle et surtout, ce retard s'accentue avec l'âge ; l'échec scolaire est très important : pour 1985/1986, alors que 2% des élèves sont dans les classes spéciales de l'enfance inadaptée, il y a 4% d'enfants étrangers dans ces classes. 4% de l'ensemble des élèves sont dans des classes pré-professionnelles, alors que ce taux s'élève à 5,62% pour les enfants étrangers. Près de 20% d'élèves étrangers du second degré se trouvent chaque année dans les lycées professionnels ; au total, ce sont près de 50% d'une génération d'enfants étrangers qui y seront scolarisés. On estime à 40% le nombre de jeunes migrants de la "deuxième génération" qui sortent de l'école à seize ans sans avoir acquis la lecture et l'écriture.

2.2.2 Migration et classes sociales défavorisées

Mais quel est le rôle du niveau social défavorisé de ces familles migrantes dans la genèse des perturbations ? De multiples travaux ont établi des liens entre un niveau intellectuel médiocre mesuré par les tests, l'échec scolaire et le bas niveau social de la famille [7]. Se pose alors l'hypothèse d'un lien entre ces deux facteurs appartenant au milieu : niveau social défavorisé et situation transculturelle. Dans l'état actuel de nos connaissances, ces deux variables se potentialisent sans que l'une soit réductible à l'autre. Pour éviter les biais et les facteurs de confusion, j'ai étudié dans la recherche dont je vais donner les résultats ci-dessous deux groupes de niveaux sociaux-économiques a priori comparables.

2.2.3 Un exemple de recherche ethnopsychiatrique

Nos recherches [7, 8, 9] ont montré les aléas de la structuration cognitivo-intellectuelle et affective de l'enfant en situation transculturelle. La première étude [7] a été menée avec un échantillon de 45 enfants appartenant à deux groupes, un groupe d'enfants autochtones, un groupe d'enfants de migrants. Il n'y avait pas de différence significative dans le niveau socio-économique des deux groupes de l'échantillon. A huit ans, on retrouvait : 1- un niveau intellectuel global des enfants de migrants plus bas que celui des autochtones ; 2- une moins bonne réussite à certaines épreuves de langage ; 3- une moins bonne réussite à l'épreuve de structuration intellectuelle non-verbale avec des difficultés logiques pour percevoir et différencier les contenants des contenus, à percevoir les formes, à intégrer la symétrie, à intégrer les différences et les similitudes formelles. Cette étude exploratoire montrait que l'évolution des deux groupes de la cohorte était différente : à l'âge de huit ans, les enfants de migrants avaient plus de troubles psychopathologiques, plus de difficultés intellectuelles et cognitives et enfin, plus de difficultés scolaires que les autochtones. A l'intérieur même du groupe d'enfants indemnes de toute pathologie, les différences subsistaient en ce qui concerne l'évaluation intellectuelle, langagière et scolaire. Ainsi, pour notre population, la structuration tant affective qu'intellectuelle était compromise en situation transculturelle.

Cette étude exploratoire établissait des liens entre "la vulnérabilité psychologique" et le fait d'être "enfants de migrants". Mais la nature des liens et les mécanismes d'une éventuelle causalité restaient à établir — qui dit lien ne dit pas forcément causalité ! A partir de ces recherches exploratoires et de la pratique clinique en consultation d'ethnopsychiatrie, l'on pouvait proposer plusieurs mécanismes pour rendre compte des résultats obtenus.

3 Conséquences cliniques

Les enfants de migrants sont vulnérables, ils appartiennent à un groupe à risque. La vulnérabilité psychologique est un concept clinique relativement récent que l'on va définir ainsi que ses corollaires : le risque psychopathologique et la notion de période critique.

Des travaux déjà cités [7, 8, 9, 10], on en conclut que le premier moment de vulnérabilité de ces enfants est celui de la phase post-natale où le bébé et sa mère doivent s'adapter l'un à l'autre. Les difficultés s'expriment d'abord par des interactions mère-enfant dysharmonieuses et par la pathologie psychosomatique de l'enfant. La seconde période critique se situe au moment des grands apprentissages scolaires que sont le calcul, la lecture et l'écriture, moment d'inscription de l'enfant dans la société d'accueil. La troisième période vulnérable est indéniablement l'adolescence où se repose la question de la filiation[6]. Sur le plan épistémologique, quand nous posons la migration des parents comme un paramètre de la vulnérabilité de l'enfant, il ne s'agit pas d'une causalité linéaire. Les théoriciens des systèmes diraient qu'il s'agit d'une causalité "circulaire et rétroactive" entre des configurations dynamiques. Plus simplement, grandir en situation de migration est un facteur de risque pour la structuration psychique. C'est pourquoi nous pensons qu'il y a une spécificité d'approche de la pathologie de ces enfants et de leur famille. Il ne s'agit donc pas d'isoler "le facteur migration" comme une variable indépendante, mais de le considérer comme une donnée externe et interne spécifique.

La vulnérabilité psychologique est un concept fondamental développé par le pédopsychiatre américain Anthony dès 1978 [1]. Mais les précurseurs sont nombreux : M Mahler, A. Freud... « On ne peut expliquer la vulnérabilité par les caractéristiques individuelles de l'enfant, mais il faut la comprendre en termes plus généraux et impersonnels. Je considère maintenant que le progrès de l'enfant le long des lignes de développement vers la maturité dépend de l'interaction de nombre d'influences extérieures favorables avec des dons innés favorables et une évolution favorable des structures internes » [1]. La vulnérabilité est donc une notion dynamique, elle affecte un processus en développement. Le fonctionnement psychique de l'enfant vulnérable est tel qu'une variation minime, interne ou externe, entraîne un dysfonctionnement important, une souffrance souvent tragique, un arrêt, une inhibition ou un développement a minima de son potentiel. En d'autres termes, l'enfant vulnérable est celui qui a « une moindre résistance aux nuisances et aux agressions » [16]. En génétique, l'expressivité d'un gêne ou d'un ensemble de gênes peut être totale, partielle ou absente, il en est de même pour l'expression de ce point de fragilisation. Dans le devenir de ces enfants, il faut tenir compte de leur créativité, du jeu des possibles etc... Mais restera le souvenir du risque, ineffaçable et ineffable. Pour comprendre la genèse de cette vulnérabilité, il faut repartir du début de la vie de l'enfant.

3.1 Soins primaires en situation migratoire

Reprenant les notions maintenant classiques de Winnicott [17], nous pouvons distinguer trois séries d'actes dans les soins que la mère où le substitut maternel prodigue à l'enfant [10, 12] : 1- *Le holding* : La mère tient l'enfant, elle lui assure un contenant corporel grâce à son propre corps, elle place le corps de l'enfant dans l'espace ; elle le maintient.

---

[6] Cf. le paragraphe sur l'adolescent, enfants de migrants.

2- *Le handling* : la mère donne des soins à l'enfant, le manipule, lui procure des sensations tactiles, kinesthésiques, auditives, visuelles. 3- *L'object-presentering* ou mode de présentation de l'objet : l'enfant a accès aux objets simples, puis aux objets de plus en plus complexes et enfin au monde dans toutes ses dimensions à travers sa mère : « Je pense que nous ne grandissons ainsi que si chacun d'entre nous a eu, au commencement, une mère capable de *lui faire découvrir le monde à petite dose* (…) La mère partage avec son petit enfant un morceau à part du monde, le gardant suffisamment petit pour que l'enfant ne soit pas dans la confusion, l'agrandissant très progressivement afin de satisfaire la capacité grandissante de l'enfant à jouir du monde » [17, p.75].

Analysons attentivement la fonction de "présentation du monde" définie par Winnicott comme faisant partie des soins primaires. La mère appréhende le monde selon des catégories déterminées par sa culture. Son expérience du réel est "fractionnée" et "limitée" et toute tentative pour échapper à ces catégories constitue un risque de confusion. Ce qu'elle perçoit du monde à travers cette matrice de lecture, ce ne sont pas les objets en soi mais, l'interaction de ce système de lecture structuré par la culture avec les objets externes. Ce codage culturel est transmis de génération en génération.

C'est à ce niveau, et d'abord sur le versant externe, que la migration introduit une rupture brutale : les référentiels ne sont plus les mêmes, les catégories utilisées non plus, tous les repères vacillent. Les conséquences au niveau de la mère sont de deux ordres : elle perd l'assurance qu'elle avait acquise dans la stabilité du cadre externe, le monde extérieur n'est plus *sécure* et, un certain degré de confusion s'installe dans sa manière de percevoir le monde. Ainsi va-t-elle transmettre potentiellement à l'enfant cette perception kaléidoscopique du monde qui peut être génératrice d'angoisse et d'insécurité. La réalité de l'enfant se construit à partir de l'enveloppe externe fabriquée par la mère à travers les premières relations mère-enfant. Cette enveloppe est constituée d'une série d'actes opératoires (techniques de soins), d'actes corporels et sensoriels (interactions mère-enfant), d'actes de langage (la mère dit à l'enfant : "Je te perçois comme cela"…), d'actes psychiques (représentations maternelles de l'enfant, représentation réflexive de la mère lorsqu'elle était elle-même enfant…).

Ces éléments rendent compte de la vulnérabilité du bébé de migrants. Que se passe-t-il lorsque l'enfant grandit ?

3.2 Vulnérabilité spécifique des enfants de migrants d'âge scolaire

Les parents migrants ne peuvent apprendre à leurs enfants "le monde à petite dose". Par conséquent, ces enfants rencontrent quotidiennement ce monde extérieur de manière traumatique. C'est dans ce contexte que l'enfant grandit et est amené à se séparer du milieu familial (monde du dedans) pour s'inscrire dans le milieu scolaire (monde du dehors et de l'étranger). Plusieurs séries explicatives peuvent rendre compte des liens observés entre le niveau affectif, cognitif et culturel.

3.2.1 Les données ethnopsychiatriques

Deux hypothèses fondatrices de l'ethnopsychiatrie sont nécessaires à considérer ici : a- l'homologie entre le cadre culturel externe et le cadre psychique interne ; b- l'existence d'une culture vécue par l'individu (le cadre culturel interne) [11]. De ces deux séries de

faits, on en infère l'existence d'un processus, la " structuration culturelle" — ce processus est indispensable pour rendre compte de la genèse du cadre culturel intériorisé par l'enfant. Ainsi l'enfant acquiert de façon concomittante sa structuration psychique — le "Je" — et sa structuration culturelle — "Je suis Bambara". Cette structuration culturelle se ferait indépendamment de la structuration psychique mais entretient avec celle-ci des rapports d'homologie, comme le psychisme entretient des rapports d'homologie avec la culture. Le lien qui relie la série psychique et culturelle se met en place dans l'enfance mais, il est maintenu vivant et fonctionnel tout au long de l'existence grâce à l'homéostasie résultant des échanges permanents entre l'individu et son environnement culturel [9, 11].

L'enfant de migrants qui grandit en situation transculturelle, acquiert par conséquent une structuration culturelle construite sur un clivage, le clivage entre deux mondes de nature différente. Cette structuration est forcément incertaine et fragile car non homogène. Pour grandir en effet, l'enfant de migrants doit construire patiemment un nécessaire clivage entre le monde lié à la culture familiale — le monde de l'affectivité — et le monde du dehors, de l'école par exemple — monde de la rationalité et du pragmatisme. Cette quasi-obligation du "clivage du moi" des enfants de migrants s'accompagne de processus de déni auxquels ils sont constamment contraints de recourir. Et quels sont les objets sur lesquels porte le déni ? Je crois que nous pouvons répondre sans hésiter que le principal objet du déni est la filiation et que ce déni est partagé par la famille. En effet, l'enfant de migrant est perçu comme un étranger au sein de sa famille [11]. Interviennent alors toujours des fantasmes, des représentations issues de mythes ou de légendes pour rendre compte de cette étrangeté. S'il ne ressemble ni à son père ni à sa mère, s'il manifeste une telle connaissance de ce monde du dehors qui semble si complexe aux parents, c'est qu'il est la réincarnation d'un ancêtre, le don d'un génie, d'une divinité de la terre…

La structuration culturelle et la structuration psychique des enfants de migrants sont donc construites sur des clivages mal assurés dans un contexte d'instabilité. Ce mécanisme de clivage doit, dès lors, être considéré comme un déterminant de la vulnérabilité spécifique des enfants de migrants.

3.2.2 Les données de psychopathologie cognitive

Gibello [5] établit un lien d'une autre nature entre la situation transculturelle et les troubles du développement cognitif en proposant l'hypothèse des "contenants culturels". Selon Gibello, parmi les contenants de pensée, structures formelles qui permettent le fonctionnement de "l'appareil à penser", voire le structurent, l'on trouve des contenants de pensée neurologiques practo-gnosiques, linguistiques, cognitifs, relatifs à l'espace, au temps, au nombre, à la logique, des contenants de pensée libidinaux, des contenants de pensée narcissiques représentés par les représentations de soi, et enfin des contenants de pensée familiaux et culturels. Ces derniers sont véhiculés implicitement par la culture et partagés par tous les membres d'un même groupe. Ils participent du bon fonctionnement des processus de pensée et de la communicabilité des contenus de pensée à l'intérieur d'un groupe, même complexes : « la tradition amène les membres d'une même culture à donner un double sens à leurs perceptions : un sens banal et un sens culturel» [5, p. 86]. Or lorsqu'on passe d'une culture à une autre, les contenants culturels implicites changent et, même s'ils arrivent avec le temps à être perçus, ils ne sont pas intériorisés. En situation transculturelle, des éléments implicites doivent être explicitement appris par

l'enfant, ils ne sont pas donnés dans le berceau de l'enfant ! A lui de les apprendre, seul… Est-ce seulement possible ? A partir de son travail, Gibello conclut : « on ne sera pas étonné que la transformation des contenants culturels s'accompagne de troubles divers de la fonction générale de "symbolisation", de même que des apprentissages cognitifs, scolaires, sociaux et culturels» [5, p.87].

3.3 La double polarité de la situation migratoire

La situation transculturelle permet aussi des réussites souvent inattendues parfois spectaculaires. Ce point, bien que très rarement souligné et étudié, l'a été cependant par une sociologue Dominique Schnapper dans un travail récent sur "l'intégration des migrants" en France [14]. Etudiant la destinée des enfants de migrants, elle conclut à propos de la "sursélection" à laquelle ils sont soumis : « ceux qui la surmontent en tirent un bénéfice supplémentaire dans la logique de l'affirmation de soi et de la recherche de la distinction, mais le risque d'échec est statistiquement élevé pour ceux qui n'ont pas les mêmes atouts individuels et sociaux » [14, p.198].

Dans la population d'enfants de migrants qui réussissent bien ou assez bien à l'école, j'ai pu mettre en évidence trois cas de figures [7] : 1- l'enfant bénéficie d'un milieu suffisamment sécurisant et riche en stimulations de toutes sortes ; 2- l'enfant trouve dans l'environnement des adultes qui lui servent d'initiateurs (de guide dans le nouveau monde) ; 3- l'enfant est doué de capacités personnelles singulières et d'une estime de soi importante.

Dans les deux premiers cas de figure, la situation de déséquilibre initial lié à la migration trouve des éléments contextuels pour rétablir un nouvel ordre et favorise ainsi le développement de potentialités créatrices. Dans le troisième cas, la source se trouve à l'intérieur même de l'enfant, l'on peut alors parler d'une quasi-invulnérabilité de l'enfant, au moins apparente. Ainsi, de nombreux facteurs interviennent dans la genèse de cette vulnérabilité spécifique, la personnalité de chaque enfant, son rang dans la fratrie, l'investissement parental etc.

D'un point de vue méthodologique, pour comprendre la place de l'enfant dans une famille migrante venant d'une société non-occidentale, il est utile d'intégrer ces données supplémentaires que sont, la culture d'origine de la famille et surtout sa migration (donc sa situation transculturelle — n'oublions pas que l'enfant de migrants est un métis). Ces données, même si elles introduisent un degré supplémentaire de complexité, sont indispensables pour poser le problème de façon pertinente. Or, en tenant compte de ces nouvelles variables, on passe d'une situation homogène — la famille et l'enfant à l'intérieur d'une culture donnée — à une situation hétérogène, de degré de complexité supérieur. Pourtant, ce décentrage méthodologique se révèle être d'une grande utilité clinique, il nous permet de penser l'enfant dans sa singularité et dans sa richesse. Il nous oblige à ne pas réduire l'enfant à des normes pour scientifiques qu'elles soient et d'interpréter les faits par rapport à un contexte qui seul peut lui donner un sens.

4 Conduite à tenir

4.1 Conduite à tenir devant un enfant qui vient d'arriver en France

En pratique, deux situations semblent devoir être distinguées même si, en réalité, elles sont assez proches par leurs conséquences : l'enfant est né de parents migrants en France, ou l'enfant a lui-même migré. Dans ce dernier cas de figure, un paramètre supplémentaire doit être intégré, le vécu potentiellement traumatique de l'exil pour l'enfant qui fait lui-même le voyage. Ce traumatisme est ressenti directement par l'enfant mais surtout indirectement par le biais des parents. Les adultes sont déstabilisés par cet événement qui même lorsqu'il est choisi entraîne des ruptures internes et externes [11]. Ils transmettent cette rupture à l'enfant par leur manière d'être avec lui. Selon l'âge, l'enfant exprimera ce traumatisme de manière différente.

• Chez l'enfant en dessous de trois ans, il s'agira essentiellement d'une pathologie psychofonctionnelle que l'on doit identifier et relier à l'événement traumatique (vomissements, insomnie et cauchemars, anorexie, douleurs abdominales…). Après avoir éliminé une cause organique et tout particulièrement les pathologies infectieuses fréquentes dans les pays d'origine, il conviendra d'établir un cadre rassurant pour la mère et l'enfant où le désarroi et la douleur puissent se dire. Il faut se garder d'être interventionniste et simplement proposer aux parents des possibilités d'accompagnement. Les structures de Protection Maternelle et Infantile sont, par exemple, bien adaptées à ce rôle.

• Pour l'enfant entre 3 et 6 ans, en général non scolarisé dans le pays d'origine, le traumatisme s'exprime, ici encore, de façon essentiellement somatique : des douleurs abdominales, des vomissements… et tout un cortège de symptômes psychofonctionnels mais aussi de régressions transitoires (pleurs, perte de certaines acquisitions antérieures langagières ou comportementales…). Ici encore, il convient, après un bilan somatique, de laisser le temps à l'enfant de s'adapter à ce nouveau monde. L'entrée à l'école maternelle est nécessaire mais elle doit être faite sans précipitation et de manière très progressive. Il faut faire attention, en effet, de ne pas ajouter à la rupture de l'exil, une rupture d'avec la mère. Si l'immersion est brutale, on compromet l'entrée de l'enfant dans ce nouveau monde.

• Pour l'enfant au-delà de 6 ans, en général scolarisé dans son pays d'origine, la pathologie s'exprime essentiellement sur le plan psychique par deux types de réactions qui parfois coexistent de manière paradoxale : 1- une sidération psychique de l'enfant qui se marque par une impossibilité ou un retard à l'apprentissage de la langue française et une difficulté à investir le monde extérieur. 2- Une agressivité de l'enfant dès qu'il est dans le monde extérieur et tout particulièrement à l'école. Ceci doit être corrélé avec son anxiété devant l'inconnu et l'étranger et le sentiment de vague hostilité qu'il en nourrit. A ces réactions s'ajoutent parfois des cauchemars répétitifs où la même scène apparaît de manière terrifiante : un avion qui s'écrase, sa mère qui meurt… Ces pathologies réactionnelles liées au traumatisme et à l'anxiété qui en découle, appellent plusieurs réactions de notre part : 1- maintenir l'enfant à l'école en proposant pour les situations les plus bruyantes un suivi de l'enfant et de sa famille. Le psychologue scolaire, au sein même de l'école, peut fonctionner comme un médiateur très intéressant dans la mesure où cette pathologie de l'enfant, réactionnelle à un événement traumatique identifié, s'apaise en général rapidement pour peu qu'on la repère comme telle. Ce suivi peut aussi être fait par un pédiatre ou un psychiatre extérieur à l'école et toujours en ambulatoire. Le recours à la psychiatrie doit ici resté limité aux situations graves car il est souvent vécu par les familles fraîchement arrivées comme une effraction du fait de la méconnaissance des manières de faire de la psychiatrie occidentale. Dans ce cas, une

prise en charge brève en ethnopsychiatrie peut être nécessaire. Le recours au spécialiste doit permettre de créer un cadre où le traumatisme de la migration puisse s'élaborer par le récit de l'histoire de la famille, par des jeux ou des dessins avec l'enfant. 2- Il faut éviter tout acte qui provoquerait une nouvelle rupture (hospitalisation intempestive, exclusion de l'école…).

Ces éléments sont donc à prendre en compte lorsque l'enfant vient d'arriver en France. Pour le reste, la conduite à tenir est la même que devant un enfant qui est né en France de parents migrants. Nous allons maintenant expliciter cette conduite à tenir générale.

4.2 Conduite à tenir devant tout enfant de migrants

4.2.1 Eléments à prendre en compte dans toute situation médicale

• Eléments anthropologiques : dans les sociétés traditionnelles, l'enfant n'est pas considéré comme un individu isolé, il entretient des relations constantes avec son groupe d'appartenance et il est considéré comme le maillon le plus vulnérable de la famille. De plus, le corps et l'esprit ne sont pas perçus comme des entités distinctes. On consulte le guérisseur aussi bien pour une maladie de la peau que pour une tristesse. Lorsqu'un enfant tombe malade, qu'il s'agisse donc d'une maladie somatique ou psychique, la famille va chercher à donner un sens à ce qui arrive. Elle va alors utiliser une des *théories étiologiques* que chaque société met à la disposition de ses membres pour tenter de penser le désordre, pour tenter, selon l'expression de Zempléni, de donner un sens à l'insensé. Ces théories étiologiques ne sont pas des croyances naïves mais de véritables leviers de sens [4,11]. Elles sont multiples et varient en fonction des aires culturelles (maraboutage, sorcellerie, attaque par des *djinné*… [9, 12]). Lorsqu'un enfant tombe malade, très souvent, les familles vont aller consulter un guérisseur en France avant, pendant ou après avoir consulté un médecin généraliste, un pédiatre… Le recours à la médecine occidentale, n'est pas unique, il s'inscrit dans le parcours thérapeutique du patient. Certaines familles très acculturées n'auront recours à la thérapie traditionnelle qu'en dernier lieu, d'autres, très proches de ces représentations culturelles, vont y faire appel très vite et vont parfois faire un voyage au pays pour consulter un guérisseur.

• Eléments cliniques : l'enfant de migrants se structure sur un clivage (monde du dedans/monde du dehors). Il présente une vulnérabilité spécifique qui s'exprime aussi bien par une pathologie organique que psychique. Cette vulnérabilité spécifique exige la construction d'un cadre thérapeutique qui ne reproduise pas un clivage entre deux systèmes de pensée qui loin d'être antinomiques peuvent coexister. Prendre en compte la dimension culturelle de la maladie accroît notre efficacité thérapeutique à condition que l'on respecte quelques règles qu'il convient maintenant d'énoncer.

Quelques règles pour construire un cadre médical efficient avec les familles migrantes et leurs enfants

1- **Considérer l'enfant dans son contexte familial et culturel** ; ce qui signifie, voir l'enfant d'abord avec sa famille systématiquement et avec un interprète lorsqu'il s'agit de situations graves comme des maladies chroniques, des affections létales, de troubles psychiques… Si l'enfant doit être reçu seul, ce sera dans un second temps seulement, lorsqu'une relation thérapeutique claire est établie avec les parents. Si les parents sont accompagnés par des membres de la famille élargie, voire des voisins… les faire rentrer

dans la consultation avec l'accord de la famille. Ces accompagnants, en effet, ont une fonction traditionnelle d'étayage qu'il convient non seulement de respecter mais bien plus, d'utiliser pour construire un cadre thérapeutique sécurisant. Les familles migrantes se sentent souvent menacées par la relation duelle avec un soignant, relation qui est bien peu naturelle dans une société traditionnelle où tout concerne le groupe. 2- Lorsqu'un enfant tombe malade, la famille va donner un **sens culturel** à ce dysfonctionnement. Le cadre thérapeutique que l'on établit doit tenir compte de ces représentations parentales ou au moins laisser une place pour cette différence d'interprétation. Si cette altérité ne peut exister dans le cadre thérapeutique, la relation que la famille et par-là même l'enfant établit avec le médecin ne peut être que superficielle. Le médecin doit donc suspendre tout jugement de valeur par rapport aux représentations culturelles parentales. Il doit les considérer comme des éléments du cadre. 3- Si on respecte ces représentations, on se trouve alors en position de potentielle **négociation**. Les familles, en effet, peuvent tout à fait faire coexister plusieurs niveaux de causalité et de traitement à condition que le médecin n'établisse pas une hiérarchie entre ces systèmes de représentations. C'est pourquoi, le cadre que nous offrons aux familles doit être soucieux de cette altérité ; il doit favoriser la création de liens entre ces systèmes. Il doit donc être métissé. Il est donc important de respecter et donc de ne pas intervenir dans le parcours thérapeutique de la famille sauf, si, les pratiques traditionnelles interfèrent avec le traitement occidental, ce qui est extrêmement rare. Dans ce cas limite, nous serons en position d'autant plus favorable que nous aurons respecté les modalités de soins traditionnelles jusque-là. 4- Si une **hospitalisation** doit avoir lieu pour un enfant de migrants, elle doit être pensée, elle aussi, en termes de liens et non de rupture supplémentaire. Comme pour tout enfant, l'hospitalisation est une rupture d'avec la famille. Cependant ici, elle se double d'une rupture culturelle — l'enfant passe dans le monde français. Il convient donc, pour éviter les conséquences de la discontinuité chez ces enfants vulnérables, de favoriser tout ce qui va dans le sens des liens (présence de la mère, visites, respect des modalités de protection traditionnelles apportées par les parents comme par exemple les objets que les enfants portent sur eux, respect des habitudes alimentaires…). D'une façon générale, il faut associer le groupe d'appartenance de l'enfant à cette hospitalisation. 5- La vulnérabilité de l'enfant de migrants est essentiellement liée à un clivage entre le monde du dedans et le monde du dehors. Or les principaux lieux où s'actualise la confrontation entre ces mondes sont la médecine, l'école et la justice. Le médecin, pour être le plus efficace possible, doit sortir de cette stratégie de confrontation et de clivage et au contraire, favoriser tout ce qui va dans le sens de la **multiplicité des hypothèses** et la **création de lieux de médiations**. Il doit par exemple, s'intéresser à la langue parlée à la maison, à l'origine géographique de la famille… 6- Enfin, il faut penser la **prévention** du risque transculturel auquel est soumis tout enfant de migrants. Ainsi, contrairement à une idée reçue tant parmi les enseignants que les soignants, un enfant parle d'autant mieux une seconde langue qu'il possède bien une première langue, c'est-à-dire que sa langue maternelle est acquise de façon sûre. Favoriser cette attitude chez les parents et les enfants s'inscrit donc dans une véritable prévention des dysfonctionnements psychiques et cognitifs ultérieurs.

4.2.1 Quand référer en milieu psychiatrique ou ethnopsychiatrie ?

4.2.1.1 Quand référer en milieu psychiatrique ?

Comme pour tout enfant, un bilan psychologique ou psychiatrique puis un suivi peuvent s'imposer dans certaines circonstances de dysfonctionnement psychique. Les indications

ne diffèrent pas de celles qui seraient posées pour un enfant autochtone sauf sur un point déjà cité : un enfant qui vient d'arriver en France peut réagir à cet exil par une pathologie réactionnelle qui s'exprime de manière somatique et/ou psychique. Il s'agit dans ce cas d'établir une relation de confiance avec la famille et de s'abstenir d'intervenir trop rapidement. L'établissement du cadre thérapeutique, le récit de la migration familiale et du vécu de l'enfant de cet événement, la construction de liens entre l'avant et l'après suffisent, souvent, à rendre représentable l'événement traumatique pour l'enfant et sa famille. Ainsi, l'enfant peut-il ensuite investir sans trop d'anxiété le monde du dehors. Il faut laisser du temps à l'enfant pour élaborer cet événement — les soignants sous-estiment souvent l'impact traumatique de l'exil ! L'exil n'est pas seulement un événement sociologique, c'est aussi un événement psychologique [10, 11]. A ce traumatisme de tout changement de pays peuvent se surajouter les conséquences d'un départ brutal et violent dans des conditions de persécutions politiques ou de catastrophes naturelles. Ces éléments, peuvent potentialiser les dysfonctionnements.

4.2.1.2 Quand référer en milieu ethnopsychiatrique ?

La consultation d'ethnopsychiatrie reçoit des familles migrantes et leurs enfants en seconde intention. Cinq grands types d'indications peuvent être posés pour les enfants de migrants : 1- les parents refusent d'aller consulter un psychiatre dans la mesure où ils n'arrivent pas à se représenter la signification d'un tel acte. 2- Les parents consultent mais n'adhèrent pas aux modalités de traitement proposées car ils les perçoivent comme antinomiques avec leurs propres manières de penser et de soigner la maladie. Ils "subissent" le traitement mais celui-ci est inefficace car le cadre n'est pas établi, condition première de tout suivi efficient. 3- La pathologie de l'enfant est culturellement codée (telle que les étiologies d'*enfant-sorcier* ou d'*enfant-ancêtre* évoquées par les parents pour rendre compte de la souffrance de leurs enfants [9,10]). 4- La pathologie de l'enfant semble directement liée au clivage entre ces deux mondes d'appartenance. Ainsi, en est-il d'un symptôme très fréquent : le mutisme extra-familial des enfants de migrants : ils suspendent leur parole dès qu'ils quittent la maison familiale, seul lieu où ils se sentent en sécurité. 5- La pathologie de l'enfant est le lieu de confrontation entre deux systèmes de soins : le système traditionnel et le système occidental, ce qui met en danger la santé même de l'enfant.

La spécificité des prises en charge dans de telles consultations ne réside pas dans les contenus mais dans les contenants, dans les modalités d'établissement du cadre thérapeutique et dans la prise en compte systématique des interactions complexes entre le niveau culturel et psychique dans la structuration de l'enfant. Cette consultation se déroule en groupe d'une dizaine de thérapeutes de formation psychanalytique, médecins et psychologues. Chaque co-thérapeute parle une autre langue que le français et connaît un univers culturel non-occidental. La famille peut parler dans sa langue ou en français, l'interprète, traduit littéralement et explicite le codage culturel. L'enfant est accompagné de ses parents et de tous les membres de la famille élargie qui le désirent. L'équipe médicale qui nous adresse l'enfant vient aussi à la consultation pour éviter une rupture supplémentaire. Le thérapeute part des représentations de la famille pour co-construire un cadre culturel. Sur ce sens culturel peut ensuite se construire un sens individuel. Une fois le cadre culturel établit, le travail psychothérapique peut se dérouler efficacement[7].

[7] Pour une description plus détaillée de la consultation, cf. [8, 9, 12].

Pour conclure, insistons sur la nécessité de la prévention dans de telles situations de migration. Au-delà, établir un cadre de soins qui soit pertinent pas seulement pour le médecin mais aussi pour la famille, relève de l'éthique et de la pragmatique médicales.

Pour en savoir plus

1. ANTHONY EJ, CHILAND C ET KOUPERNIK C. L'enfant dans sa famille, l'enfant vulnérable. Paris, P.U.F., 1982 (Œuvre originale,1978).

2. BONNET D. Corps biologique et corps social. Procréation et maladies de l'enfant en pays mossi, Burkina Faso. Paris, ORSTOM, 1988.

3. BRIL B. ET ZACK M. Du maternage à la puériculture. Informations Sociales. 1989, 5 : 30-40.

4. DEVEREUX G. L'image de l'enfant dans deux tribus : Mohave et Sedang. Revue de Neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfant, 1968, 4 : 25-35.

