

## **Dix propositions de la communauté pédiatrique pour un changement profond de la politique sanitaire en matière de santé, croissance et développement du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent**

Principes d'éthique médicale européenne : Article 25

« Le médecin agissant individuellement ou par l'intermédiaire des organisations professionnelles a pour devoir d'attirer l'attention de la collectivité sur les insuffisances dans les domaines de la qualité des soins et de l'indépendance professionnelle des praticiens »

**Au carrefour des pathologies épidémiques, de la vulnérabilité de l'enfant, au carrefour de la complexité de l'innovation, de la prévention et du handicap, la pédiatrie atteint un point de rupture majeure. Parce qu'au-delà de ce constat nous voulons continuer d'être acteurs de propositions fortes, nous, pédiatres, soignants et plus généralement équipes spécialistes de l'enfant, attirons avec force l'attention de la population, des familles et des instances politiques sur la mise en danger croissante des enfants et des adolescents que nous prenons en charge.**

Dans une tribune datée de Novembre 2019, nous avons explicité les origines de cette mise en danger des enfants. Nous refusons que perdurent les fragilités financières, démographiques et organisationnelles en ville comme à l'hôpital public. Ces fragilités, voire ces ruptures, exposent en priorité les plus vulnérables que sont les enfants parfois privés d'accès aux soins dans une temporalité et des conditions que leur santé exige pourtant.

Quatre-vingt-quinze pour cent des soins hospitaliers de l'enfant ont lieu, sans alternative, à l'hôpital public. L'hôpital est le lieu de leur accueil permanent, mobilisant des compétences et des savoirs faire complexes de soins, d'accompagnement et de prévention. Les insuffisances en termes de prise en charge en soins, accompagnement médical et social croissent de manière exponentielle alors que les effectifs soignants de l'enfant en ville comme à l'hôpital sont en chute libre. A titre d'illustration la crise est majeure pour le handicap qu'il soit physique ou psychique. La pédopsychiatrie est sinistrée. Huit cent mille