5. GIBELLO B. Contenants de pensée, contenants culturels. La dimension créative de l'échec scolaire. *In* : A Yahyaoui Troubles du langage et de la filiation chez le maghrébin de la deuxième génération. Grenoble, La Pensée sauvage, 1988 : 140-152.

6. LALLEMAND S, JOURNET O, EWOMBE-MOUNDO E et al. Grossesse et petite enfance en Afrique noire et à Madagascar. Paris, L'Harmattan, 1991.

7. MORO MR. Introduction à l'étude de la vulnérabilité spécifique de l'enfant de migrants ; analyse d'une étude longitudinale des interactions mère-enfant et du développement de l'enfant de 0 à 8 ans. Thèse Med., Paris, 1988.

8. MORO MR. *Enfants et parents en exil. Psychopathologie des interactions*. Paris : P.U.F, 1994 (dernière édition en 2002).

9. MORO MR. *Enfants d'ici venus d'ailleurs, Naître et grandir en France*, Paris, hachette, 2004.

10. MORO MR, NATHAN T, RABAIN-JAMIN J et al. Le bébé dans son univers culturel. *In* : S. Lebovici, F. Weil-Halpern (Eds.) *Psychopathologie du bébé*. Paris : P.U.F., 1989 : 683-750.

11. NATHAN T. La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique. Paris, Dunod, 1986.

12. NATHAN T, MORO MR. Enfants de djinné. Evaluation ethnopsychanalytique des interactions précoces. *In* : S. Lebovici , P. Mazet et J.P. Visier. Evaluation des interactions précoces. Paris, Eshel, 1989 : 307-340.

13. RABAIN-JAMIN J, WORNHAM, W. Transformations des conduites de maternage et des pratiques de soin chez les femmes migrantes originaires d'Afrique de l'Ouest. Psychiatrie de l'enfant, 1990, 33, 1 : 287-319.

14. SCHNAPPER D. La France de l'intégration. Sociologie de la nation en 1990. Paris, P.U.F, 1991.

15. STORK H. Enfances indiennes. Etude de psychologie transculturelle et comparée du jeune enfant. Paris, Paidos/Le Centurion, 1986.

16. TOMKIEWICZ S, MANCIAUX M. La vulnérabilité. *In* : M Manciaux, S Lebovici, O Jeanneret, EA Sand et S Tomkiewicz. L'Enfant et sa santé. Aspects épidémiologiques, biologiques, psychologiques et sociaux. Paris, Doin, 1987 : 737-742.

17. WINNICOTT D.W. Le monde à petite dose. *In* : L'enfant et sa famille (trad. fr.) Paris, Payot, 1979 (Œuvre originale,1957).

III. L'adolescent, enfant de migrants

A la consultation d'ethnopsychiatrie, nous recevons des bébés, des enfants, des adolescents et leurs familles. Ces familles viennent du Maghreb, d'Afrique noire, d'Asie du Sud-Est, de Turquie… Comme pour les enfants, il faut distinguer deux cas de figure pour les adolescents : ceux qui sont nés en France, ce sont les plus nombreux, ceux qui sont nés au pays et qui sont arrivés en France à l'adolescence, ce sont au sens propre du terme des adolescents migrants[8]. Commençons par la situation la plus fréquente, les adolescents, enfants de migrants, nés en France.

1 Le cadre théorique

Le cadre théorique dans lequel nous nous situons pour analyser les caractéristiques de ces adolescents est le même que celui utilisé pour les enfants de migrants. Rappelons simplement les points importants qui constituent le cadre de l'ethnopsychiatrie [1,8] : 1- il existe une universalité psychique c'est-à-dire que tout être humain est défini par le même fonctionnement psychique. De ceci découle le fait que toute production humaine doit avoir le même statut épistémologique ; toutes les représentations doivent être mises sur le même plan ce qui demande de notre part un décentrage pour ne pas tenter d'imposer les nôtres et ne pas confondre ce qui est universel avec ce qui est typiquement occidental !. 2- Il existe un codage culturel des manières de penser, de se représenter le monde, d'interpréter la maladie et de concevoir les modalités de soins. 3- Parallèlement à la structuration psychique de l'enfant, se met en place une structuration culturelle. En situation de migration, l'enfant de migrants se structure sur un clivage, sur deux polarités mal assurées (monde du dedans/monde du dehors) ce qui rend compte de sa vulnérabilité psychologique spécifique.

Pour l'enfant de migrants, l'adolescence est une période de vulnérabilité [5, 6, 7] au même titre que le début des grands apprentissages et la mise en place des interactions précoces [7]. En dehors des facteurs déjà étudiés pour l'enfant, un paramètre supplémentaire doit être analysé pour l'adolescent : sa recherche de traumatismes, parfois appelée traumatophilie. Ce fait d'observation est important, tant par ses conséquences cliniques, que techniques : comment offrir à ces adolescents un cadre thérapeutique adapté et efficient

[8] Les autres cas de figures ont été analysés dans le chapitre sur l'enfant de migrants.

2 Traumatophilie des adolescents, enfants de migrants

La clinique nous confronte quotidiennement à ces adolescents, fils de migrants, qui expriment leur souffrance sous forme multiple : irruptions brutales telles les tentatives de suicide, les crises d'angoisse, les bouffées d'allure délirantes… mais aussi passages à l'acte délictueux, ou encore des pathologies à traduction directement corporelle (mutilations, marquage du corps…). Ils arrivent souvent à la consultation en nous montrant d'emblée leurs poignets pleins de cicatrices, quand ce n'est pas leurs cous ou leurs abdomens. Parfois se surajoutent à ces inscriptions, signes d'une souffrance aiguë, des marques qu'ils disent volontaires : des tatouages, "à ma mère" "à l'Algérie" etc.. Les filles maghrébines laissent parfois voir au niveau des poignets ou au niveau du cou des marques à l'encre bleu témoins de l'utilisation de techniques thérapeutiques traditionnelles. Parfois, elles ont du *henné* sur la paume des mains et la pulpe des doigts. Les jeunes filles africaines, peuvent elles aussi avoir des marques rituelles sur leurs visages, leurs oreilles… Les adolescents nous montrent donc, d'un même mouvement, des traces qu'on pourrait dire révélatrices d'une rupture de sens – les cicatrices de tentatives de suicide – et parfois, quoique rarement, des traces d'une tentative souvent avortée de réintégration dans une chaîne de sens celle de l'histoire de la famille – les marques traditionnelles. Ces stigmates physiques ne sont la plupart du temps que la partie immergée de l'iceberg. Au fil des entretiens, on apprend souvent que ces marques physiques renvoient à des événements traumatiques et à des conflits psychiques qui ne s'élaboreront que dans un second temps si la rencontre avec l'adolescent a eu lieu.

Ce besoin de traumatismes chez les adolescents et les post-adolescents d'ailleurs, besoin et non pas désir, a été mis en évidence par un certain nombre d'auteurs et tout particulièrement par Guillaumin : “ L'intérêt que je réclame ici pour des effets de choc ou de violence spontanément utilisés à des fins personnalisantes par l'appareil psychique” [2]. Cependant, nous avons constaté que cette caractéristique — le besoin de traumatisme — : 1- existait de façon aiguë chez les enfants de migrants ; 2- qu'elle s'intégrait à la psychopathologie de l'exil, l'exil étant un traumatisme vécu par les parents et porté par les enfants. L'exil est le temps zéro du traumatisme pour ces enfants. Le besoin de traumatisme des adolescents migrants est donc une donnée complexe qui prend place dans les conséquences de la logique migratoire des parents.

Voilà donc la constatation initiale qui a aiguisé notre curiosité, et ce d'autant que ce fait clinique a des implications épistémologiques d'une part et thérapeutiques de l'autre : 1- *Epistémologiques* : comment intégrer la logique du traumatisme et a fortiori celle encore plus complexe de la recherche de traumatisme à celle du fonctionnement psychique, Freud et Ferenczi ont montré qu'il s'agissait là d'une aporie de la théorie psychanalytique — ce qui explique peut-être que la technique psychanalytique contrairement aux thérapies traditionnelles n'utilisent pas le traumatisme dans son arsenal thérapeutique. Ainsi répond-t-on à une pathologie traumatique par une thérapie élaborative ; il y a donc là un paradoxe logique. 2- *Thérapeutiques* : quels aménagements du cadre proposer pour intégrer cette donnée sachant que nécessaire l'adolescent va utiliser cette nouvelle situation — la situation thérapeutique — pour fabriquer un nouveau traumatisme. Sa rencontre avec le thérapeute, comme avec le reste du monde, est traumatique ou elle n'est pas !

L'enfant de migrants se structure sur un clivage et une logique traumatique [7] ce qui a pour conséquence : 1- une tentative de répéter les traumatismes, soit une traumatophilie importante ; 2- une appétence pour les agents métamorphosiques (drogues, techniques théâtrales,

constitutions de néo-groupes...) qui permettent de changer notre identité, même si c'est de manière illusoire et transitoire [7, 9].

3 Hypothèses cliniques

3.1 Le traumatisme

Si les enfants de migrants parviennent relativement bien à supporter la coexistence de deux mondes hétérogènes (le monde de la maison, le monde extérieur), c'est qu'ils sont habitués à utiliser une certaine dose de clivage face aux situations traumatiques. Mais avec la puberté, la fonction de résorption du traumatisme autrefois déléguée à l'aîné est intériorisée — essentiellement sous forme du "cadre culturel interne" dont l'une des utilisations quotidiennes est la construction du sens face à la permanente douleur du non-sens [7, 9]. Devereux avait bien souligné la fonction de résorption du traumatisme assurée par les "défenses culturelles" : “Dans les situations humaines — c'est-à-dire culturelles — le stress sera traumatisant seulement s'il est atypique ou si, bien que typique de par sa nature, il est exceptionnellement intense ou encore prématuré. Un stress est atypique si la culture ne dispose d'aucune défense préétablie, " produite en série", susceptible d'en atténuer ou d'en amortir le choc … Un état de stress est traumatisant lorsqu'il survient prématurément, c'est-à-dire lorsqu'il atteint un individu qui n'a pas encore accès aux défenses culturelles appropriées ” [1, p.8]. C'est pourquoi, chaque culture a à sa disposition des rituels plus ou moins structurés ou des équivalents de rituels qui marquent ce passage de l'enfance à l'âge adulte. Dans les sociétés traditionnelles, les rituels d'initiation restent vivaces malgré l'acculturation et les transformations de la société. Il importe d'en comprendre certaines logiques [3].

3.2 Les rituels d'initiation

Les rituels d'initiation si traumatiques dans les sociétés traditionnelles n'ont d'autre explication que celle de faire brutalement entrer l'adolescent en contact avec la réalité adulte. Il s'agit de faire subir, environ à l'âge de la puberté, une série d'épreuves physiques, psychiques et intellectuelles au décours desquelles le jeune impétrant passera d'une catégorie sociale à une autre ; il changera d'identité ou plus exactement de "nature" [7,9]. Cette opération ne vise pas à conférer un sens définitivement établi — ce que l'on a longtemps cru, mais à permettre : “1- qu'existe un sens ; 2- qu'existe un lieu hors du sujet où réside le sens ; 3- qu'existe une personne habilitée à attribuer le sens” [7]. Dans ces rituels d'initiation, il s'agit “d'une organisation délibérée d'un traumatisme psychique” [7]. Pour rendre l'adolescent adulte, c'est-à-dire autre, on utilise le traumatisme pour organiser une "nouvelle" première rencontre avec le monde. La notion-clé est celle de temps 0, de première fois [7, 9].

3.3 L'absence de relais et de rituel

Du fait de la migration, il y a une inversion des générations, l'adolescent devient le parent de ses propres parents et lui-même n'a pas de guide pour entrer dans ce nouveau monde qu'il va être le premier à investir. L'adolescent, enfant de migrants a un statut de premier, ce qui ne va pas sans une dose d'angoisse et d'incertitude. “Les adolescents fils de migrants, ont non seulement été privés du relais parental dans l'établissement d'un lien fonctionnel entre le cadre culturel interne et le cadre culturel externe, mais de plus, se voient couper l'accès à tout rituel d'initiation quel qu'il soit. N'ayant pu bénéficier (…) de l'intériorisation de la médiation entre cadre culturel interne et cadre culturel externe, ils sont condamnés à une *rencontre traumatique* — c'est-à-dire *immédiate* — avec le monde” [7]. Cette rencontre non médiatisée,

non préparée, non guidée est caractérisée par : 1- un important quantum d'angoisse (de type : angoisse de mort ou d'anéantissement) ; 2- la notion de première fois ; 3- la paradoxalité. Le vécu est à la fois bizarre et surprenant. De là, leur propension à développer des pathologies centrées autour de la notion de "première fois" : pathologies traumatiques, toxicomanies… [6,7, 9]

Si le clivage peut être maintenu jusqu'à l'adolescence, la puberté projette brutalement l'enfant de migrant dans d'insolubles problèmes de filiations et d'identité [6]. Il s'interroge sur la place qu'il occupe dans sa lignée : est-il comme son père ? Comme son grand-père ? Est-il un étranger à sa propre filiation auquel cas, il lui faudrait se définir comme *autre*, reconstruire son rapport au réel. C'est pourquoi l'adolescence est un moment extrêmement critique pour les enfants de migrants comme d'ailleurs pour tout enfant qui, pour une raison ou pour une autre, ne peut occuper une place bien définie dans sa propre filiation [7]. A la recherche d'identité qui caractérise toute adolescence se surajoute ici, de manière parfois tragique, des questions inhérentes à la position même de migration, et au statut de métis de l'adolescent appeler à vivre dans un autre univers que celui de ses parents [10].

Dans cette redéfinition nécessaire du même et de l'autre que tout adolescent doit accomplir le moment du choix d'un partenaire sexuel éventuellement issu d'un monde culturel différent de celui de ses parents est un moment critique que nous allons maintenant explorer. Le choix d'un partenaire surtout à l'adolescence où tous ces mécanismes sont en pleine restructuration entre parfois dans cette logique traumatique. Ces rencontres non préparées non médiatisées par le groupe familial encore moins par le groupe social fonctionnent parfois comme des événements eux- aussi traumatiques.

3.4 Le choix du partenaire

A qui je ressemble et qui me ressemble ? Qui est le même et qui est autre ? Qu'est ce qui m'a été transmis ? Que devrai-je transmettre à mon tour ? Quelles sont mes appartenances ? Dans ce contexte, se posera la question du choix du partenaire. La question des affiliations est nécessairement culturelle. En occident, l'alliance est d'abord individuelle mais l'on sait qu'il existe un déterminisme social important du mariage. Ailleurs, dans les sociétés traditionnelles, le mariage est d'abord un choix familial. Bien sûr, il faudrait parler des représentations de la femme et de l'homme dans les groupes traditionnels, de leurs fonctions, des modalités de leur rencontre. Il faudrait parler des problèmes spécifiques par exemple des jeunes filles maghrébines ou d'Afrique noire que l'on renvoie au pays parce qu'elles revendiquent une place différente de celle qui leur est traditionnellement impartie par le groupe, la place parfois mythique de la femme occidentale. Mais restons dans le domaine clinique, ces questions demandent une analyse anthropologique et sociologique approfondie. Gardons-nous de jugements qui seraient idéologiques et qui obscurciraient notre position de soignant. Une étude approfondie nécessiterait une analyse groupe par groupe en tenant compte de la situation individuelle et du contexte familial et social. Des interventions médico-sociales maladroites et intempestives sont souvent inefficaces voire toxiques. Les interventions doivent être réfléchies et individualisées.

Ce choix du partenaire est un moment d'inscription quasi-définitive de l'adolescent dans la société d'accueil. Se pose la question de l'appartenance de ses futurs enfants et des liens avec sa propre famille. C'est un moment de grande vulnérabilité pour l'adolescent et de particulière fragilité pour la famille. Il n'est pas rare de voir le père décompenser sous forme de névrose traumatique ou de dépression grave [8]. C'est en général le père qui est menacé par cette

inscription car c'est toute la question de la filiation et de l'affiliation qui est posée tant pour les garçons que pour les filles.

A partir de l'ensemble de ces données anthropologiques et cliniques, on peut expliciter la conduite à tenir face aux adolescents, enfants de migrants.

4 Conduite à tenir

Ici encore, il convient de différencier deux situations en fonction de la personne qui a vécu le voyage migratoire : l'adolescent lui-même ou ses parents.

4.1 Conduite à tenir devant un adolescent qui vient d'arriver en France

Devant un adolescent qui vient d'arriver en France et qui présente une souffrance, la conduite à tenir est sensiblement la même que devant un enfant d'âge scolaire, à savoir, donner les moyens à l'adolescent d'apprendre le français sans être obligé de renoncer à sa langue maternelle et prendre en compte l'impact potentiellement traumatique de la migration. Sur le plan thérapeutique, cela demande donc un accompagnement étayant et la construction d'un cadre sécurisant pour la famille. Ce traumatisme peut se dire par une pathologie réactionnelle à expression somatique (douleurs abdominales, céphalées…), psychique (sidération et inhibition, phobies de l'extérieur et de l'étranger…) ou par un retour à des manières de faire abandonnées au pays — ce qui est souvent le signe d'une anxiété majeure devant la perte d'identité secondaire à l'exil (voile, pratique religieuse…). Il faut s'intéresser aux conditions même du départ, conditions qui parfois peuvent être en elles-même traumatiques (problèmes politiques, persécutions, séparation d'avec des gens très proches, deuils…). La reconnaissance d'un impact traumatique de tout exil, la construction d'un cadre et le fait de s'abstenir de toute décision qui pourrait constituer une nouvelle rupture ou une exclusion suffisent, le plus souvent, à créer les conditions nécessaires à l'élaboration du traumatisme. Ce travail ne demande pas forcément le recours à un spécialiste. Tout médecin, tout soignant, peut le faire. Souvent, bien sûr, il faudra cependant s'aider d'un interprète. En dehors de cette dimension réactionnelle à court terme, lorsqu'elle existe, la conduite à tenir est la même que pour les adolescents nés ici.

4.2 Conduite à tenir devant tout adolescent de "la seconde génération"

4.2.1 Éléments à prendre en compte dans toute situation médicale

Certains éléments sont généraux, ils ont déjà été analysés dans le chapitre concernant les enfants. Je vais les résumer très brièvement en les adaptant à la situation de l'adolescent : 1- considérer l'adolescent dans son contexte familial et culturel. L'adolescent doit d'abord être reçu avec sa famille, voire sa famille élargie si elle l'accompagne. S'il doit être vu seul, ce sera dans un second temps lorsqu'une relation thérapeutique efficiente est établie avec la famille. 2- Devant tout dysfonctionnement de l'adolescent, qu'il soit somatique, psychique ou purement comportemental (acte de délinquance, exclusion de l'école…) la famille va construire un sens culturel (on lui a fait de la sorcellerie…). Cette représentation culturelle constitue un véritable noyau de sens. Le cadre thérapeutique que nous établissons avec la famille doit laisser une place à ce sens. 3- Le médecin pour être efficient doit être en position de négociation et non pas tenter d'imposer ces hypothèses et ses manières de faire. Il peut avoir besoin d'un interprète pour évoquer avec la famille les choses dans leur complexité ; un français approximatif ne suffit pas pour les choses de l'intériorité ! 4- Dans la mesure du

possible, on doit éviter les placements et les séparations de l'adolescent d'avec sa famille. Toute séparation affective se double ici d'une rupture culturelle aux conséquences tragiques et souvent insoupçonnables. Placer un adolescent en situation de crise et en conflit avec ses parents dans un foyer, même lorsqu'on pense ce placement transitoire est un acte qui doit être pensé avec soins. Ce placement est souvent définitif car les conséquences d'une telle décision sont impensables tant pour les parents que pour l'adolescent. Par la demande de placement, l'adolescent met en scène son clivage. La réponse doit donc être nuancée et complexe. Dans de telles situations de crise, il convient de toujours tenter de négocier plutôt que de séparer. Cela demande bien sûr une évaluation sérieuse de la situation et un travail très suivi avec l'adolescent et sa famille. A moyen et long terme, il s'avère souvent bien plus pertinent que la décision de séparation. Si le placement doit avoir lieu, des liens médiatisés doivent être maintenus. 5- La vulnérabilité spécifique de l'adolescent étant liée au clivage, il convient dans notre cadre thérapeutique de lutter contre ce clivage en favorisant l'expression des représentations parentales et des représentations culturelles, en favorisant la multiplicité des hypothèses et la création de lieux de médiation.

Pour l'adolescent, un élément supplémentaire doit guider notre conduite à tenir : sa difficulté à faire des liens entre ses deux appartenances et sa recherche de traumatismes. Dès qu'il va établir une relation avec nous, il va, dans une compulsion de répétition, tenter de répéter sa rencontre traumatique avec le monde. Pour mettre tous les atouts de notre côté, il est nécessaire de construire un cadre souple qui s'oppose au clivage et permet d'élaborer le traumatisme. Pour cela, le médecin doit prendre la place de l'initiateur au monde nouveau tout en s'appuyant sur les parents de l'adolescent. Ainsi se retrouve constitué le relais parental et l'initiation qui ont manqué à l'adolescent. L'adolescent ne peut devenir adulte sans l'aide de ses parents. Si le clinicien partage l'illusion que l'adolescent peut se passer de ses parents, alors il renforce le clivage et augmente la situation de paradoxalité dans laquelle se trouve déjà l'adolescent. L'adolescent, comme tout enfant de migrants, est un enfant exposé [4]. Pour maîtriser ce risque transculturel et le transformer en potentialités créatrices, nous devons nous mettre dans cette position médiatrice qui lui a manqué : appuyé sur les parents et ouvert sur le monde nouveau.

4.2.2 Quand référer en milieu psychiatrique ou ethnopsychiatrie ?

Adresser l'adolescent et sa famille dans un lieu spécialisé est parfois nécessaire comme pour tout adolescent.

4.2.2.1 Quand référer en milieu psychiatrique ?

Comme pour l'enfant de migrants, il n'y a pas de spécificité dans la nature de la pathologie psychiatrique de l'adolescent. La spécificité réside dans certaines modalités d'établissement du cadre et dans les modalités de compréhension de certaines situations. Le bilan psychiatrique doit donc être fait comme pour tout adolescent en gardant toujours à l'esprit ce facteur supplémentaire qu'est l'exil et le clivage qui en découle pour l'adolescent. Le suivi doit laisser une place importante à la dynamique familiale. En effet, soigner l'adolescent isolé de son groupe familial aboutit parfois à une rupture d'avec sa famille dont lui seul paiera le prix fort ensuite. La rupture d'avec la famille n'est pas le prix à payer pour la guérison ! C'est pourquoi, il convient parfois dans un même lieu d'être plusieurs thérapeutes ce qui permet de diversifier les relations et de permettre une élaboration tant individuelle que familiale.

4.2.2.2 Quand référer en milieu ethnopsychiatrique ?

Comme pour l'enfant, la consultation d'ethnopsychiatrie est une consultation de seconde intention le plus souvent. Cette consultation est constituée d'un groupe de co-thérapeutes polyglotte et pluri-ethnique. Nous recevons l'adolescent, sa famille voire sa famille élargie et l'équipe qui nous a adressé l'adolescent. Les indications d'adresse à cette consultation sont grossièrement les mêmes que celles de l'enfant. A savoir : 1- La famille refuse d'aller consulter dans un cadre classique. 2- L'adolescent et la famille consultent mais, le suivi n'est pas efficient dans la mesure où le cadre n'est pas établi réellement : il n'y a pas de partage des représentations. 3- La pathologie de l'adolescent est culturellement codée : on évoque des théories étiologiques telles que la possession, le maraboutage… [7]. 4- La pathologie de l'adolescent semble directement liée au clivage entre ces deux mondes d'appartenance. Ainsi pour certaines tentatives de suicide où l'adolescent préfère mourir plutôt que de choisir entre deux affiliations ou encore pour certaines dépressions de la jeune fille de la deuxième génération qui se retire du monde pour ne pas risquer de perdre les attaches affectives avec sa famille et tout particulièrement avec sa mère en s'inscrivant dans le monde français par ses choix professionnels ou sexuels. C'est toute la question de la loyauté par rapport au monde d'origine. Si réussir dans le monde français c'est se couper des parents, certains préfèrent rester en suspens : ne s'inscrire nulle-part… 5- La pathologie de l'adolescent est le lieu de confrontation entre le système de soins traditionnel choisi par les parents (guérisseurs traditionnels consultés) et celui de la médecine occidentale. Il faut alors sortir de cette "guerre" par la négociation, si non c'est la santé de l'adolescent qui est en jeu.

La psychothérapie spécifique des adolescents et de leurs familles est certes une entreprise difficile et nécessitant des formations multiples, souvent hétérogènes dont, par conséquent, la maîtrise simultanée est particulièrement malaisée. Faire des ponts, des liens, mettre à plat le clivage tant par le dispositif spatial, que par l'exploration des mécanismes logiques et affectifs sont pourtant des nécessités techniques. Il faut partir des théories étiologiques [7] et des représentations des parents d'une part et de celles de l'adolescent d'autre part pour co-construire un sens partageable. Plusieurs opérations s'imposent alors : relancer les mécanismes de passage d'un univers à l'autre, du dedans au dehors, de l'affectif aux actes, car on constate souvent une dissociation, l'affect restant accroché au monde de l'avant (avant la migration, le foyer) et les conduites à celui de l'après (monde actuel).

Les adolescents, enfants de migrants, sont à la manière des acteurs du théâtre de Pirandello des personnages en quête d'auteur…

Pour en savoir plus

1. DEVEREUX G. Essais d'ethnopsychiatrie générale. Paris, Gallimard, 1970.

2. GUILLAUMIN J. Besoin de traumatisme et adolescence. Adolescence, 1989, 3, 1 : 127-138.

3. HOUSEMAN M. Note sur sur quelques propriétés générales de la transformation initiatique. Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie, 1986, 6 : 31-40.

4. MORO MR. Enfants d'ici venus d'ailleurs, Naître et grandir en France, Paris, hachette, 2004.

5. MORO MR. Recherche de traumatismes chez les adolescents de la “deuxième génération”. Analyse ethnopsychiatrique. *In* : A. Yahyaoui Corps, espace-temps et traces de l'exil. Incidences cliniques. Grenoble, La Pensée Sauvage, 1989 :111-122.

6. MORO MR. Les Métis naissent la nuit. Recherche d'identité chez une adolescente métisse. Adolescence, 1988, 6, 2 , 367-380.

7. MORO MR, NATHAN T. Le bébé migrateur. *In* : S. Lebovici et F. Weil-Halpern. Psychopathologie du bébé. Paris : P.U.F., 1989 : 683-722.

8. NATHAN T. La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique. Paris, Dunod, 1986.

9. NATHAN T. Migration et rupture de la filiation. *In* : A. Yahyaoui Troubles du langage et de la filiation chez le maghrébin de la deuxième génération. Grenoble, La Pensée Sauvage éditeur, 1988.

10. PONS M. Kabyle sous la peau. Le retournement dedans :dehors dans les épisodes aigus des immigrés de la deuxième génération. Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie, 1986, 5 : 85-100.

IV. onze propositions pour mieux comprendre et mieux soigner les enfants de migrants et leurs parents

- 1. Identifier les catégories et les variables pertinentes pour améliorer notre connaissance des populations migrantes et de leurs enfants. Actuellement, l’outil statistique en France ne saisit pas la donnée migration. Ce n’est pas la nationalité qui est pertinente à connaître mais la migration (première et seconde génération).
- 2. Permettre l’apprentissage des langues maternelles des enfants de migrants en périscolaire pour favoriser l’apprentissage du français et favoriser l’inscription des enfants de migrants dans la société française de manière harmonieuse et avec une reconnaissance de la spécificité et de la diversité de l’histoire migratoire et pour certains, coloniale.
- 3. Adapter les dispositifs d’accueil et de soins notamment par une meilleure sensibilisation et formation des professionnels de l’enfance, de la médecine et de l’école à la diversité culturelle dans notre pays devenu multiculturel.
- 4. Développer la recherche pluridisciplinaire et en réseau sur les questions de la migration et en particulier la seconde et la troisième génération.
- 5. Mettre en place des stratégies d’évaluation permettant d’évaluer de manière pertinente la part de la psychopathologie individuelle et celle induite par des variables telles que l’exclusion sociale, la précarité administrative…
- 6. Inscrire la migration dans une perspective de santé globale au même titre que les autres paramètres de production des inégalités sociale et d’accès aux soins.
- 7. Favoriser les recherches à la fois qualitatives et quantitatives sur la question de la santé des migrants en général et des enfants et adolescents enfants de migrants en particulier car se sont de futurs citoyens et les pères et mères de demain.
- 8. Favoriser une politique de diffusion la plus large possible des recherches et publications en la matière.

- 9. Favoriser le développement des prises en charge pluridisciplinaire des enfants et des adolescents, enfants de migrants, ce qui est fait par exemple dans les Maisons des adolescents qui ont développé une prise en charge pédiatrique, psychiatrique, juridique, scolaire
- 10. Permettre une diversité culturelle dans nos dispositifs de soins et d'accueil pour que ceux qui soignent ressemblent à ceux qui sont soignés ce qui favorisera la prise en compte de cette diversité dans nos manières de comprendre et de faire.
- 11. Favoriser la participation des parents migrants à l'école, à l'hôpital et au tribunal ce qui suppose une reconnaissance de leur langue (et donc des interprètes) et de leur savoir.

ANNEXE 5

Projet de réforme de la maquette du DES de Pédiatrie

Par

Les coordonnateurs du DES de Pédiatrie et le Collège des professeurs de Pédiatrie

1- Justifications pédagogiques de l'allongement à 5 ans de la durée du DES

A - L'objectif de l'enseignement du DES est de former les futurs pédiatres aux différents modes d'exercice de la profession : spécialités pédiatriques, pédiatrie ambulatoire, pédiatrie communautaire et recherche. L'enseignement doit prendre en compte la spécificité de la prise en charge des enfants et adolescents et s'adapter à l'évolution de la société et de ses besoins afin de permettre aux pédiatres de répondre au mieux aux principaux enjeux de santé publique de ces classes d'âge et à leur diversité (*Circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent)* : médecine de l'adolescent, organisation des soins en réseaux et santé publique. Dans ce dernier domaine tout particulièrement, il est nécessaire que l'enseignement donne une large place à la formation pour l'éducation à la santé, la prévention et le dépistage ainsi qu'à la prise en charge psycho-sociale des enfants et de leurs familles.

B - Ces objectifs, qui ont amené le collège des professeurs de Pédiatrie à définir en 2005 un nouveau programme d'enseignement, ne peuvent plus être atteints dans le cadre d'une maquette de formation de 4 ans .telle qu'elle existe actuellement.
Aujourd'hui en effet :

- L'enseignement des spécialités pédiatriques se fait principalement au cours du post internat. A et égard, il convient d'ailleurs de considérer la Pédiatrie générale comme un spécialité pédiatrique à part entière au même titre que l'est dorénavant la Médecine générale pour les adultes.
- L'apprentissage de la Pédiatrie ambulatoire ne se fait que sur la base du volontariat, en dehors de l'enseignement du DES et sans encadrement, par d'éventuels remplacements de médecins libéraux
- La formation en santé publique est embryonnaire et l'apprentissage de la Pédiatrie communautaire inexistante
- Enfin, la formation à la recherche- y compris à la recherche clinique- reste encore insuffisante dans le cadre d'une formation essentiellement clinique

Une 5ème année de formation est donc devenue indispensable pour préparer les futurs pédiatres à leur mode d'exercice ultérieur, quelque soit le mode d'exercice choisi.

C - Cet allongement permettra également :

- de renforcer le tronc commun de formation rendu nécessaire par la réduction de la formation initiale.
- de faciliter les deux stages hors filière qui diminuent d'autant la durée de la formation pédiatrique.
- d'harmoniser notre formation avec celle des autres pays de la communauté européenne et les recommandations du board européen

Le but de cette réforme est de proposer à tous les enfants une prise en charge médicale de qualité, et devrait aller de pair avec l'augmentation du nombre de Pédiatres en formation.

2 Objectifs et méthodes pédagogiques

La nouvelle maquette comporte :

- trois ans de tronc commun de formation
- deux ans de formation aux spécialités pédiatriques et à la préparation à l'exercice ultérieur (ces deux années étant structurées par l'interne en fonction de ses projets professionnels)

A - La formation théorique

- comporte un volume horaire de 250 heures pour les 4 premières années

  - Le programme est celui défini en 2005 par le Collège des Professeurs de Pédiatrie (cf annexe 1)
  - L'enseignement est effectué sous la forme de modules ou de séminaires obligatoires d'une journée ou d'une demi-journée. Les séminaires ou modules associent des cours magistraux de synthèse, illustrés par des cas cliniques ainsi que des présentations de cas ou analyses d'articles effectuées par les internes eux-mêmes. Les chefs de service s'engagent à libérer les internes de leurs obligations hospitalières pour suivre les séminaires de formation universitaires.
  - Des documents de référence (revues générales, conférences de consensus, mises au point…) en lien avec les items du programme sont mis à disposition des étudiants sur la page du collège des Professeurs de Pédiatrie du site de la SFP afin de leur permettre de préparer les séminaires d'enseignement et d'acquérir les connaissances correspondant aux items qui ne seraient pas traités au cours des séminaires.
  - La thèse de doctorat en Médecine peut être soutenue au terme du tronc commun, à partir de la fin de la troisième année.

- La formation théorique au cours de la 5ème année est adaptée à l'orientation choisie par les internes. Elle comporte pour tous les internes 50 heure d'enseignement sous forme de séminaires dont le contenu permettra d'approfondir certains points du programme (épidémiologie, santé publique et connaissance du système de santé, médecine de l'adolescent, questionnements éthiques, utilisation des outils informatiques…). Pour ceux qui opteront pour l'exercice d'une sur spécialité pédiatrique en ville ou à l'hôpital, il convient d'encourager fortement la création de DESC de type I sur des modèles établis par le Board européen et qui pour certains peuvent être construits en lien avec des DESC de disciplines adultes.

C - Evaluation et contrôle des connaissances.

- Chaque module ou séminaire débute par une courte évaluation de la préparation du séminaire (p.ex. sous forme d'une dizaine de QCM)
- Un entretien personnalisé est effectué en fin de tronc commun. Il permet d'évaluer le niveau des candidats (notes des QCM, appréciations de stages), de dépister d'éventuels problèmes particuliers et de discuter des projets d'orientation.
- Les stages sont validés par le coordonnateur régional après avis du chef de service ou d'unité qui remplit la grille d'évaluation conformément à l'arrêté du 22 septembre 2004 relatif à l'organisation, au déroulement et à la validation des stages des étudiants en 3ème cycle des études médicales *(JO du 14 octobre 2004)*. La qualité pédagogique des stages fait elle-même l'objet d'une évaluation réciproque par les internes selon les modalités définies par l'arrêté de septembre 2004.
- Le suivi des candidats est consigné sur un carnet de l'interne. Ce carnet reprend les évaluations notées des séminaires, les évaluations de stage, la maîtrise de certains gestes techniques ainsi que les données de l'audition intermédiaire, les éventuels articles scientifiques, présentation à des congrès, obtention d'un mastère *(cf en annexe : projet de carnet)*.
- Un mémoire est présenté en fin de cursus sur un sujet en lien avec la pédiatrie. Il doit constituer un travail différent de la thèse de médecine et du mémoire de mastère, et être rédigé si possible sous la forme d'un article scientifique.

Au terme du cursus, le coordonnateur interrégional se prononce sur l'aptitude de l'étudiant à être titulaire du DES de Pédiatrie sur les six critères d'appréciation suivants :

1. Qualité des stages effectués, aptitude professionnelle, éthique (avis des chefs de service ou d'unité concernés) (Cf. fiche d'évaluation des stages),
2. Connaissances et acquisitions théoriques et pratiques (cf ; livret de l'interne),
3. Assiduité aux séances d'enseignement **pendant 5 années universitaires** (listes d'émargement),
4. Qualité des présentations lors des séances d'enseignement (**3 présentations au minimum**)
5. Qualité du mémoire noté de 0 à 20. La note minimum de 10 est exigée pour la validation du DES de Pédiatrie
6. Conformité administrative (inscription etc…).

3- La formation pratique

Elle est assurée par 10 semestres de stages dont :

A - Sept semestres au moins dans des services agréés pour le Diplôme d'Etudes Spécialisées de pédiatrie (dont des services de Pédo-psychiatrie). Durant ces sept semestres, le candidat doit avoir validé au moins un stage de six mois dans :

- une unité de pédiatrie générale ou d'accueil des urgences
- dans une unité de néonatologie garantissant une formation en salle de naissance
- et dans un service de réanimation pédiatrique polyvalente (ou prise de vingt-six gardes formatrices dans des services de réanimation pédiatrique)

B - Deux semestres au moins dans des services agréés pour d'autres diplômes d'études spécialisées que le Diplôme d'Etudes Spécialisées de pédiatrie.

C – L'allongement de la maquette à 5 ans ayant pour objectif de préparer aux différents modes d'exercice de la profession, il convient d'ouvrir de nouveaux sites de stage agréés pour la Pédiatrie : Pédiatrie sociale et communautaire, Pédiatrie libérale, Santé publique, Pédiatrie humanitaire, Recherche (laboratoires de recherche, CIC),. Ces stages pourront être choisis après 1 an minimum de tronc commun et sous réserve de l'avis favorable du coordonnateur.

D – La formation pratique doit comporter une formation de consultation
E - Compte tenu de la disparité des sites de stages entre les régions, des dispositions sont à prendre afin de garantir la mobilité et les échanges inter CHU ou inter région.

Cette réforme dont l'objectif est de proposer à tous les enfants et à leurs proches une prise en charge médicale de qualité, mais également de permettre une meilleure complémentarité graduée entre les pédiatres, devrait aller de pair avec l'augmentation du nombre de Pédiatres en formation.

Avril 2006

ANNEXE 6

Formation initiale et continue à la Pédiatrie

Sous la direction de P. Cochat

En collaboration avec F. Beaufils, C. Budin, F. Cazet, G. Chéron, J. Cheymol, O. Claris, J.P. Dubois, J.P. Girardet, E. Gonzales, M. Goulet, O. Romain, D. Vital-Durand, J. Sarles, J. Stagnara

---

Ce document concernant l'évolution de la formation dans le domaine de la santé de l'enfant est centré sur la formation des médecins : formation initiale dans les actuels PCEM et DCEM, formation des futurs pédiatres, formation en pédiatrie des futurs médecins généralistes, et finalement formation continue des pédiatres et des médecins généralistes.

L'ensemble du projet peut s'intégrer au futur système LMD.

L'objectif du projet est de maintenir les acquis positifs, de renforcer la qualité globale de formation des pédiatres et des généralistes en permettant à chacun de se situer, et de proposer des solution en adéquation avec les projets européens de formation.

La pédiatrie est la médecine de l'enfant, de la naissance à la majorité. Elle peut revêtir différents modes d'exercice, soit à travers les structures (hospitalière, libérale, universitaire, communautaire, etc) soit à travers les spécialités (néonatologie, spécialités de l'adulte adaptées à l'enfant, médecine de l'adolescent, etc).

L'exercice de la pédiatrie de demain s'oriente vers :

- **une refonte de la pédiatrie libérale vers une excellence dans le domaine de la prévention et de l'éducation, la prise en charge des pathologies chroniques en réseau, le développement des spécialités pédiatriques (dans les grandes villes) ;**
- **la présence indispensable des pédiatres dans tous les secteurs de la médecine communautaire et de la Santé Publique qui concernent l'enfant ;**
- **l'organisation de la pédiatrie des CHU autour de la pédiatrie d'urgence, des spécialités pédiatriques, de la néonatologie, et de tous les soins de recours, tout en conservant une pédiatrie générale de qualité pour les prestations de proximité ;**
- **le renforcement des équipes pédiatriques des CHG pour apporter l'autonomie nécessaire à la gestion des urgences, de la néonatologie et de la pédiatrie générale et en développant le travail en réseau pour les spécialités pédiatriques ;**
- **l'implication forte des pédiatres dans la recherche, l'innovation technologique et le développement..**

Dans tous les cas de figure, l'essor de la pédiatrie n'est envisageable que sous certaines conditions :

- **unité sans faille de tous les modes d'exercice de la médecine de l'enfant**
- **partage équitable des soins avec les médecins généralistes**
- **alliance avec la pédopsychiatrie, la santé publique, les spécialistes du monde sensoriel, etc**

PCEM 1

Approche des problématiques de la naissance, de l'enfance et de l'adolescence à travers le programme de sciences humaines et sociales (aspects psychologiques, culturels, sociologiques, etc)

PCEM 2 – DCEM 1 (ou L1-L2)

- Développement normal de la naissance à l'adolescence
- Sémiologie pédiatrique (clinique, biologique et radiologique)

DCEM 2-3-4 (ou M1-M2-M3)

Rappel BO du 30/06/01 :
« Le deuxième cycle des études médicales a pour objectif l'acquisition des compétences cliniques et thérapeutiques et de capacité d'adaptation permettant aux étudiants d'exercer les fonctions hospitalières du troisième cycle et d'acquérir les compétences professionnelles de la filière dans laquelle ils s'engageront ».
Ces principes de base doivent être maintenus.

- Formation théorique centrée sur la formation pédiatrique du futur généraliste
  - Suivi de l'enfant normal
  - Pathologies les plus fréquentes en médecine de premier secours
  - Démarche de prévention et de dépistage (individuelle, collective)
  - *Les items du programme actuel (Arrêtés du 10 octobre 2000 et du 27 juillet 2001) conviennent* ; seul un item est redondant (gastro-entérite aiguë abordé dans l'item 194 et dans l'item 302. Tous les autres items doivent être conservés tels quels. S'il n'apparaît pas indispensable de regrouper les pathologies de l'enfant sous un module « pédiatrie » qui viendrait s'ajouter au module « maturation et vulnérabilité », il est essentiel que l'enseignement soit assuré en majorité par des pédiatres, en laissant un part importante à la pédiatrie libérale pour certains items (par exemple angine et pharyngite – item 77). L'intervention des enseignements de médecine générale trouve sa place en binôme avec les enseignants pédiatres dans les pathologies courantes dont le devenir à l'age adulte doit être absolument connu (par exemple obésité – item 267).
  - Elaboration et mise à jour d'une référentiel d'enseignement accessible au niveau de l'UMVF (Université Médicale Virtuelle Francophone)
- Formation pratique

  Stage obligatoire en pédiatrie (CHU, CHG, cabinet de pédiatrie libérale ou cabinet de médecine générale accrédité pour la pédiatrie)
- Examen classant national
  - La principale question est de savoir si la validation du DCEM doit continuer à reposer sur une épreuve classante nationale. On peut en effet envisager une validation à partir d'un contrôle continu de M1-M2-M3, ce qui implique un retour à la régionalisation de l'épreuve et une méthodologie adaptée pour l'évaluation équitable des stages pratiques. Le choix de filière

pourra ensuite être envisagé non pas par classement mais sur entretien, dossier et éventuelle épreuve spécifique au sein de la filière.

- Le maintien d'une filière de pédiatrie est nécessaire
- Le nombre d'internes de cette filière doit encore augmenter afin de :
  - Répondre aux besoins hospitaliers croissants, tant dans le domaine des urgences, que celui de la néonatologie et des spécialités pédiatriques
  - Répondre aux impératifs de séniorisation des gardes et astreintes
  - Assurer le renouvellement de la pédiatrie libérale
  - S'adapter à la féminisation de la profession et à l'augmentation de l'exercice à temps partiel qui en découle
  - Faire en sorte que la pédiatrie communautaire ne soit assurée que par des spécialistes de l'enfant

Les *outils nécessaires* à l'évaluation de ces besoins doivent être définis par des instances incluant des pédiatres d'exercice différent (universitaire, hospitalier, libéral, communautaire).

DES de pédiatrie

La formation des pédiatres en France doit être calquée sur la formation envisagée au niveau européen (*European Board of Pediatrics*) et doit, dans cet esprit, favoriser les échanges professionnels validants.

Tronc commun (3 ans) – Gardes doublées

- *Formation théorique* : modules validés individuellement chaque semestre (6 modules à choisir parmi 7 ou plus – enseignement inter-régional)
  - Séminaires d'enseignement avec forte implication des internes
  - Introduction à la pédiatrie générale et aux différents modes d'exercice de la pédiatrie
  - Génétique - Physiopathologie du développement – Dépistage
  - Nutrition et diététique
  - Santé publique - Epidémiologie – Information Médicale – Economie de la santé
  - Ethique et droit de l'enfant – Bases de sociologie – Psychopathologie de l'enfant
  - Maladie chronique – Handicap
  - Médicaments, produits de santé et médecines alternatives
- *Formation pratique* (sous réserve de l'avis d'une commission d'accréditation des stages) incluant un enseignement adapté et personnalisé durant les stages
  - 6 mois Pédiatrie générale CHG ou CHU ou Accueil des urgences ou UHCD
  - 6 mois Réanimation pédiatrique
  - 6 mois Pédiatrie libérale et CMP ou PMI ou CAMSP ou Médecine scolaire (3 mois + 3 mois)
  - 6 mois Néonatologie ou pédiatrie en maternité
  - 6 mois Choix libre
  - 6 mois Choix libre (encouragement inter-CHU ou étranger)

- *Validation du tronc commun* = accès à la séniorisation
    - Audition de tous les candidats à mi-parcours (soit à la fin du 3ème semestre)
        - Bilan personnel par un jury ad hoc
        - Conseils d'orientation
        - Confirmation ou instauration d'un compagnonnage
        - Mise en place d'un « carnet de l'interne »
    - Evaluation théorique – validation de 6 modules
    - Evaluation pratique – validation de 6 semestres
    - Thèse d'exercice sous forme d'une thèse classique ou d'un article accepté ou publié dans une revue nationale ou internationale à comité de lecture

<u>Spécialisation</u> (2 ans) – Gardes autonomes et remplacements en libéral (séniorisation)

- *Formation théorique*
    - Séminaires d'enseignement avec forte implication des internes
    - 2 DIU de un an ou 1 DIU de deux ans, dont un au moins doit être celui de la spécialité pédiatrique choisie
    - Ouverture précoce à la recherche
- *Spécialité pédiatrique* (sous réserve de l'avis d'une commission d'accréditation)
    - 6 mois Spécialité pédiatrique – Possibilité de droit au remord avec changement de filière
    - 6 mois Spécialité adulte ou Choix libre
    - 6 mois Choix libre
    - 6 mois Spécialité pédiatrique (encouragement pour stage inter-CHU ou stage à l'étranger)
    - Selon la maquette de chaque spécialité, la formation pourra être complétée durant le clinicat.
    - Le nombre de postes d'assistants - chefs de clinique doit être augmenté en raison de l'importance croissante de la charge d'enseignement de d'encadrement mission croissante d'enseignement (passage à 5 ans du DES, obligation de stage en pédiatrie pour les étudinats en DCEM et en 3ème cycle MG, temps dévolu fixé à la formation, etc).
- *Pédiatrie communautaire* (sous réserve de l'avis d'une commission d'accréditation)
    - 6 mois Santé publique ou Epidémiologie – Possibilité de droit au remord avec changement de filière
    - 6 mois CMP ou PMI ou CAMSP ou Médecine scolaire ou Institution
    - 6 mois CMP ou PMI ou CAMSP ou médecine scolaire ou ONG
    - 6 mois Choix libre
- *Pédiatrie libérale* (sous réserve de l'avis d'une commission d'accréditation)
    - 6 mois Médecine générale en cabinet ou à l'hôpital (3 mois) + pédiatrie générale en cabinet ou à l'hôpital (3mois) – Possibilité de droit au remord avec changement de filière
    - 6 mois Spécialité au choix
    - 6 mois Chirurgie pédiatrique ou Radiologie pédiatrique ou Dermatologie pédiatrique

- 6 mois Choix libre (encouragement pour stage inter-CHU ou stage à l'étranger)

- *Conditions de bon fonctionnement de ces trois modes d'apprentissage*
  - Respecter le libre choix de candidats et exclure toute « filiarisation » au sein de la filière
  - Envisager la possibilité de passerelles entre les choix de 4ème et 5ème année
  - Donner à la 5ème année un caractère renforcé d'orientation et de préparation à l'exercice professionnel
- *Validation de la spécialisation* (nécessité d'un système d'évaluation bilatérale)
  - Validation théorique par l'obtention du ou des DIU/DESC – Soutenance d'au moins un mémoire
  - Validation pratique par la validation des 4 semestres

Post-internat

- Parfois indispensable à la poursuite d'une formation spécifique
- Augmentation du nombre global des postes de CCA
  - Pour renforcer l'encadrement des étudiants et des DES compte tenu du caractère obligatoire de la formation en pédiatrie
  - Pour renforcer le développement d'outils pédagogiques novateurs
  - Pour favoriser la recherche
  - Pour contribuer davantage au développement et à l'application des référentiels, consensus, recommandations, évaluations des pratiques professionnelles, etc
- Ouverture des CCA et assistants hospitaliers sur des fonctions encore insuffisamment développées :
  - Accueil des urgences
  - Recherche clinique
  - Pédiatrie communautaire
  - Hospitalisation à domicile
  - Etc

DES de médecine générale (3 ans – projet de passage à 4 ans)

- <u>Enseignement théorique</u> pratique de pédiatrie réalisé par des médecins généralistes ayant un exercice pédiatrique reconnu (> 30% de patients de moins de 18 ans) et des pédiatres hospitaliers ou libéraux (au moins pour 50% des items pédiatriques).
- <u>Stage chez le praticien</u>, pour une approche de la médecine de famille
- <u>Stage hospitalier obligatoire de 6 mois</u> dans un service de pédiatrie de CHG ou d'accueil des urgences au CHU, en PMI ou en médecine scolaire (éventuellement 3 mois + 3 mois)
- <u>Evaluation</u> assurée par un jury composé à part égale par des enseignants de médecine générale et de pédiatrie

Formation médicale continue

Le rôle de l'université dans la formation médicale continue est de repérer et d'anticiper les besoins des médecins. Elle a la responsabilité d'envoyer les étudiants dans des stages formateurs et de veiller à la qualité de cette formation.

L'ensemble de la FMC est soumise à l'attribution de crédits concernant tous les modes d'exercice de la pédiatrie.

FMC dans l'exercice quotidien

- Evaluation adaptée des pratiques professionnelles
- Temps de travail minimum Õ 4 demi-journées afin de garantir une expérience professionnelle adaptée
- Favoriser les modalités d'accès aux référentiels disponibles
- Encouragement à conserver une activité hospitalière ou pour les libéraux
- Nécessité d'une formation par la lecture de revues reconnues formatrices, à l'exclusion des abonnements gratuits (articles généralement non contrôlés) et des revues distribuées par l'industrie pharmaceutique

FMC ponctuelle

- *Commission d'é*valuation adaptée à la pédiatrie et/ou à la médecine générale, ayant des compétences
  - Pédagogiques
  - Economiques
  - Ethiques
  - Si nécessaire : syndicale, technique, épidémiologique, etc
- *Encourager*
  - Les réunions de dossiers par petits groupes
  - Les formations par groupes de pairs
  - Les réunions au sein de réseaux
  - Les stages personnalisés de courte durée dans des structures de référence
  - La participation aux réflexions de recherche clinique
  - La qualité scientifique et pédagogique des congrès
- *Supprimer*
  - Les réunions organisées à l'initiative de la seule industrie pharmaceutique
  - Les congrès touristiques, notamment déplaçant des congressistes français à grande distance de l'Hexagone

Formation des autres professionnels de l'enfant

Cette formation concerne les infirmières puéricultrices, les sages-femmes, les psychologues, les orthoptistes, les orthophonistes, les assistantes sociales, les psychomotriciens, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthodontistes, les auxiliaires de puériculture, les éducateurs de jeunes enfants, les assistantes maternelles.

Toutes ces formations doivent être définies par les enseignants et les praticiens concernés, mais il est indispensable que les pédiatres interviennent dans la formation initiale, tant sur le plan théorique que pratique.

En ce qui concerne la formation continue, il est indispensable de favoriser les rencontres des professions de santé de l'enfant et de l'adolescent, trop rares actuellement.

Lyon, le 1er février 2006

Professeur Pierre Cochat
Coordonnateur du Département de Pédiatrie, Hôpital Edouard-Herriot, Lyon
Vice-doyen et président de la commission pédagogique, Faculté RTH Laennec, Lyon
Membre du Conseil National des Universités, sous-section 54-01 (pédiatrie)

Avec le concours de :

Professeur François Beaufils	Représentant la réanimation pédiatrique
Mademoiselle Olivia Boyer	Représentant l'Association des Juniors en Pédiatrie
Docteur Chrystelle Budin	Praticien hospitalier en centre hospitalier général
Professeur Gérard Chéron	Président du Collège des Professeurs de Pédiatrie
Docteur Jacques Cheymol	Pédiatre libéral
Docteur Jean-Pierre Dubois	Professeur associé de médecine générale
Mademoiselle Marie Goulet	Représentant l'Association des Juniors en Pédiatrie
Docteur Françoise Reigner	Médecin territorial pédiatre
Docteur Olivier Romain	Pédiatre ayant un exercice mixte, libéral et hospitalier
Docteur Jean Stagnara	Association Française de Pédiatrie Ambulatoire

ANNEXE 7

REPORTING OF PROFESSIONAL HOURS

NAME	# PROF.	GROUP	PERIOD

DAY	DATE	TIME *	PATIENT CARE					ADMINISTRATION DUTIES			TEACHING	INTERNAL PMG USE ONLY		NON-BILLABLE PROFESSIONAL HOURS	
			RESIDENT		NON-RESIDENT		MEETINGS	PROGRAM	MEETINGS	DIRECTOR				HOURS	DESCRIPTION
			065056	065057-LAB	065030	065053-LAB	065032	065019	065020	065021	065022				
SUN	5	07:00-07:00													
MON	6	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
TUES	7	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
WED	8	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
THURS	9	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
FRI	10	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
SAT	11	07:00-07:00													
SUN	12	07:00-07:00													
MON	13	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
TUES	14	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
WED	15	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
THURS	16	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
FRI	17	07:00 - 12:00													
		12:00 - 17:00													
		17:00-07:00													
SAT	18	07:00-07:00													
											TOTALS				

NON-BILLABLE PROFESSIONAL HOURS

NON-BILLABLE ACTIVITY FOR ENTIRE PERIOD ☐

SIGNATURE:

CONSTANT CARE

RÉGIE DE
L'ASSURANCE-MALADIE
DU QUÉBEC

Doctor	License Number	Group Number	Payment Number

Patient's Name	Patient's Medicare	Date of Service
		/ / Year Month Day

DIAGNOSIS:

DESCRIPTION OF INTERVENTION:

SPECIFIC TREATMENT:

OUTCOME:

DURATION OF SESSION: BEGINNING: _____ AM/PM

END: _____ AM/PM

SIGNATURE

Print on yellow sheet

HEMATOLOGY - ONCOLOGY IN-PATIENT BILLING

NAME

MCH #

RAMQ #

ADMIT

DISCHARGE

REFERRING DOCTOR

HEMATOLOGY	ONCOLOGY	
2829 Sickle Cell	2040 ALL	1919 Brain Tumor
2859 Anemia	2050 AML	1923 Neuroblastoma
2871 Bleeding Disorder	1601 Germ Cell Tumor	1991 Other Solid Tumor
2873 ITP	1709 Ewing's	2000 Osteosarcoma
2879 Thrombocytopenia	1719 Rhabdomyosarcoma	2001 Non-Hodgkin's Lymphoma
2889 Neutropenia	1890 Wilm's Tumor	2019 Hodgkins
4539 Thrombosis	1909 Retinoblastoma	2790 Histiocytosis
Other		Other .....

Group A : Abish, Kavan, Mitchell, Whittemore = A maximum of 2 Visits per patients per day per hospitalization (07:00 A.M. to 19:00 P.M.)
Group B: Daoud, Stankova = A maximum of 2 visits per patients per day per hospitalization (07:00 A.M. to 19:00 P.M.)
Group P: Carret, Reiter = A maximum of 3 visits per patient per day per hospitalization (07:00 A.M. to 19:00 P.M.)
After 19:00 P.M. there is no maximum. Time must be indicated.

month : _____ **Please indicate A for AM and P for PM**

VISITS	GROUP	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
CONSULTATION	Onc-Hem-Ped																															
MAIN VISIT	Onc-Hem-Ped																															
SUIVI ONCOLOGIQUE	Onc-Hem																															
LEUKEMIA	Onc-Hem																															
WEEK END ROUND	Onc-Hem-Ped																															
CONTROL VISIT (not during RM)	Onc-Hem-Ped																															
2ND CTRL VISIT (not during RM)	Onc-Hem-Ped																															
3RD CTRL VISIT (not during RM)	Ped																															
THER DE COMM. (not during RM)	Onc-Hem-Ped																															
CONSTANT CARE (not during RM)	Onc-Hem-Ped																															

PROCEDURES																																
BM BIOPSY - 0199	Onc																															
BM ASPIRATION - 0234 - 0249	Onc																															
BM ASP + BIOPSY - 0281 - 0282	Onc-Hem																															
EXCH. TRANSFU - 0439 - 0440	Onc-Hem																															
LP + IT MEDS - 0593 - 0595	Onc-Hem																															
L PUNCTURE - 0596 (no meds)	Onc-Ped																															
BM ASP DONOR - 4231	Onc-Hem																															
BM ASP AUTOGREFFE - 4237	Onc-Hem																															
OTHER :																																

REMUNERATION MIXTE + WEEK END / HOLIDAY / AFTER 17:00 HOURS

Main Visit : Payable ONCE
Per 3 months Per patient, Per Specialist,
Per Hospitalization

Consultation : Payable ONCE
Per 3 Months Per Specialist, Per Hospitalization
A Referring Doctor is Required
Can be billed when a Request from Another Specialty is Made.

Leukemia : ONE PER DAY. **NO OTHER Visits Allowed.**

Suivi Oncologique : Follow-up Visit
For Cancer patient ONLY (Non-Leukemic)
ONE PER DAY

WEEK END / HOLIDAY / AFTER 17:00 WEEK DAYS

Control Visit : ALL patients **BUT NOT** Leukemic
Follow-Up Visit. Indicate AM or PM.

Week End Round : Non-Cancer Patient ONLY.
Follow-Up Visit on Weekend.
ONE Per Weekend Day.

Thérapie de Comm : Complete the Thérapie de
Communication form. **At least 30 mins.**
As many Therapie with different time & topics.

Constant Care : Complete the Constant Care form.
NO OTHER Visits Allowed during this period.

Thérapie de communication

8925 $30,00

Régie de l'assurance-maladie du Québec

Doctor	License Number	Group Number	Payment Number

Patient's Name	Patient's Medicare	Date of Service
		/ / Year Month Day

Diagnosis: _____

ADDITIONAL DOCUMENTATION

I met with:

- ☐ the child
- ☐ the parents of the child
- ☐ with exam for atleast 60 minutes

We discussed:

- ☐ disease progression
- ☐ complications
- ☐ treatment and its options
- ☐ outcome of benefits

Other matters: _____

DURATION OF SESSION: BEGINNING: _____ AM/PM

END: _____ AM/PM

_____

SIGNATURE

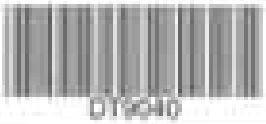
Printed on pink sheet

REMPLIR À LA DACTYLO OU AVEC UN STYLO À BILLE

URGENT : ☐ Oui ☐ Non

CONSULTATION MÉDICALE

Nom de l'établissement



DT9040

Consultation/service

Requérant

Service demandé

☐ Consultation ☐ Consultation et soins simultanés
☐ Consultation et prise en charge ☐ Consultation Pré-op

Renseignements cliniques et motifs de la demande

Date Année Mois Jour Heure :

Médecin traitant Signature No permis

Nos valeurs à par

Date Année Mois Jour Heure :

RÉPONSE DU MÉDECIN CONSULTANT

Si la réponse est dictée, le médecin consultant doit consigner, dans les notes d'évolution, son opinion diagnostique et les recommandations qui sont nécessaires, de façon immédiate, pour le médecin traitant.

SI L'ESPACE EST INSUFFISANT, utiliser le formulaire AH-609-5 ou AH-601-2 « Suite du rapport ».

Année Mois Jour

Date Heure

Signature du médecin consultant et n° permis

ANNEXE 8

The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada
Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada

CanMEDS 2005 Framework

Medical Expert

Definition: As *Medical Experts*, physicians integrate all of the CanMEDS Roles, applying medical knowledge, clinical skills, and professional attitudes in their provision of patient-centered care. *Medical Expert* is the central physician Role in the CanMEDS framework.

Description: Physicians possess a defined body of knowledge, clinical skills, procedural skills and professional attitudes, which are directed to effective patient-centered care. They apply these competencies to collect and interpret information, make appropriate clinical decisions, and carry out diagnostic and therapeutic interventions. They do so within the boundaries of their discipline, personal expertise, the healthcare setting and the patient's preferences and context. Their care is characterized by up-to-date, ethical, and resource-efficient clinical practice as well as with effective communication in partnership with patients, other health care providers and the community. The Role of Medical Expert is central to the function of physicians and draws on the competencies included in the Roles of Communicator, Collaborator, Manager, Health Advocate, Scholar and Professional.

Key Competencies: *Physicians are able to…*

1. Function effectively as consultants, integrating all of the CanMEDS Roles to provide optimal, ethical and patient-centered medical care;
2. Establish and maintain clinical knowledge, skills and attitudes appropriate to their practice;
3. Perform a complete and appropriate assessment of a patient;
4. Use preventive and therapeutic interventions effectively;
5. Demonstrate proficient and appropriate use of procedural skills, both diagnostic and therapeutic;
6. Seek appropriate consultation from other health professionals, recognizing the limits of their expertise.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Function effectively as consultants, integrating all of the CanMEDS Roles to provide optimal, ethical and patient-centered medical care

1.1. Effectively perform a consultation, including the presentation of well-documented assessments and recommendations in written and/or verbal form in response to a request from another health care professional

1.2. Demonstrate effective use of all CanMEDS competencies relevant to their practice

1.3. Identify and appropriately respond to relevant ethical issues arising in patient care

1.4. Effectively and appropriately prioritize professional duties when faced with multiple patients and problems

1.5. Demonstrate compassionate and patient-centered care

1.6. Recognize and respond to the ethical dimensions in medical decision-making

1.7. Demonstrate medical expertise in situations other than patient care, such as providing expert legal testimony or advising governments, as needed

2. Establish and maintain clinical knowledge, skills and attitudes appropriate to their practice

2.1. Apply knowledge of the clinical, socio-behavioural, and fundamental biomedical sciences relevant to the physician's specialty

© 2005 The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

2.2. Describe the RCPSC framework of competencies relevant to the physician's specialty

2.3. Apply lifelong learning skills of the Scholar Role to implement a personal program to keep up-to-date, and enhance areas of professional competence

2.4. Contribute to the enhancement of quality care and patient safety in their practice, integrating the available best evidence and best practices

3. Perform a complete and appropriate assessment of a patient

3.1 Effectively identify and explore issues to be addressed in a patient encounter, including the patient's context and preferences

3.2 For the purposes of prevention and health promotion, diagnosis and or management, elicit a history that is relevant, concise and accurate to context and preferences

3.3 For the purposes of prevention and health promotion, diagnosis and/or management, perform a focused physical examination that is relevant and accurate

3.4 Select medically appropriate investigative methods in a resource-effective and ethical manner

3.5 Demonstrate effective clinical problem solving and judgment to address patient problems, including interpreting available data and integrating information to generate differential diagnoses and management plans

4. Use preventive and therapeutic interventions effectively

4.1 Implement an effective management plan in collaboration with a patient and their family

4.2 Demonstrate effective, appropriate, and timely application of preventive and therapeutic interventions relevant to the physician's practice

4.3 Ensure appropriate informed consent is obtained for therapies

4.4 Ensure patients receive appropriate end-of-life care

5. Demonstrate proficient and appropriate use of procedural skills, both diagnostic and therapeutic

5.1 Demonstrate effective, appropriate, and timely performance of diagnostic procedures relevant to their practice

5.2 Demonstrate effective, appropriate, and timely performance of therapeutic procedures relevant to their practice

5.3 Ensure appropriate informed consent is obtained for procedures

5.4 Appropriately document and disseminate information related to procedures performed and their outcomes

5.5 Ensure adequate follow-up is arranged for procedures performed

6. Seek appropriate consultation from other health professionals, recognizing the limits of their expertise

6.1 Demonstrate insight into their own limitations of expertise via self-assessment

6.2 Demonstrate effective, appropriate, and timely consultation of another health professional as needed for optimal patient care

6.3 Arrange appropriate follow-up care services for a patient and their family

© 2005 The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

Communicator

Definition: As *Communicators*, physicians effectively facilitate the doctor-patient relationship and the dynamic exchanges that occur before, during, and after the medical encounter.

Description: Physicians enable patient-centered therapeutic communication through shared decision-making and effective dynamic interactions with patients, families, caregivers, other professionals, and important other individuals. The competencies of this Role are essential for establishing rapport and trust, formulating a diagnosis, delivering information, striving for mutual understanding, and facilitating a shared plan of care. Poor communication can lead to undesired outcomes, and effective communication is critical for optimal patient outcomes. The application of these communication competencies and the nature of the doctor-patient relationship vary for different specialties and forms of medical practice.

Key Competencies: *Physicians are able to…*

1. Develop rapport, trust and ethical therapeutic relationships with patients and families;
2. Accurately elicit and synthesize relevant information and perspectives of patients and families, colleagues and other professionals;
3. Accurately convey relevant information and explanations to patients and families, colleagues and other professionals;
4. Develop a common understanding on issues, problems and plans with patients and families, colleagues and other professionals to develop a shared plan of care;
5. Convey effective oral and written information about a medical encounter.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Develop rapport, trust, and ethical therapeutic relationships with patients and families

1.1. Recognize that being a good communicator is a core clinical skill for physicians, and that effective physician-patient communication can foster patient satisfaction, physician satisfaction, adherence and improved clinical outcomes

1.2. Establish positive therapeutic relationships with patients and their families that are characterized by understanding, trust, respect, honesty and empathy

1.3. Respect patient confidentiality, privacy and autonomy

1.4. Listen effectively

1.5. Be aware and responsive to nonverbal cues

1.6. Effectively facilitate a structured clinical encounter

2. Accurately elicit and synthesize relevant information and perspectives of patients and families, colleagues, and other professionals

2.1. Gather information about a disease, but also about a patient's beliefs, concerns, expectations and illness experience

2.2. Seek out and synthesize relevant information from other sources, such as a patient's family, caregivers and other professionals

3. Accurately convey relevant information and explanations to patients and families, colleagues and other professionals

3.1. Deliver information to a patient and family, colleagues and other professionals in a humane manner and in such a way that it is understandable, encourages discussion and participation in decision-making

4. Develop a common understanding on issues, problems and plans with patients, families, and other professionals to develop a shared plan of care

© 2005 The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

Communicator – cont'd

4.1. Effectively identify and explore problems to be addressed from a patient encounter, including the patient's context, responses, concerns, and preferences

4.2. Respect diversity and difference, including but not limited to the impact of gender, religion and cultural beliefs on decision-making

4.3. Encourage discussion, questions, and interaction in the encounter

4.4. Engage patients, families, and relevant health professionals in shared decision-making to develop a plan of care

4.5. Effectively address challenging communication issues such as obtaining informed consent, delivering bad news, and addressing anger, confusion and misunderstanding

5. Convey effective oral and written information about a medical encounter

5.1. Maintain clear, accurate, and appropriate records (e.g., written or electronic) of clinical encounters and plans

5.2. Effectively present verbal reports of clinical encounters and plans

5.3. When appropriate, effectively present medical information to the public or media about a medical issue

Collaborator

Definition: As *Collaborators*, physicians effectively work within a healthcare team to achieve optimal patient care.

Description: Physicians work in partnership with others who are appropriately involved in the care of individuals or specific groups of patients. This is increasingly important in a modern multiprofessional environment, where the goal of patient-centred care is widely shared. Modern healthcare teams not only include a group of professionals working closely together at one site, such as a ward team, but also extended teams with a variety of perspectives and skills, in multiple locations. It is therefore essential for physicians to be able to collaborate effectively with patients, families, and an interprofessional team of expert health professionals for the provision of optimal care, education and scholarship.

Key Competencies: *Physicians are able to…*

1. Participate effectively and appropriately in an interprofessional healthcare team;
2. Effectively work with other health professionals to prevent, negotiate, and resolve interprofessional conflict.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Participate effectively and appropriately in an interprofessional healthcare team

1.1. Clearly describe their roles and responsibilities to other professionals

1.2. Describe the roles and responsibilities of other professionals within the health care team

1.3. Recognize and respect the diversity of roles, responsibilities and competences of other professionals in relation to their own

1.4. Work with others to assess, plan, provide and integrate care for individual patients (or groups of patients)

1.5. Where appropriate, work with others to assess, plan, provide and review other tasks, such as research problems, educational work, program review or administrative responsibilities

1.6. Participate effectively in interprofessional team meetings

1.7. Enter into interdependent relationships with other professions for the provision of quality care

1.8. Describe the principles of team dynamics

1.9. Respect team ethics, including confidentiality, resource allocation and professionalism

1.10. Where appropriate, demonstrate leadership in a healthcare team

© 2005 The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

Collaborator – cont'd

2. Effectively work with other health professionals to prevent, negotiate, and resolve interprofessional conflict

2.1. Demonstrate a respectful attitude towards other colleagues and members of an interprofessional team

2.2. Work with other professionals to prevent conflicts

2.3. Employ collaborative negotiation to resolve conflicts

2.4. Respect differences, misunderstandings and limitations in other professionals

2.5. Recognize one's own differences, misunderstanding and limitations that may contribute to interprofessional tension

2.6. Reflect on interprofessional team function

Manager

Definition: As *Managers*, physicians are integral participants in healthcare organizations, organizing sustainable practices, making decisions about allocating resources, and contributing to the effectiveness of the healthcare system.

Description: Physicians interact with their work environment as individuals, as members of teams or groups, and as participants in the health system locally, regionally or nationally. The balance in the emphasis among these three levels varies depending on the nature of the specialty, but all specialties have explicitly identified management responsibilities as a core requirement for the practice of medicine in their discipline. Physicians function as Managers in their everyday practice activities involving co-workers, resources and organizational tasks, such as care processes, and policies as well as balancing their personal lives. Thus, physicians require the ability to prioritize, effectively execute tasks collaboratively with colleagues, and make systematic choices when allocating scarce healthcare resources. The CanMEDS Manager Role describes the active engagement of all physicians as integral participants in decision-making in the operation of the healthcare system.

Key Competencies: *Physicians are able to…*

1. Participate in activities that contribute to the effectiveness of their healthcare organizations and systems;
2. Manage their practice and career effectively;
3. Allocate finite healthcare resources appropriately;
4. Serve in administration and leadership roles, as appropriate.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Participate in activities that contribute to the effectiveness of their healthcare organizations and systems

1.1. Work collaboratively with others in their organizations

1.2. Participate in systemic quality process evaluation and improvement, such as patient safety initiatives

1.3. Describe the structure and function of the healthcare system as it relates to their specialty, including the roles of physicians

1.4. Describe principles of healthcare financing, including physician remuneration, budgeting and organizational funding

2. Manage their practice and career effectively

2.1. Set priorities and manage time to balance patient care, practice requirements, outside activities and personal life

2.2. Manage a practice including finances and human resources

© 2005 The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

Manager – cont'd

2.3. Implement processes to ensure personal practice improvement

2.4. Employ information technology appropriately for patient care

3. Allocate finite healthcare resources appropriately

3.1. Recognize the importance of just allocation of healthcare resources, balancing effectiveness, efficiency and access with optimal patient care

3.2. Apply evidence and management processes for cost-appropriate care

4. Serve in administration and leadership roles, as appropriate

4.1. Chair or participate effectively in committees and meetings

4.2. Lead or implement a change in health care

4.3. Plan relevant elements of health care delivery (e.g., work schedules)

Health Advocate

Definition: As *Health Advocates*, physicians responsibly use their expertise and influence to advance the health and well-being of individual patients, communities, and populations.

Description: Physicians recognize their duty and ability to improve the overall health of their patients and the society they serve. Doctors identify advocacy activities as important for the individual patient, for populations of patients and for communities. Individual patients need physicians to assist them in navigating the healthcare system and accessing the appropriate health resources in a timely manner. Communities and societies need physicians' special expertise to identify and collaboratively address broad health issues and the determinants of health. At this level, health advocacy involves efforts to change specific practices or policies on behalf of those served. Framed in this multi-level way, health advocacy is an essential and fundamental component of health promotion. Health advocacy is appropriately expressed both by individual and collective actions of physicians in influencing public health and policy.

Key Competencies: *Physicians are able to…*

1. Respond to individual patient health needs and issues as part of patient care;
2. Respond to the health needs of the communities that they serve;
3. Identify the determinants of health of the populations that they serve;
4. Promote the health of individual patients, communities and populations.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Respond to individual patient health needs and issues as part of patient care

1.1. Identify the health needs of an individual patient

1.2. Identify opportunities for advocacy, health promotion and disease prevention with individuals to whom they provide care

2. Respond to the health needs of the communities that they serve

2.1. Describe the practice communities that they serve

2.2. Identify opportunities for advocacy, health promotion and disease prevention in the communities that they serve, and respond appropriately

2.3. Appreciate the possibility of competing interests between the communities served and other populations

3. Identify the determinants of health for the populations that they serve

3.1. Identify the determinants of health of the populations, including barriers to access to care and resources

3.2. Identify vulnerable or marginalized populations within those served and respond appropriately

© 2005 The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

Health Advocate – cont'd

4. Promote the health of individual patients, communities, and populations

4.1. Describe an approach to implementing a change in a determinant of health of the populations they serve

4.2. Describe how public policy impacts on the health of the populations served

4.3. Identify points of influence in the healthcare system and its structure

4.4. Describe the ethical and professional issues inherent in health advocacy, including altruism, social justice, autonomy, integrity and idealism

4.5. Appreciate the possibility of conflict inherent in their role as a health advocate for a patient or community with that of manager or gatekeeper

4.6. Describe the role of the medical profession in advocating collectively for health and patient safety

Scholar

Definition: As *Scholars,* physicians demonstrate a lifelong commitment to reflective learning, as well as the creation, dissemination, application and translation of medical knowledge.

Description: Physicians engage in a lifelong pursuit of mastering their domain of expertise. As learners, they recognize the need to be continually learning and model this for others. Through their scholarly activities, they contribute to the creation, dissemination, application and translation of medical knowledge. As teachers, they facilitate the education of their students, patients, colleagues, and others.

Key Competencies: *Physicians are able to…*

1. Maintain and enhance professional activities through ongoing learning;
2. Critically evaluate information and its sources, and apply this appropriately to practice decisions;
3. Facilitate the learning of patients, families, students, residents, other health professionals, the public, and others, as appropriate;
4. Contribute to the creation, dissemination, application, and translation of new medical knowledge and practices.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Maintain and enhance professional activities through ongoing learning.

1.1. Describe the principles of maintenance of competence

1.2. Describe the principles and strategies for implementing a personal knowledge management system

1.3. Recognize and reflect learning issues in practice

1.4. Conduct a personal practice audit

1.5. Pose an appropriate learning question

1.6. Access and interpret the relevant evidence

1.7. Integrate new learning into practice

1.8 Evaluate the impact of any change in practice

1.9 Document the learning process

2. Critically evaluate medical information and its sources, and apply this appropriately to practice decisions

2.1. Describe the principles of critical appraisal

2.2. Critically appraise retrieved evidence in order to address a clinical question

2.3. Integrate critical appraisal conclusions into clinical care

© 2005 The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

Scholar – cont'd

3. Facilitate the learning of patients, families, students, residents, other health professionals, the public and others, as appropriate

3.1. Describe principles of learning relevant to medical education

3.2. Collaboratively identify the learning needs and desired learning outcomes of others

3.3. Select effective teaching strategies and content to facilitate others' learning

3.4. Demonstrate an effective lecture or presentation

3.5. Assess and reflect on a teaching encounter

3.6. Provide effective feedback

3.7. Describe the principles of ethics with respect to teaching

4. Contribute to the development, dissemination, and translation of new knowledge and practices

4.1. Describe the principles of research and scholarly inquiry

4.2. Describe the principles of research ethics

4.3. Pose a scholarly question

4.4. Conduct a systematic search for evidence

4.5. Select and apply appropriate methods to address the question

4.6. Appropriately disseminate the findings of a study

Professional

Definition: As *Professionals*, physicians are committed to the health and well-being of individuals and society through ethical practice, profession-led regulation, and high personal standards of behaviour.

Description: Physicians have a unique societal role as professionals who are dedicated to the health and caring of others. Their work requires the mastery of a complex body of knowledge and skills, as well as the art of medicine. As such, the Professional Role is guided by codes of ethics and a commitment to clinical competence, the embracing of appropriate attitudes and behaviors, integrity, altruism, personal well-being, and to the promotion of the public good within their domain. These commitments form the basis of a social contract between a physician and society. Society, in return, grants physicians the privilege of profession-led regulation with the understanding that they are accountable to those served. [1]

Key Competencies: *Physicians are able to…*

1. Demonstrate a commitment to their patients, profession, and society through ethical practice;
2. Demonstrate a commitment to their patients, profession, and society through participation in profession-led regulation;
3. Demonstrate a commitment to physician health and sustainable practice.

Enabling Competencies: *Physicians are able to...*

1. Demonstrate a commitment to their patients, profession, and society through ethical practice

1.1. Exhibit appropriate professional behaviors in practice, including honesty, integrity, commitment, compassion, respect and altruism

1.2. Demonstrate a commitment to delivering the highest quality care and maintenance of competence

1.3. Recognize and appropriately respond to ethical issues encountered in practice

1.4. Appropriately manage conflicts of interest

[1] This description is adapted from Cruess S, Johnston S, Cruess R. 2004. "Profession": a working definition for medical educators. *Teaching and Learning in Medicine*. 16(1): 74-6.

© 2005 The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

1.5. Recognize the principles and limits of patient confidentiality as defined by professional practice standards and the law

1.6. Maintain appropriate relations with patients.

2. Demonstrate a commitment to their patients, profession and society through participation in profession-led regulation

2.1. Appreciate the professional, legal and ethical codes of practice

2.2. Fulfill the regulatory and legal obligations required of current practice

2.3. Demonstrate accountability to professional regulatory bodies

2.4. Recognize and respond to others' unprofessional behaviours in practice

2.5. Participate in peer review

3. Demonstrate a commitment to physician health and sustainable practice

3.1. Balance personal and professional priorities to ensure personal health and a sustainable practice

3.2. Strive to heighten personal and professional awareness and insight

3.3. Recognize other professionals in need and respond appropriately

Source: Frank, JR., Jabbour, M., et al. Eds. Report of the CanMEDS Phase IV Working Groups. Ottawa: The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. March, 2005.

© 2005 The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada

ANNEXE 9

LA RECHERCHE CLINIQUE EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE

Contribution de F. Doz (Paris)

La recherche clinique en cancérologie pédiatrique a ceci de particulier qu'elle est intégrée d'emblée dans la démarche de soin. Cette volonté délibérée des centres spécialisés en cancérologie pédiatrique en France comme dans les autres pays industrialisés permet depuis plus de 30 ans des progrès constants dans le taux de guérison des cancers de l'enfant grâce à l'attitude de regroupement quasi-systématique de l'activité des centres spécialisés pour l'élaboration et la conduite des traitements, l'analyse des résultats et l'évolution des pratiques.

La prise en charge spécialisée et pluridisciplinaire entre les équipes d'oncologie pédiatrique, de chirurgie infantile et de radiothérapie compétentes dans le traitement du cancer de l'enfant, a permis d'énormes progrès thérapeutiques puisque les taux de guérison sont passés en 30 ans de moins de 30 % jusqu'à aujourd'hui plus de 75 %. Le bénéfice de la prise en charge en centre spécialisé de ces maladies rares de l'enfant n'est plus à démontrer.

Le bénéfice de cette expertise a également été mis en évidence pour la prise en charge des tumeurs survenant chez l'adolescent, puisque l'application même au-delà de 15 ans des protocoles pédiatriques, caractérisés par des chimiothérapies souvent néo-adjuvantes, avec une intensité de dose supérieure à celle utilisée chez l'adulte, permet d'obtenir un meilleur pronostic que lorsque ces pathologies identiques sont traitées en milieu de médecine oncologique adulte.

Les cancers de l'enfant représentent moins de 1% des cancers. Environ 1800 nouveaux cas par an sont diagnostiqués en France avant l'âge de 18 ans. Même au sein des pathologies les moins rares (leucémies, tumeurs cérébrales, lymphomes), les sous-groupes diagnostiques et pronostiques correspondent à des populations de malades de plus en plus restreintes, rendant particulièrement complexes toute recherche clinique ayant pour but d'améliorer l'index thérapeutique. C'est pourquoi l'immense majorité des études cliniques en cancérologie pédiatrique est multicentrique et très souvent internationale.

ORGANISATION ACTUELLE DE LA RECHERCHE CLINIQUE EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE EN FRANCE

Structuration de la SFCE

La Société Française d'Oncologie Pédiatrique (SFOP), qui se consacrait aux enfants atteints de tumeurs solides et les deux groupes nationaux d'études concernant les leucémies de l'enfant (Groupes FRALLE et fédération des équipes françaises participant au groupe européen EORTC) ont fusionné en 2002 pour former la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et l'adolescent).
Cette société comprend un conseil d'administration composé de médecins oncologues pédiatres mais aussi issus d'autres disciplines ainsi que de représentants de fédérations d'associations de parents et de la société civile.
La SFCE s'est également dotée d'un conseil scientifique comprenant des membres de la SFCE et des membres externes experts dans les domaines biologiques ou thérapeutiques pertinents en cancérologie pédiatrique.
Il existe actuellement 19 comités au sein de la SFCE, dont 10 comités par tumeurs (leucémies, lymphomes, tumeurs cérébrales, tumeurs osseuses, neuroblastome, néphroblastome, tumeurs mésenchymateuses malignes, tumeurs germinales malignes, hépatoblastome, rétinoblastome) et 9 comités transversaux (radiothérapie, imagerie et chirurgie, traitements de support, greffes, douleurs, « psy », pharmacologie, suivi à long terme, épidémiologie). C'est au sein de ces comités que les investigateurs se rencontrent, élaborent les protocoles de traitement, analysent leurs résultats et prévoient les études ultérieures tenant compte de l'expérience nationale mais aussi internationale.

Contexte actuel de la recherche clinique en cancérologie pédiatrique

Les textes de loi qui régissent aujourd'hui la recherche clinique sont la loi Huriet-Sérusclat de 1989 et la transposition dans le droit français de la directive européenne de 2001 correspondant au nouveau texte de loi d'août 2004 (loi de bioéthique 2004-800, loi relative à la protection des personnes 2004-801 et relative à la politique de santé publique 2004-806). De plus, la circulaire DHOS/O/2004 portant sur l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique comprend des paragraphes spécifiques sur la recherche et la définition des différents types d'études. L'Institut National du Cancer coordonne depuis 2006 un Groupe d'Etudes Cliniques en Cancérologie Pédiatrique en lien avec la Société Française des Cancers de l'Enfant. La deuxième édition du livret de la SFCE intitulé « Information des parents et patients sur la recherche clinique en cancérologie pédiatrique » reprend ces définitions et est accessible sur Internet à l'adresse suivante www.espace-ethique.com ou www.sfpediatrie.com .

Le contexte actuel s'illustre également par :

- l'accessibilité du public aux informations médicales grâce à Internet
- les progrès biologiques croissants dans le domaine de la cancérologie qui permettent aujourd'hui couramment de mieux stratifier l'agressivité des traitements en fonction des facteurs de risque biologiques. Ces progrès biologiques font de plus espérer, dans les prochaines années, chez l'enfant comme déjà aujourd'hui chez l'adulte, le développement de traitements nouveaux ciblés sur les anomalies moléculaires spécifiques des cancers de l'enfant

Ce contexte nécessite donc la clarté absolue concernant l'intégration de la recherche dans la démarche de soins. En effet, les progrès thérapeutiques doivent se poursuivre dans une totale transparence et en ayant aujourd'hui pour objectifs non seulement d'améliorer le taux de survie mais également de diminuer le risque de séquelles de la maladie et des traitements.

Définition des types d'essais cliniques en cancérologie pédiatrique

Il est nécessaire pour cette clarté que soient bien distingués les essais interventionnels des études cliniques non interventionnelles (ou « observationnelles ») pour reprendre les termes de la directive européenne sur la recherche clinique transposée dans le droit français.
Les essais interventionnels comprennent :

- les essais comparatifs de phase III, randomisés, comparant un traitement nouveau à un traitement de référence
- les essais de phase II dont l'objectif est de tester l'efficacité d'un nouveau traitement
- les essais de phase I dont l'objectif est de déterminer la dose recommandée d'un médicament ou d'une association de médicaments non encore utilisée chez l'enfant jusqu'alors.

Pour ces 3 types d'essais, relevant tous d'un comité de protection des personnes (CPP) selon la nomenclature nouvelle (ou d'un CCPPRB selon la loi Huriet – Sérusclat de 1989) et la notion d'information écrite et de consentement éclairé sont très explicites pour les parents et les enfants soignés.

Les études non interventionnelles correspondent à l'enregistrement de données anonymisées concernant des groupes homogènes de patients traités selon des schémas thérapeutiques de référence déjà reconnus. En effet, dans les pathologies les plus rares, il peut être difficile, même au niveau international, de réaliser des études de phase III nécessitant le plus souvent des nombres élevés de patients, difficiles à atteindre même après plusieurs années d'inclusion. Ces études prospectives constituent elles aussi un domaine de la recherche clinique, malgré l'application de traitements déjà connus, car elle peuvent permettre des regroupements des données non seulement cliniques mais aussi d'analyses pathologiques, biologiques et d'imagerie et peuvent ainsi aboutir à une meilleure compréhension, voire à la mise en évidence de nouveaux facteurs pronostics. Ces recherches non interventionnelles ont permis de nombreux progrès thérapeutiques en cancérologie pédiatrique : les données collectées prospectivement permettent de confirmer les résultats antérieurement obtenus et éventuellement d'envisager de nouvelles études, parfois de type interventionnel. Les études non interventionnelles nécessitent elles-aussi une bonne information des parents et des patients ainsi que l'obtention du consentement des parents pour l'enregistrement anonymisé des données concernant le diagnostic et le traitement.

Le résumé du type d'étude interventionnel dans lequel était impliqué la SFCE en 2004 est fourni dans le tableau 1.

Phases/ Types d'études	III	II (nouvelles stratégies)	Etudes de cohortes avec méthodologie de phase II	I	Non interventionnel	Epidémiologique
Internationales	14	7	9	1	1	
Nationales	1	3	1	1	4	1

Promotion et subvention des essais cliniques SFCE

La promotion des études prospectives auxquelles participe la SFCE est le plus souvent académique (CHU, Centres de Lutte Contre le Cancer, Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer, INSERM). La promotion industrielle concerne moins de 10 % des études. L'exigence justifiée de la qualité des études et de la fiabilité des données a un coût qui impose aujourd'hui que toutes les études soient couvertes par un financement. En 2004, ce financement spécifique n'était obtenu que pour 50 % des études (PHRC, AFSSAPS, Union Européenne, support industriel, organismes caritatifs). Les autres études sans subvention spécifique fonctionnent plus difficilement en impliquant le personnel institutionnel : même si la « MIGAC » fait rentrer la recherche parmi les objectifs des établissements de soins concernés, les études qui ne bénéficient pas de financement spécifique restent plus complexes à mener.

L'élaboration des protocoles de recherche suit un parcours exigeant ayant pour but de garantir la qualité de la recherche envisagée. Il est d'abord conçu par un investigateur coordonnateur et un groupe de co-investigateurs qui travaillent spécifiquement sur ce projet. Il est ensuite expertisé par des membres internes ou externes du Conseil Scientifiques de la SFCE avant de pouvoir bénéficier du soutien de cette société. Il est également, souvent parallèlement, expertisé par les organismes financeurs dans le cadre des appels d'offre mais aussi par divers comités de parents qui sont actuellement surtout sollicités pour leur avis concernant la notice d'information et le formulaire de consentement.

L'activité scientifique des médecins de la SFCE est résumée dans le tableau 2 en terme de publications et le tableau 3 en terme de facteur d'impact en 2004.
Tableau 2 activité scientifique des groupes de la SFCE en 2004

•Groupe Epidémiologie : 5
•Groupe Hépatoblastome: 7
•Groupe Leucémie: 3
•Groupe Néphroblastome: 2
•Groupe Neuroblastome: 3
•Groupe Ostéosarcome: 1
•Groupe Pharmacologie :1
•Groupe Radiothérapie :2
•Groupe Rétinoblastome: 4
•Groupes Histiocytose: 6

Tableau 3 facteur d'impact des publications de la SFCE en 2004

Lancet (IF 21.731) 2
Blood (IF 9.2) 1 J Clin Oncol. (IF 9.85) 1
Nucleic Acids Res (IF 7.26) 1
Hum Mutat (IF 6.85) 1
J Clin Endocrinol Metab (IF 5.7) 2
Cancer (IF 4.434) 2
Br J Cancer (IF 3.472) 3

Eur J Cancer (IF =3.32) 3
J Pediatr (IF =3.117) 1 Pediatr Blood Cancer (pas d'IF, nouveau journal) 9

La SFCE s'est donné les moyens de recruter du personnel consacré à la recherche clinique (8 Equivalents Temps Plein Attachés de Recherche Clinique (ARC) en 2004 et 1 médecin coordonnateur de ces ARC recruté en 2005). L'essentiel des financements permettant l'emploi de ces personnels est actuellement obtenu grâce à des fonds privés, complétés par des aides financières ciblées par l'Institut National du Cancer sur les besoins des équipes de cancérologie pédiatrique.

EVOLUTIONS PREVISIBLES ET SOUHAITABLES.

Certaines évolutions qualitatives doivent impérativement être menées afin de progresser encore dans la qualité de la recherche clinique menée au sein de la SFCE .

Pluridisciplinarité

La discipline pédiatrique médicale ou chirurgicale n'est de loin pas la seule concernée par les cancers de l'enfant. Les partenaires d'anatomie pathologique, de biologie, d'imagerie, de radiothérapie, de méthodologie et biostatistique doivent impérativement être partie prenante de ces projets dès leur élaboration initiale : or, leur implication peut être parfois complexe dans la mesure de leurs charges cliniques habituelles à propos d'autres types de pathologies plus fréquentes. La professionnalisation et le recrutement de personnel spécifique concernant les bases de données des études cliniques interventionnelles ou non interventionnelles est indispensable afin de pouvoir garantir leur sécurisation et la fiabilité des données pendant les périodes définies de l'étude.

Méthodologie

Des développements méthodologiques sont également indispensables, surtout en raison de la difficulté de constituer des sous-groupes de patients homogènes sur des critères de plus en plus restrictifs à partir de pathologies toujours rares. Il est ainsi peu probable que des études de phase III puissent être menées dorénavant autrement que sur le plan international européen, voire à un échelon plus large. Il est également indispensable de développer de nouvelles méthodologies dans les essais cliniques concernant le développement précoce de nouveaux médicaments afin que ceux-ci puissent être accessibles le plus rapidement possible aux enfants concernés.

Financement

Le financement systématique de chaque étude par des budgets spécifiques sera certainement une règle appliquée dorénavant grâce aux appels d'offre des organismes publics, des organismes caritatifs mais aussi, on peut l'espérer, grâce au soutien des industriels. En effet, le contexte de la mise en place des périodes d'extension de brevet lorsque les industriels peuvent faire état de leur soutien à des études spécifiquement pédiatriques et/ou consacrées à des maladies rares permet d'espérer que, malgré l'étroitesse du marché que représente la cancérologie pédiatrique, les industriels du médicament souhaitent dorénavant davantage soutenir les études dans ce domaine.

Lien avec les discipline biologiques fondamentales

Il est aujourd'hui évident que les progrès ultérieurs en cancérologie pédiatrique seront en grande partie permis grâce à une meilleure compréhension des mécanismes biologiques de la cancérogénèse, permettant d'affiner le diagnostic, de décrire des critères pronostiques au sein de groupes pathologiques spécifiques et, à terme, on peut l'espérer, de développer des thérapeutiques spécifiques. Aujourd'hui, les études biologiques associées aux études cliniques sont de plus en plus fréquentes et ont surtout pour but l'affinement du diagnostic et la stratification des traitements en fonction des critères de risque : on peut citer pour exemple l'étude de la maladie résiduelle dans la moelle osseuse par la détection d'anomalies moléculaires spécifiques dans le traitement de certaines formes de leucémie ; on peut citer également la description de l'amplification de l'oncogène N-MYC dans le

neuroblastome, clairement identifié comme un facteur de risque élevé nécessitant des traitements plus agressifs. Par contre, peu d'études cliniques incorporent aujourd'hui de façon satellite des études biologiques à visée cognitive pour mieux comprendre les mécanismes de la cancérogénèse ou les mécanismes d'action des médicaments utilisés. De telles études mériteront certainement d'être développées de plus en plus dans les prochaines années : cela souligne la nécessité impérieuse de la formation à la recherche des médecins impliqués en cancérologie pédiatrique et du développement des liens avec de nombreux laboratoires de recherche. Les études biologiques cognitives prospectives peuvent également mettre en évidence de nouveaux critères pronostiques mais aussi faire découvrir de nouvelles cibles thérapeutiques. Ces recherches ont lieu jusqu'à présent exclusivement en milieu académique ; là encore, le soutien de l'industrie pour l'émergence de nouveaux médicaments représenterait un espoir thérapeutique certain en cancérologie pédiatrique.

Recherche clinique et recherche épidémiologique

Les difficultés concrètes pour la réalisation d'études cliniques prospectives augmentent en raison essentiellement de l'exigence légitime de qualité (réelle pluridisciplinarité, études clinico-biologiques coûteuses, internationalisation des groupes de recherche impliqués). Il sera donc désormais indispensable de hiérarchiser les priorités en terme de recherche clinique et accepter des périodes sans étude prospective dans une pathologie donnée pour laquelle on dispose de traitements standards efficaces. La SFCE sera amenée à sélectionner des études prioritaires en terme de santé publique, de critères de qualité et d'obtention de financement. De plus, le développement de la recherche épidémiologique en cancérologie pédiatrique sous forme de deux registres nationaux (leucémies et lymphomes depuis 1994, tumeurs solides non lymphomateuses depuis 2001) permet la poursuite de la recherche clinique exhaustive pour tous les cancers de l'enfant.

L'organisation actuelle des soins en cancérologie pédiatrique doit également garantir l'accès à l'innovation dans le cadre d'un réseau régional et national afin que tout patient en phase d'échec thérapeutique puisse bénéficier des propositions optimales disponibles en France. L'accès aux nouveaux médicaments se conçoit également au niveau européen : la France participe activement au réseau ITCC (Innovative Treatment of Cancer in Children) coordonné par G. VASSAL (www.itccconsortium.org). La majorité des patients inclus dans les études coordonnées par l'ITCC est française. Néanmoins, il existe encore aujourd'hui une accessibilité aux nouveaux médicaments en cancérologie pédiatrique plus restrictive en Europe qu'en Amérique du Nord.

Implication des parents et des personnes soignées

La poursuite du développement de la recherche en cancérologie pédiatrique en France passe également par une meilleure implication des parents et des personnes soignées. Il est en effet indispensable d'éclaircir pédagogiquement les divers aspects sociétaux de la recherche clinique. Il faut expliquer patiemment que cette recherche n'est pas incompatible avec un projet de soin individualisé et qu'elle se situe dans un contexte de champ de solidarité puisque des traitements autrefois expérimentaux sont devenus aujourd'hui des traitements standards. Les médecins concernés doivent également pouvoir être transparents sur les autres types de protocoles ou de traitements standard disponibles dans le monde, accessibles sur Internet et fondés sur une pratique scientifique de médecine des preuves. Le partenariat avec les parents et les personnes soignées s'en trouvera ainsi renforcé et leur implication doit se renforcer -même si la représentativité des parents et des personnes soignées partenaires sera toujours difficile à garantir. Leur participation doit être sollicitée non seulement dans la relecture des protocoles et des formulaires d'information et de consentement, mais aussi, au sein des groupes de travail, dans l'élaboration même des études.

ANNEXE 10

Le nouveau contexte de la recherche et du développement des médicaments pédiatriques en France, en Europe et aux USA.

D. Vasmant, Président du groupe des médicaments pédiatriques du LEEM

P. Le Sourd, Président du LEEM (Les Entreprises du Médicament)

4-1 Analyse synthétique de la situation actuelle

4-1-1 : les enjeux du médicament en pédiatrie :

Le cinquième de l'ensemble de la population de l'Union européenne est âgé de moins de 16 ans. Dans l'Union européenne comptant 25 Etats membres, cela représente quelque 100 millions d'individus. La France bénéficie d'un des taux de natalité les plus favorables en Europe et compte actuellement sur son sol plus de 10 millions d'enfants dont l'état de santé (mesuré par le taux de morbi-mortalité) se situe dans la moyenne de celui des enfants européens.

Comme chez l'adulte, grâce à la mise au point de médicaments capables de guérir ou de soulager les pathologies de l'enfant, des progrès ont été réalisés dans de nombreux domaines thérapeutiques entrant dans le champ de la pédiatrie. Par exemple, des succès majeurs ont été remportés en matière d'hématologie, d'oncologie, de transplantations cardiaques, rénales et hépatiques, de vaccination, ou encore dans le traitement de l'asthme, des maladies infectieuses, de prise en charge de la détresse respiratoire et de l'infection à VIH. Les développements pharmacologiques qu'a connu le traitement d'affections telles que le diabète, les troubles neuropsychologiques et la mucoviscidose, ou la prise en charge de la douleur sont également à l'origine d'une amélioration de la santé de l'enfant.

Toutefois, un nombre non négligeable de médicaments prescrits en médecine infantile n'ont pas été conçus, ni évalués, dans la perspective d'un usage pédiatrique. Du point de vue des industriels, l'absence de retour sur investissement mais aussi la prise de risque expliquent probablement le manque d'enthousiasme constaté jusqu'alors au cours des revues des portefeuilles de développement (pas seulement étude mais aussi galénique) de nouveaux produits et/ou de nouvelles indications.

Sous l'impulsion de Charles Caulin, l'Afssaps a créé un Comité d'Orientation Pédiatrique qui a réalisé une étude sur les besoins non satisfaits en matière de médicaments pédiatriques, sujet qui a été repris par l'EMEA.

La demande en produits pédiatriques spécifiques se fait tout particulièrement sentir dans des pathologies graves comme par exemple l'infection à HIV et le cancer.

Le développement de médicaments susceptibles de traiter l'infection à VIH est à l'évidence de la plus haute importance et doit être considéré à la lumière des données épidémiologiques. (Il serait souhaitable de faire figurer des données épidémiologiques européennes, l'incidence mondiale ne reflètant pas la situation en Europe).
Fin 2002, 42 millions de personnes étaient infectées par le VIH ; on estime à 3,2 millions le nombre d'enfants de moins de 15 ans porteurs du VIH dans le monde.
On évalue à 800 000 le nombre total de nouveaux cas d'infection à VIH parmi les moins de 15 ans dans le monde entier pour la seule année 2002. Plus d'un demi-million d'enfants (610 000) sont morts du Sida en 2002. En l'an 2000, on comptait dans le monde 21,8 millions de malades morts du Sida, dont 4,3 millions d'enfants. Poursuivre l'effort de développement de nouvelles molécules et des thérapeutiques existantes pour combattre l'infection à VIH en pédiatrie doit être une priorité.

Le cancer est un autre domaine crucial où des traitements médicamenteux adaptés font défau L'incidence du cancer chez l'enfant et l'adolescent se situe entre 10 et 15 cas pour 100 000, c qui représente chaque année environ 1 800 nouveaux cas en France et 12 000 nouveaux cas e Europe. Les malignités diagnostiquées avant l'âge de 19 ans correspondent à 1 % de l'ensembl des cancers qui affectent l'être humain. Plus de 60 affections malignes différentes peuvent s développer chez l'enfant, 70 % d'entre elles sous la forme de tumeurs solides et 30 % sous form de leucémies, ces dernières étant les plus fréquentes (30 %), suivies par les tumeurs cérébrale (20 %), les lymphomes (11 %), les neuroblastomes (8 %) et les sarcomes osseux (5 %) et de tissus mous (7 %). Ces trente dernières années, le traitement des cancers de l'enfant a considérablement progressé. Dans un environnement favorable, les protocoles thérapeutiques actuels (chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie) s'accompagnent de taux de guérison supérieurs à 70 %. Cependant, certaines tumeurs métastatiques (neuroblastome, sarcomes osseux et des tissus mous) ou cérébrales (médulloblastome, épendymome et tumeurs gliales) sont associées à des taux de guérison inférieurs à 50 %. De nouveaux traitements sont manifestement indispensables.
Ainsi, on estime que les thérapies existantes ne permettent pas de guérir près d'un enfant sur trois. Chaque année, en Europe, le cancer est responsable du décès d'environ 3 800 enfants et adolescents (de moins de 19 ans). Le développement de nouvelles thérapeutiques est l'un des principaux objectifs qu'entend poursuivre l'oncologie pédiatrique dans les dix années à venir, avec la volonté d'augmenter les taux de guérison tout en réduisant la toxicité des traitements.

Depuis de trop nombreuses années les pédiatres hospitaliers sont confrontés à la prise en charge de maladies complexes et graves et observent avec envie et espoir les innovations thérapeutiques développées pour les adultes. Souvent, poussés par la curiosité scientifique et aussi par le désir de ne pas faire perdre de chances à leurs patients, ils prescrivent « hors AMM » en extrapolant les posologies et/ou en demandant aux pharmaciens hospitaliers de préparer des petits dosages voire de « bricoler » des formes liquides. On a même vu des solutés injectables donnés per os, des comprimés écrasés au berceau des petits malades avant de les mélanger au repas. De nombreux acteurs et experts ont tiré la sonnette d'alarme car ce phénomène touche plus de 90% des prescriptions en néonatologie, près de 50% des malades hospitalisés. En ville, selon les sources 20 à 30% des prescriptions seraient concernées. L'enquête réalisée par les pharmaciens hospitaliers sous la direction du Professeur Françoise Brion donne une idée quantitative précise.

Bien évidemment c'est faire courir un risque non maîtrisé dès lors que l'on sait que les paramètres d'efficacité et/ou de tolérance peuvent être très différents en fonction des tranches d'âge et ce même dans une maladie apparemment identique chez l'adulte et chez l'enfant (par exemple le diabète, les uro-néphropathies et l'HTA). De plus, certaines maladies sont spécifiques et/ou très différentes aux âges pédiatriques (par exemple l'épilepsie, les cancers ou les maladies infectieuses). Enfin, les paramètres pharmacocinétiques, leurs voies métaboliques et leur pharmacodynamie ne sont pas comparables chez l'enfant et chez l'adulte. Même si on peut en théorie modéliser, des essais cliniques sont indispensables.

Dans certains domaines, les acteurs se sont organisés pour réaliser les essais cliniques nécessaires, par exemple en oncologie pédiatrique, avec ou même sans le soutien des promoteurs industriels. Il faut bien constater que ces populations peu nombreuses, vulnérables et difficiles à étudier posent des problèmes de méthodologie, d'éthique propre et de coût car les essais cliniques sont plus difficiles. Malgré les efforts de structuration, l'outil de recherche clinique

hospitalier reste morcelé (CIC, URC, réseaux ville-hôpital) et peu visible malgré la qualité scientifique, médicale et technologique qui s'y trouve concentrée.

De surcroît, les liens que ces structures ont tissé avec la recherche amont (Unités Inserm, chercheurs du privé) et aval (Santé Publique, épidémiologie) sont variables et non consolidés.

Comme pour la recherche sur les médicaments de l'adulte, la France perd des parts de marché et de la compétitivité en matière de recherche clinique aux dépens des pays de l'Est, de l'Inde et de la Chine notamment. La prise de conscience au plus haut niveau politique a récemment été matérialisée par la création des pôles de compétitivité. Ce contexte nous donne une occasion unique de renverser la tendance.

4-1-2 : Les enjeux du futur règlement Européen sur les médicaments pédiatriques :

Le vote positif en première lecture du Parlement Européen le 7 septembre 2005 est une étape décisive en vue de son adoption. Les pédiatres, les pharmacologues, les associations de patients, les politiques, le Leem et l'EFPIA se sont battus pour faire aboutir ce texte. Mme Françoise Grossetête a été la dernière avocate du projet qu'elle a soutenu et fait adopter en tant que rapporteur principal du projet de loi. S'agissant d'un règlement, il sera applicable immédiatement dans tous les pays membres lorsqu'il sera adopté (probablement début 2006, en deuxième lecture). En France, Mme Annie Wolf a eu un rôle déterminant tout au long de la mission des médicaments orphelins et de la mission des médicaments pédiatriques qu'elle a animées auprès des Ministres de la Santé successifs et au Conseil des Ministres de la Santé de l'Union Européenne.

Le projet de règlement est attendu depuis décembre 2000 lors du sommet Européen de Nice, à l'instigation de la présidence française. Le développement des recherches en matière de médicament pédiatrique en Europe est une des mesures souhaitées dès lors qu'elle permettra de promouvoir les médicaments pédiatriques en Europe vis-à-vis des US sans retarder la mise à disposition pour d'autres populations.

Ce règlement, soutenu par la communauté des pédiatres et des patients aussi bien que par le Leem, devrait avoir un fort impact sur l'amélioration de la Santé Publique de 20% de la population Européenne à un coût modéré et progressif qui à terme augmentera l'offre de soins des produits innovants et génériques correctement évalués pour cette population. Pour réussir, ce dispositif devra augmenter la compétitivité de l'Europe en matière de recherche et développement. Voici en résumé les grandes lignes du texte qui devrait rentrer en vigueur en 2006 :

4-1-2-1 Dispositions offrant des « incitations »

- La prolongation du certificat complémentaire de protection (CCP) de 6 mois en récompense de données pédiatriques incluses dans un Plan d'investigation pédiatrique agréé par le Comité pédiatrique va dans le bon sens dès lors qu'elle couvre toute la molécule (et récompense l'obtention des données demandées, qu'elles soient positives ou non.

- Le « PUMA » pour les produits ayant perdu toutes les protections (10 ans de data protection pour la forme pédiatrique) est une bonne disposition dont l'efficacité dépendra de l'implication de petites entreprises dédiées.
- Dans le cas des médicaments orphelins et pédiatriques, l'exclusivité de marché passera de 10 à 12 ans en cas de plan d'investigation pédiatrique validé et abouti.

4-1-2-2 Dispositions définissant de nouvelles « obligations réglementaires»

- Le texte prévoit que la fourniture obligatoire d'un Plan d'Investigation Pédiatrique (PIP) pour toute nouvelle entité chimique avec possibilité de demande de délais ou d'exemption. Le Comité Pédiatrique (CP) qui sera créé au sein du CHMP pourra ou non valider les propositions du promoteur. Dans la grande majorité des cas, la mise en place prématurée d'une réflexion sur une molécule pour laquelle on ne dispose pas de connaissance suffisante ne se justifiera pas. Ceci permettra de ne pas retarder la mise à disposition pour d'autres populations. En revanche, la mise en place d'un processus de concertation avec le Comité Pédiatrique sur les critères de décisions pour préparer et soumettre un PIP au cas par cas semble bien adaptée.
- L'obligation d'un Plan d'Investigation Pédiatrique (ou une demande de délais ou d'exemption) pour toute nouvelle demande d'AMM (nouvelle indication, nouvelle posologie ou forme galénique) est en pratique raisonnable mais le comité pédiatrique aura à faire face à une avalanche de dossiers.
- Dans tous les cas une demande de délais et/ou d'exemption devront être scientifiquement justifiées par le demandeur.

4-1-2-3 Organisation et fonctionnement :

- Dans le cas d'un produit enregistré en décentralisé, il faudra un accord de plusieurs pays européens (et non pas tous) pour avoir les récompenses. Les récompenses doivent pouvoir être accordées dans les pays ayant commercialisé le produit. Le rôle et le fonctionnement du CP sera clef. Il se juxtapose aux systèmes en place pour les avis scientifiques et les évaluations des dossiers d'AMM, nécessitant un lien plus formel et surtout l'identification d'un rapporteur pour chaque dossier, lequel sera chargé d'assurer le suivi et la cohérence des avis rendus.
- La compétence mais aussi le pragmatisme de ses membres sera déterminant. Il est probable qu'il reprendra en partie certains membres actuels du Paediatric Working PARTY (PEG) qui travaille actuellement sur de nombreux guidelines visant à compléter ICH E 11.
- La période transitoire ne devra pas bloquer les initiatives pédiatriques afin de faire bénéficier les enfants européens des essais réalisés ou en cours où qu'ils soient.

4-1-2-4 Disposition visant à développer les infrastructures et à définir des priorités

Parmi les attributions du comité pédiatrique figurent deux sujets déterminants :

- L'établissement et le développement des réseaux d'investigation pédiatrique
  - Afin de répondre à la nécessité de réalisation d'investigation clinique de haut niveau ayant toutes les garanties éthiques, les états membres doivent mettre tout en

œuvre pour mettre en priorité des réseaux d'investigateurs professionnels au sein des Hôpitaux publics
    - En France, l'enjeu est de mieux fédérer les CIC et/ou les URC ayant une vocation pédiatrique mais aussi les réseaux en pédiatrie ambulatoire.
- La définition des besoins pédiatriques non satisfaits, ce qui implique une forme de priorisation de fléchage des PIP qui auront une meilleure chance d'être validés.
- Un renforcement de la pharmacovigilance pédiatrique est à imaginer au cas par cas
- Enfin les registres d'essais cliniques seront plus facilement accessibles.

4-1-3 : Les conséquences prévisibles du futur règlement européen sur les médicaments pédiatriques :

Si le règlement est adopté, il est probable que le nombre, la qualité et la diversité des protocoles de recherche pédiatrique proposés feront l'objet d'une augmentation significative.

4-1-3-1 Les promoteurs de ces travaux pourront-être
- de grands laboratoires multinationaux (du fait des obligations et des récompenses)
- de petites sociétés spécialisées dans les maladies rares et/ou dans des niches (du fait du PUMA et du MICE)
- des groupements de chercheurs académiques.

4-1-3-2 Les sujets abordés par ces travaux pourront-être :
- des recherches fondamentales sur les mécanismes et/ la génétique des maladies pédiatriques en liaison avec des applications thérapeutiques potentielles,
- des travaux de pharmacologie animale ou toxicologique,
- des travaux sur les nouvelles formulations galéniques,
- des essais thérapeutiques précoces de phase I/II (preuve de concept),
- des essais thérapeutiques de phase III ou IV,
- des travaux de pharmacovigilance et/ou d'épidémiologie,
- des recherches en sciences humaines portant notamment sur l'éthique de la recherche clinique en pédiatrie.

Il est essentiel que les promoteurs de ces travaux trouvent dans notre pays une volonté politique forte, matérialisée par des infrastructures adaptées et compétitives pour attirer ces recherches en France, faute de quoi ils iront dans d'autres pays qui auront mieux su s'organiser.

<u>4-2 Objectifs à atteindre et indicateurs de mesure des succès</u>

4-2-1 : Les objectifs à atteindre :

4-2-1-1 Recherche amont
- Promouvoir les thématiques pédiatriques au sein des appels d'offres de l'Inserm, de l'INCa, l'ANRS, des pôles de compétitivité
- Développer les Centres de Ressources Biologiques (CRB) à vocation pédiatrique

- Regrouper les chercheurs fondamentaux et cliniciens par axes thématiques autour de priorités nationales
- Concernant les chercheurs du secteur public qui brevettent leurs découvertes avant de les publier, augmentation des contrats public/privé avec des entreprises du médicament
- Développer les collaborations public/privé notamment en matière de galéniques en y associant les Facultés de Pharmacie.

4-2-1-2 Recherche clinique (essais thérapeutiques)

- Créer un maillage coordonné des réseaux d'investigation pédiatrique en s'appuyant sur ce qui existe
- Développer des centres de haute technicité dans les CHU, à partir des CIC existants dans le but de réaliser les phases précoces (phases I /II)
- Promouvoir les réseaux ville/hôpital pour la réalisation des phases III /IV, à partir des URC et des réseaux de pédiatres de ville
- Promouvoir les réseaux thématisés par maladie sur le modèle des réseaux en oncologie pédiatrique
- Augmenter la visibilité internationale
- Former les pédiatres, les personnels de soin.
- Promouvoir la recherche clinique chez l'enfant auprès du grand public afin d'augmenter le taux d'inclusion dans les études
- Augmenter le nombre et la qualité des médicaments disponibles pour la pédiatrie.

4-2-1-3 Recherche aval

- Développer les réseaux épidémiologiques en pédiatrie, sans négliger le maillage médecin traitant, pédiatre de ville, hôpital,
- Créer des registres par maladies,
- Informatiser le carnet de Santé et l'intégrer dans le futur DMP (dossier médical personnel)
- Développer, en y intégrant les Associations de patients, des recherches en sciences humaines et en éthique médicale pédiatrique.

4-2-2 : Les indicateurs de mesure de succès :

4-2-2-1 Recherche amont

- Nombre et montant des appels d'offres à thématiques pédiatriques au sein de l'Inserm, de l'INCa, de l'ANRS, des pôles de compétitivité
- Nombre d'équipes incluses dans un projet retenu par le 7ème programme cadre européen
- Nombre de centres de ressources biologiques (CRB) à vocation pédiatrique
- Nombre de dépôts de brevets de molécules pédiatriques issus d'équipes françaises qu'elles soient publiques ou privées
- Nombre et nature des collaborations public/privé
- Définition de 5 priorités nationales pour la R&D sur les thérapeutiques en pédiatrie

4-2-2-2 Recherche clinique (essais thérapeutiques)

- Phases I/II,
    - nombre de centres impliqués,

- nombre de malades inclus et évaluables
- respect des engagements pris dans ces études (% d'atteinte du nombre de centres/malades cible)

- Phases III,
  - nombre de centres impliqués,
  - nombre de malades inclus et évaluables
  - respect des engagements pris (% d'atteinte du nombre de centres/malades cible)
- Nombre de demandes de Plan d'Investigation Pédiatrique (PIP) soumis et approuvés à l'EMEA
- Nombre de réseaux thématisés par maladie ou par thématiques
- Nombre et impact-factor des publications dans les revues à comité de lecture
- Connaissance du nombre et du résultat des audits faits par l'EMEA, la FDA, l'Afssaps
- Nombre d'AMM et/ou de modifications du résumé des caractéristiques des produits concernant la pédiatrie.

4-2-2-3 Recherche aval

- Développer les réseaux épidémiologiques en pédiatrie, sans négliger le maillage médecin traitant, pédiatre de ville, hôpital
- Créer des registres de patients éligibles dans des essais cliniques par maladie ou en fonction de la CNIL, créer des centres de référence pour faciliter l'inclusion de patients dans les essais
- Informatiser le carnet de Santé et l'intégrer dans le futur DMP (dossier médical personnel)
- Développer, en y intégrant les Associations de patients, des recherches en sciences humaines et en éthique médicale pédiatrique.

4-3 Recommandations

Les entreprises du médicament ont la volonté de contribuer de façon pro-active à l'amélioration de la santé publique des enfants français et européens. Pour mener à bien cet objectif, au-delà d'une mobilisation nécessaire des équipes de recherche et de développement des entreprises opérant sur notre sol, il apparaît nécessaire que soient réunis les éléments suivants d'attractivité à tous les échelons. Cinq propositions sont ici exposées :

1. Autorités de Santé (Afssaps, HAS, DGS, CEPS, InVS) : identification d'interlocuteurs dédiés et compétents sur le sujet des médicaments pédiatriques. Ces interlocuteurs pourront être mobilisés soit par les promoteurs soit par l'EMEA.
2. Clarification, structuration et professionnalisation des réseaux d'investigation clinique pédiatrique sur le modèle de coalitions thématisées prenant en compte l'ensemble des acteurs en ville et à l'hôpital. Cette action nécessite un engagement et un financement spécifiques du secteur public pour renforcer significativement les infrastructures existantes.
3. Augmentation des collaborations public/privé sur la base d'objectifs prioritaires, sous-tendus par des appels d'offres publics significatifs et coordonnées (entre l'Inserm, l'INCa, l'ANRS, pôles de compétitivité…).

4. Définition de 5 priorités nationales concernant la contribution française à l'amélioration des médicaments pédiatriques et susceptibles de faire l'objet d'une campagne grand public sur la recherche en pédiatrie.
5. Coordination et promotion de ces actions.

ANNEXE 11

Contribution Agnès Saint Raymond
EMEA
28 novembre 2005

Etat des lieux en Europe

Plus de vingt ans après les premières publications européennes mettant en évidence le manque d'information et d'évaluation des médicaments destinés à l'enfant, l'Europe n'est pas très avancée. Les publications des cinq dernières années analysent l'utilisation hors autorisation de mise sur le marché (AMM) ou hors indication adulte des médicaments chez l'enfant en Europe. Ces publications ont authentifié une situation largement connue mais qui est maintenant établie en Europe comme aux Etats-Unis ou ailleurs. L'état des lieux montre une situation identique en France, en Grande-Bretagne et en Hollande. La majorité des médicaments utilisés chez les enfants n'ont pas d'AMM, pas de dose établie, pas de formes adaptées à l'administration à cette population. Les chiffres publiés montrent que la proportion de médicaments utilisés hors AMM va de 50% en médecine de ville à 90% en réanimation néonatale. A quelques exceptions près, l'utilisation des médicaments se fait sur la base d'une extrapolation « sauvage » des données de l'adulte alors qu'il est démontré que cette forme d'extrapolation est une source d'erreurs.

Les pédiatres de ville et les généralistes utilisent des médicaments qui appartiennent aux classes suffisamment étudiées comme les vaccins ou les antibiotiques usuels de la sphère ORL mais aussi à celles pour lesquels nous disposons de peu ou pas d'information comme les médicaments de l'asthme, de la gastro-entérologie ou de la rhumatologie. Les règles de prescription, le choix d'une classe de médicaments, les doses utilisées ou les recommandations de durée reposent en réalité sur le bouche-à-oreille, la transmission entre collègues, ou sur une 'règle de trois' partant du poids moyen d'un adulte de 60 kilos et de la dose adulte. L'information aux prescripteurs est avant tout véhiculée par les visiteurs médicaux (situation qui n'est pas spécifique de l'enfant) mais pour l'enfant, ils sont bien en peine de la justifier faute d'études.

Les données empiriques n'entraînent pas forcément de catastrophes apparentes. Il faut s'intéresser systématiquement et de manière prospective aux conséquences du manque d'efficacité (par sous-dose), et aux effets indésirables par surdose. La croissance de l'enfant peut être affectée, ce qui ne sera jamais détecté par les études faites chez l'adulte. Les effets de la maturation et sur la maturation, notamment sexuelle, doivent être dépistés. Faute d'études systématiques les conséquences ont été sous-estimées. En realité, des publications ont bien établi que les effets indésirables sont différents mais aussi plus fréquents, plus intenses et plus graves lorsqu'il s'agit de prescription hors AMM chez l'enfant. Faute d'information sur leur utilisation en toute sécurité, l'enfant se voit privé de la prescription de médicaments innovants dès leur apparition.

A ceci s'ajoute la difficulté d'administrer une dose exacte et précise, et les parents se trouvent obligés de « préparer » le médicament de l'adulte pour que l'enfant puisse recevoir la dose prescrite et avaler le contenu d'une gélule ou d'un comprimé sans risquer de s'étouffer.
L'utilisation hors AMM est une source d'erreurs de prescription ou d'administration. Les médicaments anciens ou plus récents, dont les enfants ont besoin, n'ont pas été étudiés dans ces tranches d'age et, si les études existent parfois, elles ne sont pas soumises aux autorités pour être évaluées et re-transcrites dans l'AMM. Enfin, sans logique apparente, les formulations pédiatriques qui existent et sont autorisées dans certains pays voisins de l'Union Européenne ne sont simplement pas commercialisées en France, ou inversement.

Les pédiatres, en ville ou à l'hôpital, et les généralistes sont donc tous concernés. Ils suivent la majorité des enfants et leur rôle de première ligne, d'interlocuteur privilégié des familles, est fondamental. Ils vont avoir à participer activement au développement des essais cliniques chez l'enfant qui vont être générés par la nouvelle législation. Ils doivent participer à l'effort commun de prescription de meilleure qualité chez les enfants, à la fois en terme de preuves (médecine fondée sur les preuves) et de meilleure gestion des risques liés aux médicaments à court ou long terme.

Information et médicaments de l'enfant

Pour que l'enfant ait les mêmes chances qu'un adulte d'être traité correctement, il faut que l'information disponible soit évaluée et mise à libre disposition des professionnels de santé et du public.

Il existe actuellement un dictionnaire des médicaments de l'enfant en Grande-Bretagne (non limité aux médicaments autorisés), et en France un Vidal® pédiatrique avait été lancé en 2000 mais cette excellente initiative a été de brève durée en l'absence de financement pour sa mise à jour. Il n'y a pas d'autres dictionnaires de médicaments en Europe à l'heure d'Internet même si la législation du médicament (revue et adoptée en 2004) exige la création d'une base de données exhaustives des médicaments autorisés dans l'Union Européenne (Europharm).

Transparence des essais cliniques pédiatriques

Les essais cliniques en cours ou en préparation sont protégés par le secret. La récente Directive européenne sur les Essais cliniques a créé l'obligation d'une base de données exhaustive (EUDRACT) mais d'accès réservé aux seules autorités règlementaires. Pour les essais pédiatriques, ceci aboutit à la répétition inutile d'essais et amène à inclure des enfants, sujets vulnérables et incapables (au sens légal) de consentir à leur propre participation, pour répondre à une question scientifique déjà résolue. Sans élaborer ici sur le problème éthique que cela soulève, cela entraîne un gâchis de ressources (au sens large du terme) très limitées.

En l'absence d'incitations, la proportion des essais cliniques menés chez l'enfant est faible, de 2-3% à moins de 10% pour l'instant, pour les rares pays capables de fournir des chiffres (Allemagne, Italie, France). EUDRACT va permettre de préciser cette proportion de manière satisfaisante. Cette faible proportion confirme s'il en était besoin l'absence de développement des médicaments dans cette population (la grande majorité des essais sur les médicaments est menée par l'industrie).

Un nouveau règlement pédiatrique

L'initiative européenne a été initiée par la France qui a soumis au Conseil des ministres européens un mémorandum en juin 2000, lors de la présidence française de l'Union. Cette initiative a permis la publication récente d'un projet de Règlement européen visant à encourager la recherche, le développement et l'information sur les médicaments pédiatriques. Le règlement a été retardé par la revue de la législation pharmaceutique qui se déroulait en parallèle. Certaines mesures sont calquées sur le modèle américain plus ancien.

Le système américain

En résumé, le modèle américain, établi depuis 1997, comprend deux procédures parallèles. L'une comporte des obligations pour les firmes pharmaceutiques. Elle a commencé par s'appeler « Pediatric Rule » puis a été remplacée (après avoir été jugée illégale car outrepassant les pouvoirs de la FDA) par le 'Pediatric Research Equity Act'. Cette loi oblige les firmes pharmaceutiques qui produisent des nouveaux médicaments qui ont un intérêt thérapeutique significatif et qui seront vraisemblablement largement prescrits chez l'enfant, à réaliser un développement pédiatrique dans la même indication que celle de l'adulte. Plusieurs centaines de produits ont ainsi été étudiés. L'obligation n'est imposée que si la firme refuse de rentrer dans le système volontaire ci-dessous.

La deuxième procédure fait partie d'une série de mesures incitatives appelées 'Best Pharmaceuticals for Children Act'. Ce système est volontaire, basé sur un contrat établi avec la firme pharmaceutique (Written request). En échange de la planification ET de la réalisation d'un

développement pédiatrique, la firme reçoit une extension de 6 mois de la protection existante contre les génériques concurrents. Le projet de développement doit faire l'objet d'un agrément et ses caractéristiques principales comprenant type d'études, nombre et calendrier sont déterminées par la FDA, lorsque cette dernière juge qu'il y a un intérêt de santé publique. Les 6 mois sont obtenus si le contrat est rempli, quels qu'en soient les résultats, c'est à dire que la 'récompense' est donnée pour l'information obtenue, y compris lorsque la conclusion est que le produit etudié est inefficace et/ou dangereux pour l'enfant.
Cette extension de 6 mois se montre extrêmement rentable car elle s'attache à toutes les indications ou formes du produit (y compris adulte). Après un premier engouement pour les produits de haut rendement commercial (blockbusters) dont l'intérêt pédiatrique était discutable, les firmes se sont engagées sur des marchés un peu moins profitables mais plus utiles aux enfants.
D'autres mesures ont été ajoutées pour encourager les études chez le nouveau-né et sur les produits anciens, (ayant perdu leur protection/brevet), qui sont dénués d'intérêt commercial.
Ces mesures ont lancé la recherche clinique en pédiatrie aux Etats-Unis dans des proportions gigantesques ; plus de quarante mille enfants sont ou seront inclus dans des essais. Le réseau de recherche clinique créé et financé par les National Institutes of Health, constitué des Pediatric Pharmacology Research Units (PPRU), est d'ailleurs réputé saturé, ce qui amène les firmes à mener désormais des essais dans d'autres pays (notamment Amérique du Sud et pays d'Europe de l'Est) avec les problèmes éthiques que cela peut soulever dans certains pays en voie de développement.
On dit actuellement que pas un enfant hypertendu aux USA n'est traité sans être dans un essai. Ceci peut paraître excessif mais il est clair (et publié) que les enfants sont plus en sécurité dans des essais cliniques où la surveillance est renforcée et systématique. La mentalité américaine joue aussi un rôle dans cette participation active aux essais, à la fois pour des raisons économiques (gratuité des soins lors des essais) et des raisons culturelles (culture de responsabilisation individuelle et de participation).
Un élément intéressant aussi a été la démonstration que lorsque l'industrie est motivée (financièrement) les essais pédiatriques deviennent possibles, à l'opposé de ce qu'elle était la première à soutenir jusque récemment.

Le système européen
Le Conseil de l'Union Européenne a adopté en décembre 2000 la résolution française demandant à la Commission Européenne de proposer un texte législatif pour remédier à cette situation. Une longue période s'est écoulée pendant laquelle ont eu lieu la consultation des 'parties intéressées' et une étude d'impact étendu exigée pour toute nouvelle mesure législative d'importance ; l'étude d'impact mesure les conséquences économiques, sociales et environnementales potentielles de la mise en place du règlement. Les Commissaires, fin septembre 2004, ont finalement adopté un projet de Règlement pédiatrique qui est en fin de première lecture au Parlement et au Conseil. Le projet est disponible sur le web (pharmacos.eudra.org)
Les principes de ce projet sont les suivants :
- Un Comité d'experts pédiatres, créé à l'Agence européenne des Médicaments (EMEA), est chargé d'évaluer tous les plans d'investigation (développement) pédiatrique, de décider des exemptions de développement et d'accorder si nécessaire des délais pour la réalisation d'études.
Deux types de médicaments sont concernés de manière différente :
- Pour tous les nouveaux médicaments encore protégés par un brevet, les firmes ont l'obligation de soumettre avant le dépôt d'AMM un plan d'investigation pédiatrique dont le contenu et l'intérêt pour l'enfant seront jugés par le Comité pédiatrique. La « récompense » octroyée aux firmes qui mènent à bien ce développement pédiatrique est une extension de 6 mois du brevet du médicament (précisément, une extension du Certificat Complémentaire de Protection).
- Pour les produits autorisés et plus anciens, dont le brevet a expiré et qui sont dénués d'intérêt pour l'industrie pharmaceutique car déjà copiés par les génériques, il n'y a pas d'obligation mais un nouveau type d'autorisation de mise sur le marché (AMM) est créé qui couvre l'indication pédiatrique et sa formulation. Le développement doit aussi être fait après accord sur le plan

d'investigation pédiatrique et l'AMM, si elle est obtenue, est protégée contre les génériques pendant 10 ans (comme pour un produit nouveau, c'est là l'intérêt/l'incitation).

Un certain nombre d'autres mesures sont prévues par le Règlement :
- la création d'un réseau européen réunissant les réseaux nationaux de recherche clinique, géré par l'EMEA, dont on peut anticiper qu'il aura une double fonction, celle de prestataire de services (assurance qualité, standards cliniques et éthiques) et une capacité de mobilisation des réseaux nationaux pour les essais multinationaux ;
- un inventaire de l'usage hors AMM des médicaments dans les Etats Membres ;
- une liste des besoins pédiatriques en médicaments qui doit permettre au Comité de juger de l'intérêt des produits pour décider des plans d'investigation pédiatrique ;
- Pour financer la recherche sur les produits anciens, dont on sait que l'industrie ne s'y intéresse pas, des mesures seront prises pour que les Programmes-cadre de la Commission Européenne fassent une place systématique à la recherche pédiatrique ;
- une dérogation à la Directive Essais Cliniques qui permet la publication des essais pédiatriques et de leurs résultats.

Le projet a été révisé après la première lecture ; le texte est disponible à l'adresse suivante : (http://pharmacos.eudra.org/F2/Paediatrics/docs/COM_2005_0577_EN.PDF)
Ce projet de règlement devrait devenir loi début 2007, après la deuxième lecture au Conseil et au Parlement européens. Cette loi va donc modifier profondément la recherche clinique chez l'enfant et créer dans un avenir très proche des occasions pour les réseaux de recherche nationaux qui sauront être prêts et démontrer leur qualité. G Pons est en train de monter en France un réseau (RIP), avec l'INSERM, ce qui devrait complémenter les centres d'investigation cliniques.

Difficulté des essais chez l'enfant

Les essais chez l'enfant sont coûteux, réputés impossibles faute de consentement des parents, ou contraires à l'éthique. L'exemple de la cancérologie pédiatrique depuis des années, l'exemple plus récent de l'initiative américaine ont montré que la motivation des investigateurs et des firmes est en réalité l'élément déterminant. Le coût reste un frein certain. S'il est légitime de remettre en question, en terme de santé publique, l'intérêt de certaines des études menées par l'industrie pour bénéficier des avantages offerts par la FDA, le bénéfice est réel en terme d'information désormais disponible.
Les facteurs qui influencent la décision des parents d'accepter ou non l'inclusion de leur enfant dans un essai éthique sont bien analysés dans nombre de publications. La confiance qu'ils ont dans leur médecin et, pour un certain degré, la sévérité de la maladie sont des éléments qui peuvent jouer un rôle décisif.
Finalement, c'est certainement le nouveau-né (prématuré ou non) qui représente la classe d'âge la plus difficile à étudier comme l'a montré la nécessité de mesures spécifiques prises par la FDA et le NIH.

L'éducation des parents et des praticiens

Il est nécessaire d'enseigner au public le principe des essais, sans oublier l'élément essentiel d'incertitude sur les bénéfices et risques du médicament ; cette éducation doit passer par une information au niveau de la population probablement avant toute proposition d'inclusion dans les essais, comme l'information sur le don d'organes le montre.
Il faut reconnaître que la publication dans les médias de certains abus et d'erreurs a pu détruire la confiance du public dans toute démarche d'investigation éthique. La plaquette publiée récemment par le ministère de la Santé français et le LEEM pour information du public est un exemple d'élément utile à distribuer aux parents dans les salles d'attente, dans l'espoir d'ouvrir le dialogue sur la nécessité d'étudier les médicaments.

Ethique des essais chez l'enfant
Le très grand nombre d'enfants inclus dans les essais américains et la publication d'essais dans les pays en voie de développement, utilisant les populations locales comme sujets/objets d'étude dans des conditions éthiques qui ne seraient pas acceptables dans les pays développés, renforcent le souci éthique de protéger les enfants des abus. Le Comité des Médicaments Humains (CHMP)et le Comité Pédiatrique à l'Agence Européenne des Médicaments (EMEA) vont se trouver confrontés à ces questions, une fois le Règlement pédiatrique en place, lorsqu'ils auront à juger les demandes et les résultats des plans d'investigation pédiatrique. Certaines propositions de développement pédiatrique, à but purement commercial et qui ne serviraient pas les besoins de santé publique (des enfants), devront clairement être refusées par le Comité Pédiatrique. La réflexion éthique doit continuer et une grande vigilance des comités d'éthique est nécessaire à cet égard. Une éducation spécifique des Comités d'Ethique est nécessaire. Ils sont les premiers à demander cette formation, qui ne les dispensera pas des obligations créées par la Directive Essais cliniques de s'adjoindre une expertise pédiatrique lorsqu'ils jugent un protocole d'étude chez l'enfant.
Certains membres du Groupe d'Experts Pédiatriques (groupe de travail du PEG) du CHMP réfléchissent et travaillent sur ce sujet avec la Confédération des Specialistes en Pédiatrie (CESP). La Commission a, de plus, mandaté le groupe de travail sur la Directive Essais Cliniques pour produire un guideline sur l'éthique des essais cliniques chez l'enfant (l'EMEA en est le rapporteur).

L'AMM a une valeur ajoutée
Il peut sembler inutile de mener les produits jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché ; il peut sembler suffisant de faire les études et d'en publier les résultats. L'AMM a une valeur ajoutée à notre avis, elle rapporte le résultat d'une évaluation par des experts sur le rapport bénéfices - risques et juge de la pertinence des résultats. L'AMM intègre l'ensemble des essais menés sur le produit, y compris les essais négatifs non publiés, car les firmes ont une obligation légale de soumettre l'ensemble des résultats. Les résultats négatifs ayant peu de chance d'être publiés, l'information publiée dans les journaux medicaux sélectionne les preuves favorables d'efficacité et de sécurité. Enfin les autorités peuvent vérifier la réalité des inclusions, le respect du protocole et l'exactitude des résultats soumis par les inspections de bonnes pratiques cliniques (BPC).

Extrapolation des résultats de l'adulte à l'enfant
Lorsque la maladie est la même chez l'enfant que chez l'adulte, il n'est pas nécessaire de reproduire la démonstration d'efficacité faite chez l'adulte. Dans d'autres indications, l'information obtenue chez l'adulte ne permet pas de conclure même si elle contribue à l'évaluation de la sécurité. Les différences qui existent entre les différentes classes d'âge ajoutent à la complexité de la démonstration. Il est parfois nécessaire d'étudier séparément le nouveau-né du nourrisson.
Même en présence d'une similarité des situations cliniques avec celles de l'adulte, certains essais supplémentaires sont nécessaires car ils apportent des données spécifiques de l'enfant : études de pharmacocinétique qui permettent d'établir la dose efficace ou de sécurité qui cherchent à dépister les effets indésirables observés chez l'enfant. Les effets indésirables sont différents chez l'enfant et chez l'adulte. Les effets peuvent varier en intensité et ils peuvent être de nature différente ; par exemple, les benzodiazépines ont un effet hypnotique chez l'adulte et excitant chez l'enfant. Certains effets n'existent que chez l'enfant, notamment (mais pas exclusivement) lorsqu'ils sont liés à la croissance ou à la maturation. Les effets sur le système nerveux central en développement sont très difficiles à mettre en évidence s'ils ne sont pas recherchés systématiquement, il y a peu de chances qu'ils soient identifiés spontanément. Les effets indésirables ne sont parfois connus qu'à l'âge adulte, des années après la prise.

Pharmacovigilance pédiatrique
L'analyse des effets indésirables chez l'enfant ajoute sa propre complexité à celle de la pharmacovigilance de l'adulte. La pharmacovigilance est souvent impuissante lorsqu'il s'agit de

prescriptions hors AMM. Chez l'enfant, les méthodes de suivi à court et surtout long terme restent à définir. S'il paraît impossible d'avoir obtenu 20 ans de suivi avant d'autoriser un médicament, il est de la responsabilité des autorités d'obtenir ces informations après AMM pour revoir si nécessaire le rapport bénéfice-risques. La notification spontanée par les prescripteurs –une obligation légale – reste essentielle à la détection de signaux indiquant une toxicité ignorée, mais a de nombreuses limitations (sous-notification, biais de sélection, de notoriété, etc.). D'autres méthodes doivent être développées et utilisées, comme le suivi de cohortes qui permet d'étudier de manière rapprochée une population de taille raisonnable pour extrapoler ensuite à la population générale. Des méthodes prospectives doivent être proposées pour définir au mieux les risques, les prévenir ou les minimiser. Un renforcement de la pharmacovigilance et de la gestion des risques est prévu dans le règlement pédiatrique.

Conclusion

Ce projet législatif européen est très ambitieux et il doit permettre d'augmenter notre connaissance des médicaments. Il nécessite une grande vigilance éthique pour que l'objectif d'amélioration de la santé des enfants ne soit pas perdu de vue. Il reste une chance pour l'Europe, comme le précédent américain l'est pour les Etats-Unis, de modifier positivement, profondément et durablement la façon dont les enfants reçoivent des médicaments au quotidien.

REFERENCES –selection-

1. Conroy S, Choonara I, Impicciatore P et al. Survey of unlicensed and off-label drug use in paediatric wards in European Countries. European Network for Drug Investigation in Children. BMJ 2000;320:79-82.
2. Turner S, Nunn A J, Fielding K et al. Adverse drug reactions to unlicensed and off-label drugs on paediatric wards: a prospective study. Acta Paediatr 1999;88:965-8.
3. Horen B, Montastruc J L, Lapeyre-Mestre M. Adverse drug reactions and off-label drug use in paediatric outpatients. Br J Clin Pharmacol 2002;54:665-70.
4. Medicines for Children. Royal College of Pediatrics and Child Health Ed. London. 2003
5. Pédiatrie. Guide pratique du médicament. OVP Ed Paris 2000
6. Food and Drug Administration (site pédiatrique) : http://www.fda.gov/oc/opt/default.htm
7. Commission Européenne. Proposition de Règlement du Parlement Européen et du Conseil relatif aux médicaments utilisés en pédiatrie : http://pharmacos.eudra.org/F2/Paediatrics/docs/_2004_09/FR.pdf
8. Directive du Parlement Européen et du Conseil sur (...) l'application des bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain. 2001/20/CE du 4 avril 2001. http://pharmacos.eudra.org/F2/eudralex/vol-1/DIR_2001_20/DIR_2001_20_FR.pdf
9. Steinbrook R. Testing medications in children. N Engl J Med 2002;347:1462-1470.
10. Caldwell PHY, Murphy SB, Butow PN, et al. Clinical trials in children. Lancet 2004;364:803-11.
11. Singhal N, Oberle K, Burgess E, et al. J. Parents' perception of research with newborns. J Perinatol 2002;22:57-63.
12. Rothmier J D, Lasley M V, Shapiro G G. Factors influencing parental consent in pediatric clinical research. Pediatrics 2003;111:1037-41.
13. Participation d'un enfant ou d'un adolescent à un essai clinique. Ce que les parents doivent savoir. LEEM Ed. Paris. 2004
14. Koski G, Nightingale S L. Research involving human subjects in developing countries. N Engl J Med 2001;345:136-8.
15. Gill D. Ethical principles and operational guidelines for good clinical practice in paediatric research. Recommendations of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Eur J Pediatr 2004; 163:53-7.
16. Clinical investigation of medicinal products in the paediatric population. ICH E11 CPMP/ICH/2711/99. http://www.emea.eu.int/pdfs/human/ich/271199EN.pdf
17. Agence Européenne des Médicaments. Guideline on paediatric pharmacovigilance. http://www.emea.eu.int/pdfs/human/phvwp/23591005en.pdf

Entretiens ou contributions écrites
(total : 363 personnes)

ADENOT Isabelle (Paris), AIGRAIN Yves (Paris), ALBERTI Corinne (Paris), ALLEMAND Hubert (Paris), ALIN Gilbert (Metz), ALVIN Patrick (Paris), AMBARD Marie-France (Epinal), AMEISEN Jean-Claude (Paris), ANNEQUIN Daniel (Paris), APTEL Evelyne (Nancy), ARMENGAUD Jean-Baptiste (Paris), ARSAN Amine (Paris), AUBERT-FOURMY Chantal (Boulogne), AUBREGE Alain (Nancy), AUGER Christian (Paris).

BACH Véronique (Amiens), BADER-MEUNIER Brigitte (Paris), BARA Christine (Paris), BAROT Dominique (Amiens), BARRES Martine (Paris), BARTHELEMY Lucette (Nancy), BAS Philippe (Paris**),** BASSET Christian (Paris), BASSET Bernard (Paris), BATAILLE Henri (Pointe-à-Pitre), BAUBY Colette (Paris), BAUCHET Emmanuelle (Paris), BAYET Jean-François (Paris), BEAUFILS François (Paris), BELEY Gérard (Nancy), BELLANGER Anne (Paris), BELLAS-CABANE Christine (Paris), BELORGEY Chantal (Paris), BENE Marie-Christine (Nancy), BENTOLILA Alain (Paris), BERARD Carole (Lyon), BÉRARD Etienne (Nice), BERG Danielle (Paris), BERGER Maurice (Saint-Etienne), BERNARD Jean-Louis (Marseille), BERTOYE Pierre (Paris), BESSA Zinna (Paris), BEY Pierre (Paris), BEZAZ Daouïa (Metz), BIOULAC Bernard (Paris), BIRGÉ J (Boulay-Moselle), BLANC Jean-Paul (Saint-Etienne), BLANC Patrice (Paris), BLANC Paul (Paris), BLEHAUT Henri (Paris), BLOCH Juliette (Paris), BLOCH-LAINE Jean-François (Paris), BLUM BOISGARD Claudine (Paris), BOCQUET Alain (Besançon), BOLLE Françoise (Nancy), BONNET-GALZY Marie Caroline (Paris) , BOTHOREL Catherine (Paris), BOUDAILLIEZ Bernard (Amiens), BOULANGE Philippe (Nancy), BOURDAIS Monique (Paris), BOURDILLON François (Paris), BOURRILLON Antoine (Paris), BOUVIER Paul (Genève), BOVET Martine (Le Vesinet), BRAVARD Claude (Paris), BREART Gérard (Paris), BRECHOT Christian (Paris), BRIN Hubert (Paris), BRISSET Claire (Paris), BROCA Alain de (Amiens), BRODIN Marc (Paris), BRUN Nicolas (Paris), BRUNELLE Francis (Paris), BURDILLAT Martine (Paris),

CACI Hervé (Nice)**,** CALLAMAND Pierre (Béziers), CANOUÏ Pierre (Paris), CARON François-Marie (Amiens), CARRET Anne-Sophie (Montréal), CARVALHO Josiane (Rennes), CASANOVA Jean-Laurent (Paris), CASES Chantal (Paris), CASTOT Anne (Paris), CAU Daniel (Chalon-sur-Saône), CHABOT Jean-Michel (Paris), CHABROL Brigitte (Marseille), CHERON Gérard (Paris), CHEVALLIER Bertrand (Paris), CHEYMOL Jacques (Paris), CHOISNARD Hervé (Lagny-sur-Marne), CHOQUET Marie (Paris), CLARIS Olivier (Lyon), COCHAT Pierre (Lyon), COHEN Robert (Paris), COLLOMBET Alain (Lyon), COLOMBO Marie-Christine (Nancy), CORVOL Marie-Noëlle (Paris), COUDRAY Marie Ange (Paris), COUTUREAU Eliane (Paris), COUTY Edouard (Paris), CRESSON Geneviève (Villeneuve d'Ascq), CRETIN Carole (Paris), CROSNIER Hélène (Poissy-St-Germain), CUBAYNES Marie-Hélène (Paris), CULLET Danièle (Paris),

DARMON Frédérique (Paris), DEGOS Laurent (Paris), DEHAN Michel (Paris), DELAGE Christelle (St-Laurent du Maroni), DELL'ERA Danielle (Nancy), DELMAS-MARVY Martin (Paris), DELOUR Marcelle (Paris), DELPIT Emilie (Paris), DESANDES Emmanuel (Nancy), DESCHAMPS Jean-Pierre (Nancy), DESFONTAINE Jean (Paris), DESFORGES Nicolas (Paris), DESHONS Jean-Pierre (Paris), DETEIX Patrice (Clermont Ferrand), DEUTSCHER Jean-Louis (Nancy), DINET

Michel (Nancy), DOLLFUS Catherine (Paris), DOMMERGUES Jean-Paul (Paris),, DORBES Jeanine (Paris), DOSQUET Patrice (Paris), DOUFFET Guy (Paris), DOZ François (Paris), DREUX Claude (Paris), DROUIN Danièle (Montréal), DROZ Dominique (Nancy), DUFOUR Véronique (Paris), DULUCQ Philippe (Remiremont), DUPONT Christophe (Paris), DUPONT Dominique (Paris), DUPREZ Adrien (Nancy), DURAND Monique (Champigneulles), DUROCHER Alain (Paris).

EINSARGUEIX Gilles (Paris), ELBAUM Mireille (Paris), ELGUEDJ Myriam (Cayenne), ETIEMBLE Jeanne (Paris), EVANS Valérie (Paris).

FAROZI Anne-Marie (Paris), FARRIAUX Jean-Pierre (Lille), FASSIER François (Montréal), FAVRE Elisabeth (Nancy), FAYE Albert (Paris), FISCHER Alain (Paris), FLORET Daniel (Lyon), FOUCAUD Pierre (Le Chesnay), FOURCADE Alexandra (Paris), FRANCESCHINI J-C (Nice), FRITZ Marie-Thérèse (Dijon), de FROBERVILLE (Paris), FUSEAU Alain (Le Havre).

GABEL Marceline (Paris), GAULTIER Claude (Paris), GAÜZERE Mireille (Paris), GENDREL Dominique (Paris), GENEST François (Paris), GENOVESE Isabelle (Nancy), GENTILE Michel (Paris), GERVAISE Sylvie (Paris), GHRIB Farida (Toulouse), GILBERG Serge (Paris), GIRAUD Francis (Paris), GOHET Patrick (Paris), GONZALES Emmanuel (Paris), GOTTRAND Frédéric (Lille), GOULET Marie (Paris), GOULET Olivier (Paris), GOUSSET Ghislaine (Paris), GOUYON Jean-Bernard (Dijon), GRAVELAT Chantal (Nancy), GRENIER Danielle (Montréal), GRIMFELD Alain (Paris), GRISCELLI Claude (Paris), GUERIN Marie-Françoise (Paris), GUINOT Sandrine (Paris),

HABERT Laurent (Paris), HALIMI Yvan (La Roche sur Yon), HANSEL Sylvie (Montpellier), HAURY Brigitte (Paris), HELOURY Yves (Nantes), HERMANGE Marie-Thérèse (Paris), HERON Bernard (Paris), HOOG-LABOURET Nathalie (Paris), HOUSSIN Didier (Paris), HURIET Claude (Paris),

JACQZ-AIGRAIN Evelyne (Paris), JAMMES Emmanuel (Paris), JARREAU Pierre-Henri (Paris), JEAMMET Philippe (Paris), JEANJEAN Jacques (Nancy), JEANNIN-CARJAVAL C. (Paris), JOSSERAN L. (Paris), JOUGLA Eric (Le Vesinet), JOURDAIN-MENNINGER Danièle (Paris),

KAHN-BENSAUDE Irène (Paris), KARAOUI Leila (Meaux), de KERMADEC Sylvie (Paris), KOHLER Rémi (Lyon), de KORWIN Jean-Dominique (Nancy), KOVESS-MASFETY Viviane (Paris), KREMP Odile (Lille), KRAKOWSKI Yvan (Nancy), KURTZ François (Saint-Avold),

LABAYE Nadine (Daix), LACROIX Brigitte (Nancy), LADENBURGER Antoinette (Nancy), LAFOND Jean (Paris), LAMBERT-FENERY Maud (Paris), LAMOUREUX Pierre (Paris), LANNELONGUE Christophe (Paris), LASCOMBES Pierre (Nancy), LAUNOIS Anne (Paris), LAURE Patrick (Nancy), LAURENCE Michel (Paris), LAVAUD Jean (Paris), LAZAREVITCH Anne (Paris), LE GUEN Martine (Paris), LE KELLEC-NATHAN Martine (Paris), LE LAY Emmanuelle (Paris), LE LUYER Bernard (Le Havre), LE MENE Jean-Marie (Paris), LE ROUX Pascal (Le Havre), LECLERQ Benoît (Lyon), LEFEBVRE Caroline (Paris), LEFEUVRE Brigitte (Paris), LEHEUP Bruno (Nancy), LEMERLE Sophie (Paris), LEMOINE Michel (Paris), LEPISSIER Nicolas (Paris), LEQUIEN Pierre (Lille), LERBRET Marie-Claude (Valenciennes), LERCH

Dominique (Suresnes), LE ROUX Pascal (Le Havre), LE SOURD Pierre (Paris), LEUYET Bernard (Nancy), LEVERGER Guy (Paris), LEVINE Martine (Paris), LEVY-JURIN Valérie (Nancy), LINSOLAS Roger (Paris).

MAITROT Claire (Rennes), MALLET Eric (Rouen), MANCIAUX Michel (Nancy), MARGUET Christophe (Rouen), MARIMBERT Jean (Paris), MARTIN Emilie (Paris), MARTINOT Alain (Lille), MAUROY Marie-Christine (Bruxelles), MAYER Michèle (Paris), MECHINAUD Françoise (Nantes), MERCIER Jean-Christophe (Paris), MEYER François (Paris), MEYER Jeanne (Metz), MEYER Xavier (Paris), MISSE Christophe (Paris), MONIN Pierre (Nancy), MORENO Paloma (Paris), MORO Marie Rose (Paris), MOUZARD Alain (Nantes).

NARRING Françoise (Genève), NEULAT Nadine (Paris), NIVET Laurence (Paris),

ORSI Christine (Paris),

PACLOT Catherine (Paris), PARENT Henri (Paris), PARUIT Marie-Carole (Nantes), PELISSARD Jacques (Paris), PERICARD Benoît (Nancy), PICARD Capucine (Paris), PICHEROT George (Nantes), POLTON Dominique (Paris), PONS Gérard (Paris), POSTAIRE Eric (Paris), POSTEL-VINAY Marie-Catherine (Paris), PRISSE Nicolas (Paris).

QUIRIAU Fabienne (Paris),

RAVILLY Sophie (Paris), REVEL Myriam (Paris), REY-SALMON Caroline (Paris), REY Nathalia (Pointe-à-Pitre), RICARD Emmanuel (Paris), RICHARD Geneviève (Paris), ROMAIN Catherine (Paris), ROMAIN Olivier (Paris), ROMANO Marie-Claude (Paris), ROSSI Florence (Paris), ROUSSEY Michel (Rennes), ROUSSILLE Bernadette (Paris), ROUX Michel (Paris), ROZÉ Jean-Christophe (Nantes), RUBEL Francis (Haguenau), RUELLE Yannick (Nancy),

SAILLAND Annick (Paris), SAILLOUR Christine (Nancy), SAINT-RAYMOND Agnès (Londres), SALBREUX Roger (Paris), SALINIER-ROLLAND Catherine (Gradignan), SAMBUC Roland (Paris), SAMSON Brigitte (Paris), SARLES Jacques (Marseille), SARNACKI Sabine (Paris), SAUDUBRAY Jean-Marie (Paris), SAVOYE Cl. (Paris), SCHLERET Jean-Marie (Nancy), SCHLERET Yvon (Nancy), SCHMITT Michel (Nancy), SCHWARTZ Françoise (Nancy), SEIGNEUR Etienne (Paris), SELIGMAN Marc-David (Paris), SENECAL Jean (Paris), SERIN Michel (Saint-Amand-en-Puisaye), SERMET Catherine (Paris), SERRES-COMBOURIEU Marie-Claude (Paris), SERVANT Anne-Marie (Paris), SIBERTIN-BLANC Daniel (Nancy), SICARD Estelle (Paris), SIMEONI Umberto (Marseille), de SINGLY François (Paris), SIRIEZ Jean-Yves (Paris), SIRVENT Nicolas (Nice), STESCHENKO Dominique (Nancy), STEYER Elisabeth (Talange), SUC Agnès (Toulouse),

TABONE Marie-Dominique (Paris), TAHRAT Anne-Marie (Paris), TALON Philippe (Montfermeil), TAUBER Maité (Toulouse), TITRAN Maurice (Roubaix), TOURSEL Francis (Valenciennes), TRANG Ha (Paris), TREGOAT Jean-Jacques (Paris), TRELUYER Jean-Luc (Paris), TRICOIRE Michèle (Bar le Duc), TROUVIN Jean-Hugues (Saint-Denis), TURCK Dominique (Lille), TURSZ Anne (Paris),

UMBERTO Siméoni (Marseille), UNWIN Philippe (Montpellier), URCUN Jeanne-Marie (Paris),

VALDES Liliane (Paris), VALLEE Louis (Lille), VAN LANGERMEERSCH Jerôme (Carvin), VASMANT Daniel (Paris), VASSEUR Christian (Paris), VERSINI Dominique (Paris), VERTUEUX Ghislaine (Paris), VEYRET Christiane (Paris), VIDAILHET Colette (Nancy), VIDAILHET Michel (Nancy), VIÉ LE SAGE François (Aix les Bains), VIENNE Patricia (Paris), VILLAIN Annick (Paris), VIREY Brigitte (Dijon), VOISIN Jean (Paris).

WAISBORD Eric (Paris), WALTER Barbara (Lyon), WEBER Françoise (Paris), WEBER Nathalie (La Roche sur Yon), WILLAUME Mireille (Nancy), WITTMANN Marie-France (Paris), WOLLMAN Emmanuelle (Paris), WOOD Chantal (Paris),

ZÜCKER Jean Michel (Paris)

ORGANISMES CONTACTÉS
(hors Sociétés Savantes et Syndicats)

ACTIV (Association Clinique et Thérapeutique Infantile du Val de Marne)

ADF (Assemblée des Départements de France)

ADLF (Association des Diététiciens de Langue Française)

AEIM (Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux de Meurthe et Moselle)

AFA (Agence Française de l'Adoption)

AFDPHE (Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant)

AFM (Association Française contre les Myopathies)

AFP (Association Française des Polyallergiques)

AFPSSU (Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire)

AFSSA (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments)

AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé)

ALLIANCE MALADIES RARES

AMF (Association des Maires de France)

ANDASS (Association Nationale des Directeurs d'Action Sociale et de Santé des Conseils Généraux)

ANDPE (Association Nationale des Puéricultrices Diplômées et des Etudiantes)

ANECAMSP (Association Nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce)

ARH (Agence Régionale de l'Hospitalisation de Lorraine)

ASCOMED (Association des Médecins Conseillers Techniques de l'Education)

ASSOCIATION ASTHME & ALLERGIES

ASSOCIATION PREVENTION ROUTIERE

ASSOCIATION SPARADRAP

CANAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des professions indépendantes)

CCMSA (Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole)

CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé)

CEEPAME (Comité d'Entente des Ecoles Préparant aux Métiers de l'Enfance)

CES (Club Européen de la Santé)

CESPHARM (Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française)

CETAF (Centre technique d'appui et de formation des centres d'examens de santé)

CLUB INTERNATIONAL DE PEDIATRIE SOCIALE

CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers)

CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés)

CNCP (Conférence Nationale des Comités de Protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale

CNCPH (Conseil National consultatif des personnes handicapées)

CNGE (Collège National des Généralistes Enseignants)

CNOM (Conseil National de l'Ordre des Médecins)

CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique)

COFRADE (Conseil Français des Associations des Droits de l'Enfant)

CONFERENCE DE LA FAMILLE

CONFERENCE DES PRESIDENTS DE COMMISSIONS MEDICALES D'ETABLISSEMENT

CONSEIL GENERAL DE MEURTHE-et-MOSELLE

CONSEIL REGIONAL DE LORRAINE

COORDINATION NATIONALE DES RESEAUX DE SANTE

CRES (Collège Régional d'Education pour la Santé, Lorraine)

CROIX-ROUGE FRANÇAISE

DAEI (Délégation aux Affaires Européennes et Internationales)

DASS de Lorraine (Direction des Affaires Sanitaires et Sociales de Lorraine)

DEFENSEURE DES ENFANTS

DESCO (Direction de l'enseignement scolaire)

DGAS (Direction Générale des Affaires Sociales)

DGS (Direction Générale de la Santé)

DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins)

DIACT (Délégation interministérielle à l'aménagement et à la compétitivité des territoires)

DIPH (Délégué interministériel aux personnes handicapées)

DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales de Lorraine)

DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques)

ENSP (Ecole Nationale de la Santé Publique)

EPODE (Ensemble Prévenons la Santé des Enfants)

EURORDIS (European Organization for Rare Diseases)

FEDERATION DES COMITES REGIONAUX D'EDUCATION POUR LA SANTE

FEDERATION DES CONSEILS DES PARENTS D'ELEVES

FHF (Fédération Hospitalière de France)

FINESS (Ficher National des Etablissements Sanitaires et Sociaux)

FMO-AFRG (Fédération des Maladies Orphelines – Association Française de Recherche Génétique)

FNORS (Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de la Santé)

FONDATION JEROME LEJEUNE

FONDATION MGEN POUR LA SANTE PUBLIQUE

GLAM (Groupe Lorrain d'Audit Médical)

HANDISCOL

HAS (Haute Autorité de Santé)

HCSP (Haut Comité de Santé Publique)

IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales)

INCA (Institut National du Cancer)

INED (Institut National des Etudes Démographiques)

INPES (Institut National de Prévention et d'Education à la Santé)

INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques)

INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale)

INSTITUT JEROME LEJEUNE

InVS (Institut national de Veille Sanitaire)

IRDES (Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé)

JEUNES SOLIDARITE CANCER

LEEM (Les Entreprises du Médicament)

MGEN (Mutuelle Générale de l'Education Nationale)

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE

MINISTERE DE L'EMPLOI, DE LA COHESION SOCIALE ET DU LOGEMENT

MIN**ISTERE DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE**

MINISTERE DE LA JUSTICE

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES

ODAS (Observatoire National de l'Action Sociale Décentralisée)

OFDT (Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies)

ONDPS (Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé)

ONE (Office de la naissance et de l'enfance - communauté française de Belgique)

ONL (Observatoire National de la Lecture)

ONRS (Observatoire National des Réseaux de Santé)

ORDRE NATIONAL DES PHARMACIENS

ORSAS Lorraine (Observatoire Régional de la Santé et des Affaires Sociales de Lorraine**)**

RESEAU DES VILLES-AMIES DES ENFANTS (UNICEF)

RESEAU FRANÇAIS DES VILLES-SANTE de l'OMS

UFSBD (Union Française pour la Santé Bucco Dentaire)

UNAF (Unions Nationales des Associations Familiales)

UNAFORMEC (Union nationale des associations de formation médicale continue)

UNAPECLE (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie)

UNASSAD (Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Service aux Domiciles)

UNCAM (Union des Caisses d'Assurance Maladie)

UNICEF (United Nations Children's Fund)

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Loi n° 83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi n° 83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'Etat

- Loi du 22 juillet 1985 relative à l'accueil et la prise ne charge par les établissements d'hospitalisation, publics et privés des enfants en danger, victimes de sévices ou de délaissement

- Loi Huriet-Sceruslat n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, version consolidée au 22 juin 2000

- Loi n° 89-484 du 10 juillet 1989 relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance

- Loi n° 89-899 du 18 décembre 1989 relative à la protection et à la promotion de la santé, de la famille et de l'enfance et adaptant la législation sanitaire et sociale aux trnsferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé

- Loi n° 93-22 du 8 janvier 1993 modifiant le code civil relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant et instituant le juge aux affaires familiales

- Loi n° 94-629 du 25 juillet 1994 relative à la famille : création de la Conférence de la Famille

- Loi n° 98-468 du 17 juin 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs

- Loi n° 2000-196 du 6 mars 2000 instituant un Défenseur des enfants

- Loi n° 2000-516 du 15 juin 2000 renforçant la protection de la présomption d'innocence et les droits des victimes

- Loi n° 2000-1209 du 13 décembre 2000 relative à la contraception d'urgence

- Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 concernant la contraception chez les mineurs et l'interruption volontaire de grossesse avec droit à la confidentialité

- Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la Sécurité Sociale pour 2002 codifiée aux articles L.162-43 à L.162-46 du code de la Sécurité Sociale.

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

- Loi n° 2002-93 du 22 janvier 2002 relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et pupilles de l'Etat

- Loi n° 2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

- Loi constitutionnelle n° 2003-276 du 28 mars 2003 relative à l'organisation décentralisée de la République

- Loi n° 2004-1 du 2 janvier 2004 relative à l'accueil et à la protection de l'enfance

- Loi n° 2004-439 du 26 mai 2004 relative au divorce

- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et annexe : rapport d'objectifs de santé publique

- Loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales

- Modification du Code de la Santé Publique, article L.4133-1-1, issu de l'article 14 de la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie

- Loi n° 2004-810 du 13 Août 2004 relative à l'Assurance Maladie

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

- Loi n° 2005-706 du 27 juin 2005 relative aux assistants maternels et aux assistants familiaux

- Loi n° 2005-744 du 4 juillet 2005 portant réforme de l'adoption

- Loi Handicap : 1 an après - Lancement de la campagne nationale d'information

- Loi de programme n° 2006-450 du 18 avril 2006 pour la recherche

- Arrêté du 13 juillet 1983 relatif au programme d'étude préparant au programme d'état de puéricultrice

- Arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité National des Registres

- Arrêté du 19 octobre 2001 modifiant l'arrêté du 29 avril 1998 modifié relatif à l'organisation du 3ème cycle des études médicales

- Arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées de médecine

- Arrêté du 22 septembre 2004 relatif au diplôme d'études spécialisées de médecine générale

- Arrêté du 24 février 2005 relatif à l'organisation des épreuves classantes nationales anonymes donnant accès au troisième cycle des études médicales

- Arrêté du 11 juillet 2005 relatif à la composition de la commission nationale de la naissance

- Arrêté du 16 novembre 2005 et décret n° 2005-1375 du 3 novembre 2005 relatif au diplôme d'état d'éducateur de jeunes enfants

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Arrêté du 16 janvier 2006 relatif à la formation conduisant au diplôme professionnel d'auxiliaire de puériculture

- Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie

- Arrêté du 19 avril 2006 fixant le nombre d'étudiants de 1ère année du 1er cycle des études médicales autorisés à poursuivre leurs études en médecine à la suite des épreuves terminales de l'année universitaire 2005-2006

- Arrêté du 28 juin 2006 fixant le nombre de postes offerts aux épreuves classantes nationales en médecine par interrégions et par discipline, ainsi que leur répartition par subdivision d'internat au titre de l'année universitaire 2006-2007

- Arrêté du 13 juillet 2006 portant homologation des régles de validation de la formation médicale continue

- Arrêté du 26 septembre 2006 portant habilitation d'un organisme pour l'adoption ou le placement en vue d'adoption

- Décret n° 92-478 du 29 mai 1992 fixant les conditions d'application de l'interdiction de fumer dans les lieux destinés à un usage collectif

- Décret n° 92-851 du 28 août 1992 portant statut particulier du cadre d'emplois des médecins territoriaux

- Décret n° 93-565 du 27 mars 1993 relative à la formation initiale d'application des médecins territoriaux stagiaires

- Décret n° 97/216 du 12 mars 1997 relatif à la coordination interministérielle en matière de lutte contre les mauvais traitements et les atteintes sexuelles envers les enfants

- Décret n° 97-495 du 16 mai 1997 relatif au stage pratique des résidents auprès des praticiens généralistes agréés

- Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

- Décret n° 2002-361 du 15 mars 2002 modifiant le nouveau code de procédure civile et relatif à l'assistance éducative

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Décret n° 2002-373 du 19 mars 2002 relatif à l'allocation de présence parentale

- Décret n° 2002-1298 du 25 novembre 2002 relatif au financement des réseaux

- Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé.

- Décret n° 2003-529 du 19 juin 2003 portant création de l'Observatoire National de la démographie des professions de santé

- Décret n° 2004-67 du 16 janvier 2004 relatif à l'organisation du 3è cycle des études médicales

- Décret n° 2004-508 du 8 juin 2004 relatif aux procédures d'autorisation d'exercice des professions de médecin, chirurgien-dentiste, sage-femme et pharmacien (médecins étrangers)

- Décret 2004-635 du 30 juin 2004 relatif à la vaccination par le vaccin anti-tuberculeux BCG et modifiant les articles R.3112-2 et R.3112-4 du Code de la Santé Publique

- Décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004 relatif à la Haute Autorité de Santé et modifiant le code de la sécurité sociale et le code de la santé publique

- Décret n° 2004-1158 du 29 octobre 2004 portant réforme de la procédure en matière familiale

- Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

- Décret n° 2005-328 du 7 avril 2005 relatif aux modalités d'organisation de la permanence des soins et aux conditions de participation des médecins à cette permanence et modifiant le code de la santé publique

- Décret n° 2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Décret n° 2005-434 du 6 mai 2005 relatif à l'organisation et à l'équipement sanitaires et modifiant le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles

- Décret n° 2005-1013 du 24 août 2005 relatif aux dispositifs d'aide et de soutien pour la réussite des élèves au collège

- Décret n° 2005-1145, article 20 du 9 septembre 2005 modifiant le décret n° 85-924 du 30 août 1985 relatif aux établissements publics locaux d'enseignement

- Décret n° 2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux Conférences Régionales de Santé

- Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles

- Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap

- Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap

- Décret n° 2006-41 du 11 janvier 2006 relatif à la sensibilisation, à la prévention des risques, aux missions des services de secours, à la formation au premier secours et à l'enseignement des règles générales de sécurité

- Décret n° 2006-43 du 13 janvier 2006 relatif à 'emploi des jeunes travailleurs de moins de 18 ans les jours fériés et des apprentis de moins de 18 ans les dimanches et jours fériés et modifiant le code du travail

- Décret n° 2006-354 du 24 mars 2006 modifiant le décret n° 91-966 du 20 septembre 1991 relatif aux personnels associés des centres hospitaliers et universitaires dans les disciplines médicales et odontologiques

- Décret n° 2006-576 du 22 mai 2006 relatif à la médecine d'urgence et modifiant le code de la santé publique

- Décret n° 2006-577 du 22 mai 2006 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux structures de médecine d'urgence et modifiant le code de la santé publique

- Décret n° 2006-627 du 29 mai 2006 relatif aux dispositions du code du travail applicables aux assistants maternels et aux assistants familiaux

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Décret n° 2006-650 du 2 juin 2006 relatif à la formation médicale continue et modifiant la 4ème partie du code de la santé publique

- Décret n° 2006-653 du 2 juin 2006 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles

- Circulaire interministérielle n° 83/13/FE3 du 18 mars 1983, relative aux enfants en danger, victimes de sévices ou de délaissement

- Circulaire n° 83/14 du 21 Mars 1983 relative à la protection de l'enfance en danger victime de sévices ou de délaissement

- Circulaire DGS/DH n° 83-24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants

- Circulaire DGS/DH/225/2B du 14 mars 1986 relative à la prise en charge par les établissements d'hospitalisation publique des problèmes posés par la mort subite du nourrisson complétée par la circulaire n° 919 du 23 décembre 1987 désignant nommément les services concerné.

- Circulaire DGS/DH du 16 mars 1988 relative à l'hospitalisation des adolescents

- Circulaire DGS/DH n° 132 du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents

- Circulaire n° 70 du 11 décembre 1992 relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et adolescents

- Circulaire DH/FH/n° 95-2 du 4 janvier 1995 relative à l'affectation des titulaires du diplôme d'Etat de puéricultrice et des auxiliaires de puériculture dans les maternités et les services de pédiatrie

- Circulaire interministérielle n° 95-20 du 03 mai 1995 actualisant la politique de prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs

- Circulaire n° 97-380 du 27 mai 1997 relative aux dispositifs régionaux d'accueil et de prise en charge des personnes victimes de violences sexuelles

- Circulaire n° 97/175 du 26 août 1997 de l'Education Nationale précisant les instructions concernant les violences sexuelles

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Circulaire DH/EO4 n° 97-841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite ou de réadaptation

- Circulaire DH/AFI/98 n° 137 du 27 février 1998 relative à la création de consultations médico-judiciaires d'urgence

- Circulaire DGS/DH 134 n° 98/213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements publics et privés.

- Circulaire n° 98-108 du 1er juillet 1998 relative à la prévention des conduites à risque et comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté

- Circulaire n° 98-140 du 7 juillet 1998 relative à l'éducation à la citoyenneté dans l'enseignement primaire et secondaire

- Circulaire DH/EO 3 n° 98-688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie

- Circulaire n° 98-234 du 24 novembre 1998 relative aux orientations pour l'éducation à la santé à l'école et au collège

- Circulaire DGS/DH n° 2000/399 du 13 juillet 2000 relative à l'extension aux mineurs victimes de toutes formes de maltraitance des dispositions de la circulaire n° 97/380 du 27 mai 1997 relative aux dispositifs régionaux d'acceuil et de prise en charge des personnes victimes de violences sexuelles

- Circulaires n° 2001-012 du 12 janvier 2001 et n° 2001-013 et n° 2001-014 relatives aux orientations générales pour la politique de santé en faveur des élèves, aux missions des médecins de l'Education Nationale et aux missions des infirmières de l'Education Nationale

- Circulaire n° 2001-306 du 3 juillet 2001 relative à la prévention des violences et maltraitances notamment sexuelles dans les institutions sociales et médico-sociales accueillant des mineurs ou des personnes vulnérables

- Circulaire MEN n° 2001-118 du 25 juin 2001 relative à la composition des repas servis en restauration scolaire et la sécurité des aliments

- Circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 n° 502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose

- Circulaire DGS n° 2001/504 du 22 octobre 2001 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'éducation pour la santé

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Circulaire DGS/(SD5A) n° 2002/13 du 9 janvier 2002 relative à la mise en œuvre du programme national nutrition santé au niveau déconcentré

- Circulaires n° 2002-024 du 31 janvier 2002 et n° 2002-111 du 30 avril 2002 relatives à l'adaptation et l'intégration scolaires : des ressources au service d'une scolarité réussie pour tous les élèves

- Circulaire n° DGS/SD6 D/MEN/2002/68 du 4 février 2002 relative à la mise en œuvre d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage oral ou écrit

- Circulaire DHOS/E1 n° 2002/186 du 29 mars 2002 relative à l'alimentation et à la nutrition dans les établissements de santé

- Circulaire n° 2002-0982 du 25 avril 2002 relative à la politique de santé en faveur des élèves (recteurs d'académie ; directeurs des services départementaux de l'Education nationale)

- Circulaire n° DHOS/03/TSS/CNAMTS/2002/610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé

- Circulaire n° 2003-027 du 17 février 2003 relative à l'éducation à la sexualité dans les écoles, les collèges et les lycées

- Circulaire DHOS/P2/DRESS n° 2003-143 du 21 mars 2003 relative aux modalités d'enregistrement au niveau départemental des diplômes des personnes autorisées à faire usage professionnel du titre de psychologue

- Circulaire DHOS/SDO n° 238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences

- Circulaire n° 2003-093 du 11 juin 2003 relative à la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire

- Circulaire DHOS/SDO n° 2003-413 du 27 août 2003 relative aux établissements de santé publics et privés pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue

- Circulaire MEN n° 2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés.

- Circulaire n° 2003-210 du 1er décembre 2003 relative à la santé des élèves : programme quinquennal de prévention et d'éducation

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Circulaire DHOS/O n° 2004-44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile

- Circulaire n° 101/DHOS/O/2004 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de 3è génération

- Circulaire n° 161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique

- Circulaire DGS/DES/2004/n° 192 du 26 avril 2004 relative à l'organisation du stage autonome en soins primaires ambulatoire supervisé

- Circulaires DHOS/DGS/2004 n° 245 du 27 mai 2004 et n° 129 du 9 mars 2005 relatives à l'appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires en vue de l'obtention du label de "centre de référence pour une maladie ou un groupe de maladies rares

- Circulaire DRT 2004-08 du 15 juin 2004 relative à la mise en place du Plan Canicule

- Circulaire DHOS/SDO/01/SD5D/DGAS/PHAN/3B/N° 280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés cranio-cérébraux et des traumatisés médullaires

- Circulaire DGS/SDE n° 2004-454 du 24 septembre 2004 relative à la mise en place de la démarche d'élaboration du plan régional de santé publique

- Circulaire DHOS/01/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent.

- Circulaire DHOS/O1 n° 2005-67 du 7 février 2005 relative à l'organisation des transports pédiatriques

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

- Circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (MEN-DESCO-SAN)

- Circulaire inter-ministérielle n° DGS/SD5A/SD5C/SD6A/2005/220 du 6 mai 2005 relative à la mise en oeuvre du transfert à l'Etat des compétences en matière de vaccination et de lutte contre le cancer, la tuberculose, la lèpre et les infections sexuellement transmissibles

- Circulaire n° DHOS/OPRC/2005/252 du 26 mai 2005 relative à l'organisation de la recherche clinique et au renforcement des personnels de recherche clinique

- Circulaire n° DHOS/DGS/02/6c/2005/300 du 4 juillet 2005 relative à la collaboration médico-psychologique en périnatalité

- Circulaire n° DGS/SD5C/2005/303 du 4 juillet 2005 relative à la transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire en cas de rougeole et la mise en oeuvre de mesures préventives autour d'un cas ou de cas groupés.

- Circulaire n° DGS/SD5C/2005/457 du 5 octobre 2005 relative à la pratique de la vaccination par le vaccin anti-tuberculeux BCG par voie intradermique

- Circulaire DHOS/DGS/O4/SD6D/2006/33 du 23 janvier 2006 relative à l'appel à projets auprès des centres hospitaliers universitaires en vue de l'obtention du label de "centre de référence pour une maladie ou un groupe de maladies rares.

- Circulaire n° DHOS/01/03/CNAMTS/2006/151 du 30 mars 2006 au Cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité

- Circulaire interministérielle DDSC/DGS/DGAS n° 2006-282 du 27 juin 2006 définissant les nouvelles dispositions contenues dans la version 2006 du plan canicule et précisant les actions à mettre en oeuvre au niveau local pour détecter, prévenir et lutter contre les conséquences sanitaires d'une canicule

- Circulaire n° 2006-125 du 16 août 2006 MEN-DGESCO/INT/JUS relative à la prévention et à la lutte contre la violence en milieu scolaire

- Résolution adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies, 6è séance plénière, 10 Mai 2002

- Regulation of the European Parliament and of the Council on medicinal products for paediatric use and amending Regulation, 29 septembre 2004

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Charte européenne des droits de l'enfant et de l'adolescent en matière de pédiatrie ambulatoire - Société européenne de pédiatrie ambulatoire - 25 juin 206

- Projet de loi de financement de la Sécurité Sociale. Annexe 1 : données sur la situation sanitaire et sociale en France en 2005

PUBLICATIONS

- Organisation des études de médecine, pharmacie, odontologie et maïeutique dans le cadre du système européen LMD - Ambroise-Thomas P, et Aurengo A, - Bull Acad. Natle Méd. 2006; 190 : 227-231

- Quelle place pour l'enfant dans la prise de décision en pédiatrie - André N, et al. - Arch. Pédiatr 2005 ; 12 : 1068-1074

- La salle d'attente du pédiatre : lieu d'éducation pour la santé ? - Assathiany R. et al. - Arch. Pediatr 2005 ; 12 : 10-15

- La spécialisation des établissements de santé - Audric S. - Etudes et résultats DREES n° 374 février 2005

- Pharmacovigilance des vaccins - Autret-Leca E. - Arch. Pédiatr 2006 ; 13 : 175-180

- Adolescents : état de santé et recours aux soins - Auvray L., Le Fur Ph. - Bulletin d'information en économie de la Santé, 2002, n° 49 IRDES

- Augmentations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement - Baghdadli A. et al. - Arch. Pediatr 2006 ; 13 : 373-378

- Les certificats de santé : un outil pour l'action - Barot. D. - Arch Pediatr 2005 ; 12, 747-749

- Bilans de santé. Recherche - action sur les bilans de santé des enfants réalisés par la PMI dans les écoles maternelles de la Somme - Barot D. et al. - J Pédiatre Puériculture 2003 ; 16:4-11

- Les enfants et adolescents souffrant d'autisme et de syndromes apparentés pris en charge par les Établissements et Services médico-sociaux - Barreyre J.Y. et al. - Etudes et Résultats DREES n° 396 avril 2005

- Le temps des parents après une naissance - Bauer D. - Etudes et résultats DREES n° 483 avril 2006

- Faut-il continuer à vacciner par le BCG en France ? - Bégué P. et al. - Bull Acad Natle Méd 2005 ; 189, 1305-1318

- Y a-t-il une urgence scolaire ? - Bentolila A. - communication personnelle

PUBLICATIONS

- La publicité des travaux et la publication des résultats des recherches en pédiatrie, une question d'éthique - Bernard J.L. (Conférence Nationale des Comités de Protection des Perosnnes, Groupe de pédiatrie) - Arch. Pediatr 2005 ; 12:377-379

- La démographie médicale à l'horizon 2025 : une actualisation des projections au niveau national - Bessiere S. et al. - Etudes et résultats DREES n 352 novembre 2004

- Les métiers du travail social hors aide à domicile - Beynier D. et al. - Etudes et résultats DREES n° 441 novembre 2005

- Les affectations en 3è cycle des études médicales en 2005 suite aux épreuves classantes nationales - Billaut A. - Etudes et résultats DREES n° 474 mars 2006

- Les modes de vie des adolescents âgés de 15 à 17 ans - Blanpain N. - Etudes et résultats DREES n° 319 juin 2004

- Accueil des jeunes enfants et coûts des modes de garde en 2002 - Blanpain N. - Etudes et résultats DREES n° 422 août 2005

- La mortalité néonatale en France : bilan et apport du certificat de décès néonatal - Blondel B. et al. - Arch. Pédiatr 2005 ; 12 : 1448-1455

- Apport du certificat de décès néonatal à la connaissance de la mortalité en France - Blondel B. et al. - BEH 2006 ; n° 4 29-30

- Comparaison des prescriptions des pédiatres et des médecins généralistes : une étude en population en Franche-Comté sur la base de données de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie - Bocquet A. et al. - Arch Pediatr 2005 ; 12, 1688-1696

- La participation des infirmières aux soins primaires dans six pays européens, en Ontario et au Québec - Bourgueil Y. et al. - Bulletin d'information en économie de la Santé 2005, n° 95 (DREES et IRDES)

- Comment améliorer la répartition géographique des professionnels de santé ? Les enseignements de la littérature internationale et des mesures adoptées en France - Bourgueil Y., Mousquès J. et Tajahmadi A. - Irdes, n° 1635, juin 2006

- Le dépistage néonatal : définition et critères - Briard M.L. - Arch Pédiat 2003 ; 10 : 19s-27s

- Ante-and-post-natal home-visiting programmes : review of reviews - Bull J. et al. - Health Development Agency, 1er février 2004

PUBLICATIONS

- Maison médicale de St Amand en Puisaye (Nièvre) - Bulletin de l'Ordre des Médecins - févr 2006

- Questions d'économie de la santé - Bulletin d'information en économie de la santé - Irdes 2006 ; n° 111

- L'information de l'enfant et de sa famille - Canouï P. - Arch. Pédiatr 2004 ; 11 : 32s-41s

- Les usagers des urgences. Premiers résultats d'une enquête nationale - Carrasco V. et Baubeau D. - Etudes et résultats DREES 2003 ; n° 212

- The paediatrician's role in ambulatory health care of the older child in Switzerland - Carrel R. et al. - Ambulatory Child Health 2000 ; 6, 27-37

- Médecins de l'Education Nationale : enjeux et perspectives pour un nouveau métier - Carvalho J., Maitrot C. - Santé publique 1998 ; 10, 269-285

- Livre blanc : le management des CHU. Réalisations, projets - Castel P. et Fuentes P. - avril 2006, 78 pp

- Faut-il développer l'épidémiologie clinique en pédiatrie ? - Chalumeau M. et al. - Arch. Pediatr 2005 ; 12 : 820-822

- L'accueil et l'éducation des jeunes enfants au Royaume-Uni - Chambaz C. - Etudes et résultats DREES n° 234 avril 2003

- L'accueil collectif et en crèches familiales des enfants de moins de 6 ans en 2003 - Chastenet B. - Etudes et résultats DREES n° 356 décembre 2004

- Conseils téléphoniques en pédiatrie : réalités et implications pour l'avenir - Chevallier B. - Arch. Pediatr 2003 ; 10 : 253s-262s

- L'adoption internationale en France - Choulot J.J. et al. - Arch. Pédiatr 2005 ; 12 : 718-720

- Des tendances de fond aux mouvements à court terme. - CNAMTS - Point de conjonctures 2003 ; 31; 32 ; 16-20

PUBLICATIONS

- Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile - Coldefy M. - Etudes et résultats DREES n° 341 septembre 2004

- Les enfants et adolescents pris en charge dans les Centres médico-psycho-pédagogiques - Coldefy M. - Etudes et résultats DREES n° 392 avril 2005

- Les disparités départementales de prise en charge de la santé mentale en France - Coldefy M. - Les études et résultats de la DREES n° 443 novembre 2005

- The role of the nurse practitioner and physician assistant in the care of hospitalized children - Committee on Hospital Care - Pediatrics 1999 ; 103:1050-1052

- Recommendations for preventive pediatric health care. - Committee on practice and ambulatory medicine - Pediatrics 2000 ; 105: 645-646

- Etre éthique… en pédiatrie - de Broca A. - Arch. Pédiatr 2005 ; 12 : 773-775

- Surpoids et obésité chez les adolescents scolarisés en classe de 3è - De Peretti C., Castetbon K. - Etudes et résultats DREES 2004 n° 283

- L'asthme chez les adolescents de classe de 3e - De Peretti C., Guignon N. - Etudes et résultats DREES n° 365 janvier 2005

- Éducation pour la santé : reconnaître les "nouveaux rôles" des médecins et pharmaciens - Deccache A. - Santé de l'homme n° 376 2005

- La grande prématurité est-elle une maladie chronique ? - Dehan M. et al. - Arch. Pediatr 2002 ; 9 : 423-460

- Primary care pediatrics in Italy : eighteen years of clinical care, research, and teaching under a National Health Service system - Del Torso S. et al. - Pediatrics 1997 ; 99 : 1-5

- Éducation des familles et de l'enfant en nutrition artificielle à domicile - Delval M., Duval V. - Arch. Pediatr 2005 ; 12 : 265-268

- L'évolution entre 2000 et 2004 des opinions des Français en matière de santé et de protection sociale - DREES - Etudes et Résultats – DREES n° 395 avril 2005

PUBLICATIONS

- Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux - Dutheil N. - Etudes et résultats DREES n° 391 avril 2005

- Expérimentation francilienne en faveur de l'accès à la prophylaxie et aux soins bucco-dentaires Ile de France 2002-2004 - Farozi A.M. - BEH 2005 ; 32, 163-164

- Increasing utilization for general pediatricians and pediatric sub specialists : can the workforce meet the need ? - Fiser D.H. - J Pediatr 2005 ; 146:3-5

- Les services de protection de l'enfance du Québec à la France : différences et similitudes - Fortin G.T. - Arch. Pediatr 2005 ; 12 : 661-663

- Psychiatrie infantojuvénile : alternatives à l'hospitalisation - Garret-Gloanec N. et al. - Arch. Pédiatr 2004 ; 11: 383-389

- L'accueil et l'éducation des jeunes enfants aux Etats-Unis - Gilles C. - Etudes et résultats DREES n° 233 avril 2003

- L'information néonatale à visée de prévention : éthique, déontologie et responsabilité médicales - Gold F. et al. - In : Journées Parisiennes de Pédiatrie 2004 Flammarion Médecine-Sciences

- Du recueil des informations, de leur validation, de leur interprétation et de leur utilisation en périnatalité - Gouyon B. et al. - Arch. Pediatr 2004 ; 11: 779-781

- Les recours urgents ou non programmés en médecine générale. Premiers résultats. - Gouyon M. et Labarthe G. - Etudes et résultats DREES n° 471 mars 2006

- Clinical ethics Hospital based ethics, current situation in France : between "Espaces" and committees - Guerrier M. - J Med Ethics 2006 ; 32 : 503-506

- L'état de santé des enfants de 5-6ans dans les régions. Les disparités régionales appréhendées au travers des bilans de santé scolaire - Guignon N., Niel X. - Etudes et résultats DREES n° 250 juillet 2003

- La situation vaccinale des adolescents de classe de 3è - Guignon N., C. de Peretti C. - Etudes et résultats DREES n° 409 juillet 2005

- Primary care for children in the 21st century - Hall D. et Sowden D. - BMJ 2005 ; 330 : 430-1

PUBLICATIONS

- Troubles du langage de l'enfant : évaluation du dépistage par le test ERTL4 chez 1324 enfants - Hourcade G. et al. - Rev Méd Assurance maladie 2003 ; 34 : 259-265

- La directive européenne sur la recherche clinique et la nouvelle législation française - Huriet C. - Bull Cancer 2005 ; 92 : 108-110

- DEC-net, le registre européen des essais cliniques pédiatriques, est une réalité - Jacqz-Aigrain E. et al. - Arch. Pediatr 2006 ; 13 : 333-335

- Organisation expérimentale d'un nouveau système de veille sanitaire, France 2004-2005 - Jousseran L. et al. - BEH 2005 ; n° 27/28

- Pollution et asthme de l'enfant - Just J. et al. - Arch. Pediatr 2006 ; 13 : 1055-1060

- Violence et adolescence : aspects fondamentaux et cliniques - séance thématique commune Académie Nationale de Médecine, Académie des Sciences - Karli P. et al. - Bull Acad. Natle Méd. 2004 ; 188 :1299-1376

- Demography of pediatric primary care in Europe : delivery of care and training - Katz M. et al. - Pediatrics 2002 ; 109 : 788-796

- Le médecin collaborateur libéral - Kennel J.J. - Bulletin de l'Ordre des Médecins n° 5 mai 2006

- Decision making in extreme situations involving children : withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care - Kurz R and the members of the Ethics Working Group of CESP - Eur. J Pediatr 2001 ; 160 : 214-216

- La santé des enfants scolarisés en CM2 à travers les enquêtes de santé scolaire en 2001-2002 - Labeyrie C., Niel X. - DREES, Desco/InVS Etudes et résultats n° 313 juin 2004

- La démographie médicale de 2003 à 2025. Difficultés présentes et à venir. - Langlois J. - Bull Acad Natle Méd. 2004 ; 188 : 675-693

- L'état de santé en France en 2003. Santé perçue, morbidité déclarée et recours aux soins à travers l'enquête décennale santé - Lanoë J.L. - Etudes et Résultats - DREES n° 436 octobre 2005

- Survival of very preterm infants : Epipage, a population based cohorte study - Larroque B. et Al - Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2004 ; 89 : F13-F144

PUBLICATIONS

- L'évolution sur 10 ans des revenus libéraux des médecins 1993-2003 - Legendre N. - Etudes et Résultats - DREES n° 412 juillet 2005

- Très grande prématurité : optimisme ou pessimisme ? - Letien P. - Arch. Pediatr 2004 ; 11 : 1295-1298

- L'initiative CSE-DMP pour un Dossier Médical Personnel de l'enfant - Livon D. et al. - CIPP 2006

- Clinical governance - from rethoric to reality ? - Lugon M. - Current paediatrics 2005 ; 15, 460-465

- Mesures de l'efficacité d'une méthode d'accompagnement individuel des médecins généralistes dans leurs prescriptions d'antibiotiques : l'audit-retour d'informations avec échange confraternel - Marchal C. et al - Rev Méd Assurance maladie 2005 ; 36, 133-141

- Evaluation médicale de l'état de santé bucco-dentaire - Matysiak M. et al. - Rev méd. assurance maladie 2002 ; 33 277-284

- Enfants et adolescents en danger - Messerschmitt P. et al - Arch. Pediatr 2004 ; 11: 269-275

- Les pédiatres peuvent-il et doivent-ils se former en médecine de l'adolescent ? - Michaud P.A. et les membres du Groupe EuTEACH - Paediatrica -2004 ; 15 : 44-45

- La profession de sage-femme : bilan démographique et méthodes d'estimation des besoins - Midy F. et al. - IRDES Bulletin d'information en économie de la Santé n° 101 2005

- La clinique transculturelle ou la nécessité d'agir ici et ailleurs - Moro M.R. - Métisse 2005 ; 10(2), 1

- Les motifs de recours à l'hospitalisation de court séjour en 2003 - Mouquet M.C. - Etudes et Résultats - DREES novembre 2005 - n° 444

- Gaps in the evidence for well-child care : a challenge to our profession - Moyer V.A. et Butler M. - Pediatrics 2005 ; 1143 : 1511-1521

- La prévention du tabagisme passif en France - Nordmann R. et Dubois G. - Bull Acad Natle Méd 2005 ; 189, 1331-1334

PUBLICATIONS

- Mismatch between pediatric training and pediatric practice - Oberklaid F. - Lanset 1991 ; 337 : 920

- Minimising clinical risk - O'Rourke A. - Current Pediatrics 2005 ; 15, 466-472

- A propos du rapport Cordier : éthique et professions de santé. Médecine et humanisme - Pellerin D. - Bull. Acad. natl. méd., 188, 539-545

- Du principe de précaution à l'alea médical : vers quelle médecine allons-nous ? - Pellerin D. - Arch. Pédiatr 2004 ; 11 : 197-200

- Centres de ressources et de compétence de la mucoviscidose des réseaux de soins : la contribution des familles et des associations - Ravilly S.et al. - Arch Pediatr 2005 ; 12, 658-660

- Souvenirs et messages d'avenir - Royer P. - Elsevier 1998

- Médicaments de l'enfant : il est temps d'agir - Saint-Raymond A. et al. - Arch. Pediatr 2005 ; 12, 1195-1198

- Les sévices à enfant, conduite à tenir apr le médecin traitant - Saury R. - Conseil National de l'Ordre des Médecins, Avril 2001

- Certificats médicaux de la première enfance : évaluation - Senecal J. , Roussey M. - In : M. Roussey O. Kremp, ed. Progrès en pédiatrie sociale ou l'enfant dans son environnement. Douin, Rueil-Malmaison ; 2004, p 53-63

- Les certificats médicaux obligatoires de la première enfance : un outil épidémiologie méconnu - Sénécal J. et al. - Bull Acad Natle Méd. 2001 ; 185 : 727-47

- Les médecins - estimations au 1er janvier 2005 - Sicart D. - DREES n° 88 octobre 2005

- Le rôle du pédiatre dans la prise en charge primaire de l'enfant et de l'adolescent est-il menacé ? - Sommelet D. - Arch. Pédiatr 2005 ; 12 : 1685-1687

- La cancérologie pédiatrique française : analyse de la situation actuelle et perspectives - Sommelet D. - Arch Pediatr, 2001 ; 8 : 617-628

- La cancérologie pédiatrique française : passé et avenir - Sommelet D. - Arch Pediatr, 2004, 11 : 81-84

PUBLICATIONS

- Fonctionnement du réseau Oncolor : sa place au sein des réseaux de cancérologie - Sommelet D. et Bey P. - Bull. Acad. Natle Méd., 2006 ; 190 : 419-438

- Epidémiologie des cancers de l'enfant - Sommelet D. et al. - Bull. Acad. Natle Méd., 2003 ; 187 : 711-741

- The general pediatrician : projecting future workforce supply and requirements – Shipman S.A. et al. - Pediatrics 2004 ; 113 : 435-442

- Recommandations de l'Académie Nationale de Médecine dans le domaine de la recherche biomédicale - Sraer J.D. et al. - Bull Acad Natl Méd 2005 ; 189 : 555-563

- L'activité des CDES en 2002/2003 et la réforme des compléments de l'Allocation d'éducation spéciale - Trémoureux C. - Etudes et résultats DREES n 423 août 2005

- La santé scolaire en France : évolution et perspectives - Tricoire M. et al - Santé publique 1998 ; 10, 257-267

- Comment développer et améliorer les actions de prévention dans le système de santé français ? - Tubiana M. et Legrain M. - Acad Natle Méd 2002 ; 186, 447-540

- Sur la santé mentale de l'enfant de la maternelle à la fin de l'école élémentaire - Tubiana M. - Acad Natle Med 2003 ; 187, 1175-1182

- La maltraitance dans l'enfance : peut-on mesurer la magnitude du problème en France ? A partir de quelles données épidémiologiques ? - Tursz A. et al - In : Pédiatrie sociale ou l'enfant dans son environnement. M. Roussey et al, Paris, Doin éd., Collection"Progès en pédiatrie", 2004

- Déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES - Vanovermeir S. - Etudes et résultats DREES n° 467 février 2006

- Le carnet de santé de l'enfant est-il informatif ? Circulaire dans différentes structures de prévention et de soins - Vincelet C.et al. - Arch. Pediatr 2003 ; 10:403-9

- Consultant interview : Advice from a chief executive - Yates S. - Current paediatrics 2005, 15, 479-483

- Agence Européenne des Médicaments. Guidelines on paediatric pharmacovigilance. www.emea.eu.int/pdfs/human/phvwp/23591005en.pdf

- Calendrier vaccinal 2006 - BEH 2006 ; n° 29/30

- Community Pediatrics : making child health at the community level an Integral part of pediatric training and practice - Pediatrics 2005 ; 115 n° 4 : 1119-1212

PUBLICATIONS

- Content and quality of health care for young children : results from the 2000 national survey of early childhood health - Pediatrics 2004 ; 113:1895-1990

- Identifying infance and young children with developmental disorders in the Medical Home : an algorithm for developmental surveillance and screening - Pediatrics 2006 ; 118 : 405-420

- Prévalence des maladies allergiques de l'enfant : l'enquête ISAAC-France, Phase I - BEH, 1999 n° 13

- Le point sur la tuberculose - BEH 2005 ; n° 17/18

- Les accidents de la vie courante - BEH 2004 ; n° 19-20

- Lutte contre le tabagisme en France - BEH 2006 ; n° 21-22

- The future of pediatric education : organizing pediatric education to meet the needs of infants, children, adolescents and young adults in the 21st century - Pediatrics 2000 ; 105 : 163-212

Á Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé - 1ère conférence internationale pour la promotion de la santé Ottawa Canada - OMS - 21 novembre 1986

Á Mismatch between pediatric training and pediatric practice - Oberklaid F. - Lanset 1991 ; 337 : 920

Á L'enfant malade et le monde médical - Cook J. et Dommergues J.P. - Syros éditeur, 1993, 255 p

Á Principals of biomedical ethics - Beauchamp T.L., Childress J.F. - 4th Oxford University Press, 1994

Á Apprendre à éduquer le patient - D'Ivernois J.F. et Gagnayre R. - Vidot éditeur, Paris, 1995, 199 p

Á Enquête sur le fonctionnement des CAMSP - décembre 1995 - août 1996 - rapport ANECAMPS/DGS - Salbreux R.

Á Prise en charge des soins à domicile dans les maladies chroniques de l'enfant - Dommergues J.P. et Lenoir G. - Douin éditeur, Paris, Collection Progrès en pédiatrie, 1997, 244 p

Á Rapport sur la prévention et la prise en charge des grossesses des adolescentes - Uzan M. - 20 novembre 1998

Á Le dispositif médico-social en faveur des élèves - Lagardère M.L et al. - Rapport IGAS n° 1999025 et IGAEN n° 99-0009, Février 1999

Á Guide ministériel "Le praticien face aux violences sexuelles" - Ministère de l'Emploi et de la Solidarité - 2000

Á Rapports sur le suivi du sommet mondial pour les enfants 1990-2000 - Unicef

Á La planification d'un avenir en santé pour les enfants et les adolescents canadiens. Rapport du sondage 1999-2000 sur la planification des effectifs pédiatriques - Société canadienne de pédiatrie - www.cps.ca

RAPPORTS et LIVRES

- A propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique - rapport au Ministre de l'Education nationale - Ringard J.C. - 1 février 2000

- Evaluation et stratégie de la prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans - - Conférence de consensus ANAES mars 2000

- La promotion de la santé des élèves en Europe - ASCOMED - 12éme colloque - 23 et 24 mars 2000 Paris

- Accueils provisoires placements d'enfants et d'adolescents. - Naves P. et Cathala B. - Code de la mission IGSJ n° 7/00 rapport IGAS n° 2000084, juin 2000

- Obésité - Dépistage et prévention chez l'enfant - synthèse et recommandations - Expertise collective - INSERM - juin 2000

- Santé, adolescence et famille - rapport préparatoire à la Conférence de la famille 2004 - - 18 et 20 octobre 2000

- Compensation du handicap - le temps de la solidarité - Commission des Affaires sociales P. Blanc - Les rapports du Sénat n° 369 2001-2002

- Les accidents de l'enfant en France : quelle prévention, quelle évaluation ? - Tursz A. , Gerboin-Rérolle P. - INSERM - 2001

- Education pour la santé des jeunes. Démarches et méthodes - Expertise collective - INSERM 2001

- Rythmes de l'enfants. De l'horloge biologique aux rythmes scolaires - Expertise collective - INSERM 2001

- L'orthophonie dans les troubles spécifiques du développement du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans - - Recommandations de l'ANAES 2001

- Rapports annuels du Défenseur des enfants (C. Brisset) - La Documentation française 2001 à 2005 - http://www.defenseurdesenfants.fr/defens/index4.htm

- Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage (Ministères de l'Education nationale et de la Santé) - Veber F. , Ringard J.C. - mars 2001 - www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/014000274/index.shtml

RAPPORTS et LIVRES

- Rapport au Ministre de la Santé : Propositions sur les options à prendre en matière de démographie médicale - Nicolas G. et Duret M. - 1 juin 2001

- De la psychiatrie vers la santé mentale - rapport de mission au Ministre de la Santé - Piel E. , Roelandt J.L. - 1 juillet 2001

- Etude sur l'adoption - Halifax J. et Villeneuve-Gopalk C. - Ined Paris, 2002

- Child Health Indicators of Life and Development - Rigby M. et Köhler L. - European Union Community Health Monitoring Programme septembre 2002

- Nos enfants sont-ils bien soignés ? - Bourrillon A. - Masson 2002

- L'enfant, L'adolescent à l'hôpital. Règles et recommandations applicables aux mineurs - Dupont M. et Rey-Salmon C. - Guides de l'AP-HP - Doin Editeur 2002

- Recommandations sur les outils de repérage, dépistage et diagnostic à l'usage des professionnels de l'enfance pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage. Commission Interministérielle - L. Vallée, G. Dellatolas - Début en 2002

- Construction et utilisation des indicateurs dans le domaine de la santé. Principes généraux - - ANAES - 2002

- Strengthening the care of children in the community - Royal College of Paediatrics and Child Health - 1 février 2002

- Asthme - Dépistage et prévention chez l'enfant - Expertise collective - INSERM - février 2002

- Élaboration d'un programme de formation post-graduée en médecine de l'adolescence à Genève - rapport - Michaud P.A. - Hôpitaux universitaires de Genève mars 2002

- Santé des jeunes : orientations et actions à promouvoir en 2002 - Pommereau X. - 1 avril 2002

RAPPORTS et LIVRES

- Un Canada digne des enfants. - Plan d'action du Canada suite à la session des Nations Unies de mai 2002 - 01/04/2004, www.sdc.gc.ca/fr/sm/ps/dsc/polsoc/publications/2002-002483/canadafitf.pdf

- Guide pour la mise en place d'un programme de lutte contre la douleur dans les établissements de santé - - DHOS mai 2002

- Good medical practice in paediatrics and child health - Duties and responsibilities of paediatricians - Royal College of Paediatric's and Child Health - 1 mai 2002

- Déficits visuels - Dépistage et prise en charge chez le jeune enfant - Expertise collective - INSERM - juin 2002

- Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Recommandations pour la pratique clinique. - Delacourt C. - ANAES juin 2002

- La médiation, une comparaison européenne - Wieviorka M. - Etudes et recherches - Editions de la Div - Juillet 2002

- Troubles mentaux - Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent - Expertise collective - INSERM - décembre 2002

- Urgences pédiatriques - recommandations - ARHIF - 1 janvier 2003

- Guide promoteur de l'action en faveur de la santé bucco-dentaire - UFSBD - UFSBD 2003

- Pour et avec les enfants et les adolescents, leurs parents et les professionnels. Contribution à l'amélioration du système français de protection de l'enfant et de l'adolescent - Rapport du groupe de travail sur la protection de l'enfance et de l'adolescence - IGAS n° 2003-066

- Santé des enfants et des adolescents. Propositions pour la préserver - Expertise opérationnelle - INSERM 2003

- Droit de savoir, savoir dire. L'enfant malade - Dommergues J.P., Leverger G. et Rapoport D. - Belin Ed. Paris, Collection Naître, Grandir, Devenir, 2003, p 347

- ESCAPAD (Enquête sur la santé et les comportements lors de la journée d'appel et de préparation à la défense) - Beck F. et al. - Drogue à l'adolescence. Niveaux et contextes d'usage de cannabis, alcool, tabac et autres drogues à 17-18 ans en France. - ESCAPAD 2003

RAPPORTS et LIVRES

- La prévention sanitaire en direction des enfants et des adolescents - Trouve C., Vienne P., Marrot B. - Rapport n° 2003-024, février 2003, IGAS

- Efficacité et efficience du partage des compétences dans le secteur des soins primaires. Revue de la littérature 1970-2002 - Midy F. - CREDES février 2003, www.irdes.fr

- Agir aux racines de la violence - Rapport Ministre de la Santé - mars 2003 - Clery-Melin Ph. , Kovess V.

- Rapport "Aides techniques : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge" - Lecomte D. - 1 mars 2003

- Plan Cancer : 2003-2007 - - 24/03/2003 - www.plancancer.fr

- Éthique et professions de santé - rapport au Ministre de la Santé - Cordier A. - 19 mai 2003

- Rapport de la mission Clery-Melin au Ministre de la Santé - Développement de la psychiatrie et développement de la santé mentale - Clery-Melin Ph. et al. - 1 septembre 2003

- Les essais cliniques chez l'enfant en France Rapport n° 2003 126 - Lalande F. et Roussille B. - IGAS octobre 2003

- Fin de vie et accompagnement - rapport au Ministre de la Santé - De Hennezel M. - 1 octobre 2003

- Rapport "Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences" au Ministre de la Santé - - 17 octobre 2003

- Les enfants pauvres en France - CERC - La Documentation Française, Paris, 2004

- La sécurité routière en France : bilan de l'année 2004 - Rapport annuel de l'Observatoire National Interministériel de la Sécurité Routière, 2004 - http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/054000460/0000.pdf

- Tabagisme - Prise en charge chez les étudiants - Expertise collective - INSERM - janvier 2004

RAPPORTS et LIVRES

- Rapport au Ministre de la Jeunesse, de Éducation nationale et de la Recherche, au Ministre de la Santé, au Ministre délégué à l'enseignement scolaire : Evaluation du dispositif d'éducation à la santé à l'école et au collège - - IGEN, IGAENR, IGAS janvier 2004

- Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008 - Jayle D. - www.drogues.gouv.fr

- Santé, adolescence et famille - rapport préparatoire à la Conférence de la famille 2004 - Rufo M. , Joyeux H.

- Étude sur la surveillance dans le champ de la santé mentale - Lovell A. - InVS 2004

- Amélioration de la santé bucco-dentaire des personnes handicapées - UFSBD - UFSBD 2004

- Baromètre santé : nutrition 2002 - INPES - Baromètres INPES 2004

- Baromètre santé 2000 : Les comportements des 12-25 ans - INPES - Baromètres INPES 2004

- INSERM-CepiDc, statistiques sur les causes médicales de décès - 2004

- Evolution des signalements d'enfants en danger - rapport de l'Observatoire National de l'Action Sociale Décentralisée - 2004-2005

- Plan périnatalité 2005-2007. Humanité, proximité, sécurité, qualité. - G. Bréart, F. Puech, J.C. Rozé - DGS 2004 - www.inhes.interieur.gouv.fr/bulletin-mensuel-65.html

- Prévention et petite enfance - Office de la naissance et de l'enfance - Communauté française de Belgique 2004

- Enfants d'ici venus d'ailleurs - Moro M.R. - Hachette Littératures, coll. Pluriels/Psychanalyse, 2004, 292 p

- La formation des acteurs à l'éducation à la santé en milieu scolaire - Navarro F. - Collection Ecole et Santé dirigée par F. Navarro - Ed Universitaires du Sud 2004

RAPPORTS et LIVRES

- Rapport 2004 tome 1 : les effectifs et l'activité des professionnels de santé, - Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) - La documentation française 2004

- Rapport 2004 tome 2 : les médecins : projection démographies à l'horizon 2005, - Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) - La documentation française 2004

- Rapport 2004 tome 3 : analyse de trois professions, sages-femmes, infirmières, manipulateurs d'électro radiologie médicale - Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) - La documentation française 2004

- Rapport 2004 tome 4 : Démographie régionale de 5 professions de santé de premier recours - Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) - La documentation française 2004

- Baromètre santé-nutrition 2002 - Guilbert P. et al - Ed INPES 2004

- Pédiatrie sociale ou l'enfant dans son environnement - Roussey M. et Kremp O. - Collection Progrès en Pédiatrie Doin Editeur 2004

- Santé jeunesse. Histoire de la médecine scolaire à Genève 1884-2004 - Zottos E. - Service de Santé de la Jeunesse / Office de la Jeunesse, Genève 2004

- Les personnes handicapées mentales - Ethique et droit - Manciaux M. et Terrenoire G. - Editions Fleurus 2004

- ESPAD (European School Survey on Alcohol and others Drugs) Les substances psycho-actives chez les collégiens et lycéens : consommations en 2003 et évolutions depuis 10 ans - Choquet M. et al. - Tendances 2004 ; 35 - www.ofdt.fr/BDD/publications/fr/tend35.htm

- Les adolescents et leurs dents - UFSBD - 2004

- Rapport IGAS n° 2004-027 "Enquête sur la prévention et la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes souffrant de troubles psychiatriques - Jourdain-Menninger D. et Strohl-Maffesoli H. 1 février 2004 - UFSBD - 2004

- Les substances psycho-actives chez les collégiens et lycéens : consommations en 2003 et évolutions depuis 10 ans - Choquet M.et al. - INSERM OFDT Tendances n° 35 mars 2004

- Rapport sur l'état des lieux des réseaux de cancérologie à la fin de l'année 2003 - Bergerot Ph. - avril-2004

RAPPORTS et LIVRES

- La justice des mineurs remise en cause - Collectif national unitaire : AFMJ, CNAEMO, SM, SNPES-PJJ, UNSA-PJJ, USM) - 1 mai 2004

- Violences et santé - Haut Comité de la Santé publique - 1 mai 2004

- Livre blanc "Pour une réforme de la formation des médecins territoriaux, cadres supérieurs de la fonction publique, au service des politiques territorialisées de santé" - groupe de travail FIA - 1 juin 2004

- L'évolution du langage chez l'enfant : de la difficulté au trouble - Delahaie M. - INPES juin 2004

- Protocole additionnel à la convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la recherche biomédicale, - Conseil de l'Europe, Strasbourg, 30 juin 2004

- Plan National Santé Environnement (PNSE) sur 5 ans (2004-2008)

- Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac et l'alcool 2004-2008

- Evaluation de la consultation pédiatrique sans rendez-vous de l'Hôpital Robert Debré de l'APHP et recommandations pour les réseaux d'urgence ville-hôpital à Paris et en Seine St-Denis - Jourdain-Menninger D. , Aballea P. - Rapport n°'2004-103 IGAS - 01/07/2004

- La réglementation du titre de psychologue - Cressard P. - Rapport adopté à la session du Conseil National de l'Ordre des Médecins, 2 Juillet 2004

- Rapport général. Travaux préparatoires à l'élaboration du Plan Violence et Santé en application de la loi relative à la politique de santé publique du 09 août 2004 - Tursz A. - Mai 2005, Ministère de la Santé

- Déficiences et handicaps d'origine périnatale - Dépistage et prise en charge - Expertise collective - INSERM - septembre 2004

- A framework of competences for basic specialist training in paediatrics - Royal College of Paediatrics and Child Health - 1 octobre 2004 - www.rcpch.ac.uk

- Grossesse et tabac - Conférence de consensus - ANAES 7 & 8 octobre 2004

RAPPORTS et LIVRES

- Tuberculose ; place de la vaccination dans la maîtrise de la maladie - Expertise collective Inserm - Editions Inserm, novembre 2004, 281 p

- Maltraitance : dépistage. Conduite à tenir aux urgences (en dehors de la maltraitance sexuelle). - Conférence de consensus (Société francophone de médecine d'urgence) - 30 décembre 2004

- Réseau français des Villes-Santé de l'OMS - Vers un profil santé de ville - Réseau français des Villes-Santé de l'OMS - 2005 - www.villes-sante.com/datas/doc_pdf/Vers%20un%20Profil%20Sante%20de%20Ville.pdf

- Vivre avec un handicap mental en situation d'immigration - Acherar L et al. - Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée 2005

- Médecine de l'adolescent - Alvin P. et Marcelli D. - 2ème édition - Collection Pour le Praticien - Masson 2005

- Guide pratique de la consultation pédiatrique - Valleteau de Moulliac J. et al. - Editions Masson 2005

- La surdité de l'enfant - guide pratique à l'usage des parents - Dossiers Varia - INPES 2005

- Rapport sur la prévention de la délinquance - Benisti J.A. - Ministère de l'Intérieur, Janvier 2005

- Le jeune enfant - Tubiana M. - Assises Nationales de la Santé de l'Enfant et de l'Adolescent janvier 2005

- Le projet d'accueil individualisé à l'école - La place du médecin de l'Education nationale - Richard G. - Assises nationales de santé de l'enfant et de l'adolescent janvier 2005

- Recommandations de l'Académie Nationale de Médecine dans le domaine de la recherche biomédicale - J.D. Sraer et al. - Bull Acad Natle Méd 2005:189,555-563

- Observatoire national de la démographie des professions de santé (ONDPS) - La documentation française 2005

- La sécurité sociale - rapport - Cour des comptes - Journaux Officiels septembre 2005

RAPPORTS et LIVRES

- Dépistage du saturnisme de l'enfant en France de 1995 à 2002 - InVS décembre 2005

- Maison médicale pluridisciplinaire : aide à l'élaboration d'un projet - B. Herry et F. Baudier - Guide URCAM 2005

- Le temps des servitudes - La famille à l'épreuve du handicap - Ebersold S. - Editions PUR 2005

- Cœur et Santé - numéro spécial Obésité : Protégeons nos enfants - Fédération française de cardiologie - 2005 50 p

- La protection de l'enfance : maintien, rupture et soins des liens - Gabel M. - Editions Fleurus 2005

- Le nouveau né - Lequien P. - Armand Colin 2005

- Drogues et dépendances - données essentielles - Observatoire français des drogues et des toxicomanies - La Découverte Guides 2005

- Promotion et prévention en santé mentale chez les très jeunes enfants : revue de littérature - Suchocka A. et Kovess-Masfety V. - MGEN Public Health Foundation 2005

- Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital - Association Sparadrap - 2004-2005

- CMP, CMPP et établissements scolaires : quelles collaborations ? - M. Choquet et E. Ernault - Etude DGAS/DESCO/INSERM U 669 2005

- Formation Initiale statutaire des médecins de l'Education nationale. Référentiels de formation et de validation - Ecole nationale de la santé publique - Rennes - Ecole nationale de la santé publique - Rennes 2005

- Le métier de médecin de l'Education nationale - activités et compétences - Ecole nationale de la santé publique - Rennes - Ecole nationale de la santé publique - Rennes 2005

- Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) - - La santé des élèves de 11 à 15 ans en France/2002. Données françaises de l'enquête internationale HBSC. INPES, col Baromètres 2005, 284 p

RAPPORTS et LIVRES

- Rapport enquête nationale périnatale 2003 - DGS, DREES, INSERM - Blondel B. et al. - 1 février 2005

- La situation périnatale en France en 2003 - Premiers résultats de l'enquête périnatale 2003 - Vilain A. et al - Etudes et résultats DREES n° 383 mars 2005N - rapport 2003 disponbile auprès de B. Blondel INSERM U149

- Travaux préparatoires à l'élaboration du Plan Violence et Santé en application de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 - Baudier F. - Commission "Périnatalité, enfants et adolescents", mars 2005

- Propositions pour un plan de prévention bucco-dentaire du centre collaborateur de l'OMS UFSBD - Hescot P. et Roland E. - 31 mars 2005

- Commission "Familles, vulnérabilité, pauvreté" - Conférence de la famille - 1 avril 2005

- Rapport d'activité 2004 Conseil de prévention et de lutte contre le dopage - - La documentation française avril 2005

- Guide de bonnes pratiques à l'usage des médecins territoriaux et des collectivités territoriales - Meditoriales - CNOM Editions avril 2005

- Rapport respect de la convention sur les droits de l'enfant - Hermange M.T. - 23 juin 2005

- Les pédiatres et la loi : des mesures pour lier les risques liés au tri téléphonique. Dix principes de base - Recommandations de l'Académie Américaine de Pédiatrie - Hetrz A.R. - 24 juin 2005 - www.aapnews.org

- Adolescent Friendly Health Services - WHO - juin 2005

- Le livre blanc de la douleur. - Synthèse des travaux réalisés par le Comité d'organisation des Etats généraux de la douleur - juin 2005

- Rapport IGAS n° 2003 066 pour et avec les enfants et adolescents, leurs parents et les professionnels. Contribution à l'amélioration du système français de protection de l'enfance et de l'adolescence - Naves P. - 25 juin 2005

- Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches - Conférence de consensus de l'ANAES : - 26 juin 2005

- Rapport du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie - Fragonard B. - 26 juin 2005

- Contrôle des services de l'aide sociale à l'enfance et de la PMI de la Seine St Denis - Courrèges C. - Rapport IGAS n° 2003 140 - 26/06/2005

- Les effectifs en pédiatrie - Société canadienne de pédiatrie - 26 juin 2005

- Cadre de compétences CanMEDS 2005 pour les médecins : l'excellence des normes, des médecins et des soins - Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada - 27 juin 2005 - http://crmcc.medical.org

- Training Paediatricians of the future - Royal College of Paediatrics and Child Health - 27 juin 2005 - www.rcpch.ac.uk

- La politique de périnatalité - Rapport de la Cour des comptes - 27 juin 2005 - www.odas.net

- Contrôle des services de l'aide sociale à l'enfance et de la PMI du Conseil général du Finistère - Fontanel-Lassalle M. - Rapport IGAS n° 2004 135 - 27/06/2005

- Rapport sur l'amélioration de la prise en charge des mineurs protégés - De Broissia L. - 27 juin 2005

- Enjeux démographiques et accompagnement du désir d'enfants des familles - rapport de propositions - Conférence de la famille - Brun H. - 27 juin 2005

- La société intergénérationnelle au service de la famille - Conférence de la famille - rapport Briet R. - 28 juin 2005

- Le livre blanc du management des centres hospitaliers universitaires - Président de la Conférence des directeurs généraux de CHU et Président de la Conférence des présidents de CME - 28 juin 2005

- Prise en charge de la psychopathie -Recommandations de la Commission d'audition de la HAS. Audition publique 15/16 décembre 2005 ; recommandations mai 2006 - 28 juin 2005

- Les Centres hospitaliers et universitaires. Réflexion sur l'évolution de leurs missions - rapport F. Giraud au 1er Ministre - Giraud F. - 28 juin 2005

- Careers in paediatrics - Guide du Royal College of Paediatric's and Child Health - 28 juin 2005

- Rapport sur l'amélioration des procédures de signalement de l'enfance en danger - Nogrix Ph. - 30 juin 2005

- Surveillance épidémiologique des noyades - enquête noyades 200' - InVS/Ministère de l'Intérieur - Ministère de l'Intérieur, InVS juillet 2005

- Enquête permanente sur les Accidents de la Vie Courante - résultats 2002-2003 - Réseau EPAC - InVS 28 juillet 2005

- La santé des élèves de 11 à 15 ans en France / 2002 - Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged children - INPES - INPES août 2005

- Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent - Expertise collective - INSERM - septembre 2005

- Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires - - HAS septembre 2005

- Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18ans destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires - - HAS septembre 2005

- Stratégie européenne pour la santé et le développement des enfants et des adolescents - Comité régional de l'Europe - Bucarest 12-15 septembre 2005

- La parole de l'enfant victime de mauvais traitements et/ou de violences sexuelles - Etude de la Commission nationale consultative des droits de l'homme - 26 septembre 2005

- Avis du Conseil Supérieur d'Hygiène Publique de France sur la vaccination au BCG - 30 septembre 2005

- Quelles données recueillir pour améliorer les pratiques professionnelles face aux morts suspectes de nourrissons de moins de 1 an. Etude auprès des Parquets - Tursz A. et al - Cermes (CNRS UMR 8559, INSERM U 502, EHESS). Rapport à la Mission de recherche Droit et Justice. Ministère de la Justice. - www.univie.ac.at/hph

RAPPORTS et LIVRES

- A framework of competences for core higher specialist training in pediatrics - Royal College of Paediatrics and Child Health - 1 octobre 2005 - www.who.int/child-adolescent-health

- Cahier des charges des maisons des adolescents - 1 octobre 2005

- Préparation à la naissance et à la parentalité - recommandations pour la pratique clinique - HAS - 1 novembre 2005 - www.academie-medecine.fr

- Troisième cycle des études médicales. Propositions d'évolutions - Conférences des doyens des facultés de médecine - Rapport présenté le 8 novembre 2005

- Mémoire de l'association des centres "Jeunesse du Québec" à la commission parlementaire des affaires sociales sur le projet de loi modifiant la loi sur la protection de la jeunesse et d'autres dispositions législatives - 1 décembre 2005

- Surveillance dans le domaine de la reproduction et de la périnatalité - Bouyer J. et De La Rochebrochard E. - INSERM INED U 569 décembre 2004

- Protection de l'enfance et solidarité nationale - Chauvière M. - 5 Conseils généraux d'Ile de France - Créteil janvier 2006

- Bilan du Plan National Nutrition Santé 2001-2005 (PNNS) et propositions de nouvelles stratégies pour le PNNS 2 2006-2008 - Hercberg S. - 2006

- Protection de l'enfance : les 10 propositions de l'ANAS - Association Nationale des Assistants de service social - 1 janvier 2006

- Médecine et sport - Constat 2005 et propositions d'avenir - Groupe de travail Médecine et sport Université Paris V - 1 janvier 2006

- Guide des vaccinations - DGS et Comité technique des vaccinations - INPES 2006

- Recensement des bonnes pratiques en matière de signalement dans le cadre de la politique de protection de l'enfance - Boutereau-Tichet S., Giorgi D., Jourdain-Menninger D., Moyen H. IGAS - Rapport n° 2006 011 - Ministère de la Santé et des Affaires sociales

- Observatoire national de la délinquance - - Rapport annuel 2006

RAPPORTS et LIVRES

- Vivre avec la Trisomie 21 - Palacios-Jacquet L. et al. - Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée 2006

- La société intergérationnelle au service de la famille - Conférence de la famille - 2006

- Enfants et adolescents confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance et à la Protection Judiciaire de la Jeunesse en Ile de France : regards pluriels d'un département à l'autre - Mission d'information sur la pauvreté et l'exclusion sociale en Ile de France - 12 janvier 2006 - www.unaf.fr

- Argumentaire sur la redisposition du dispositif de protection de l'enfance - Créoff M. - Pôle Enfance et Famille - 26 janvier 2006

- Réflexions et propositions du Conseil supérieur du travail social pour une réforme de la protection de l'enfance - 10 février 2006

- Périnatalité et parentalité - Hermange M.T. - Rapport remis le 25 février 2006

- Evaluation du nouveau dispositif de permanence des soins en médecine ambulatoire. - Blanchard P. et al, Ferrier C. - Rapports de l'IGAS n° 2006 09 et de l'IGA 06-007-02, Mars 2006

- Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur Ministère de la Santé 2006-2010 - 3 mars 2006

- Les journées de la prévention : promouvoir la santé des enfants et des jeunes - INPES - 2ème journées annuelles 29 et 30 mars 2006

- Prévention des risques pour l'enfant à naître. Nécessité d'une information bien avant la grossesse - Dreux C. et Crepin G. - Rapport Acad Natle Méd adopté le 14 mars 2006

- Etude de la problématique des PADHUE - rapport du CNOM - Deau X. - adopté le 28 avril 2006 - www.rcpch.ac.uk

- Les personnels des établissements publics de santé - Rapport de la Cour des Comptes - 1 mai 2006

- Formation initiale et continue des médecins ALDO-QUEBEC - Collège des médecins du Québec - 1 mai 2006

RAPPORTS et LIVRES

- Contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualite des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR). Rapport de synthèse - - Rapport n° 2006-022, mai 2006, IGAS

- Rapport du Sénat sur les familles monoparentales et les familles recomposées - Délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes - 1 juin 2006 - www.rcpch.ac.uk

- Rapport n° 393 (2005-2006) fait au nom de la Commission des Affaires Sociales du Sénat concernant le projet de loi réformant la protection de l'enfance - Lardeux A. - Sénat 14/06/06

- Avis n° 92 sur le dépistage de la tuberculose et la vaccination par le BCG - Deschamps C., Hermange M.T. et Grimfeld A. - Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé

- Avis sur le dépistage de la tuberculose et la vaccination par le BCG - Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé - avis n° 92 - juillet 2006

- Rapport fait au nom de la Commission des Affaires Culturelles, Familiales et Sociales sur le projet de loi (n° 3184) réformant la protection de l'enfance (rapporteur : V. Pecresse) - Assemblée nationale 05/07/06 - - www.assembleenationale.fr

- Rapport d'étape. Stratégies nouvelles de prévention. Commission d'orientation prévention - Toussaint J.F. - 11 septembre 2006

- Le rapport de l'Observatoire de la pauvreté et de l'exclusion sociale - 2005/2006

- The European health report 2005. Public health action for healthier children and populations - http://www.euro.who.int/ehr2005

- Réseau des hôpitaux promoteurs de santé - http://www.inpes.sante.fr/HPS/reseau.asp

- Observatoire national de l'action sociale décentralisée - La lettre de l'ODAS disponible sur - www.odas.net

- Observatoire national de l'enfance en danger - La lettre de l'ONED disponible sur - www.oned.gouv.fr

- Core document, National Service Framework for children, young people and maternity services - www.dh.gov.uk

RAPPORTS et LIVRES

Á Every child matters - Change for children - www.everychildmatters.gov.uk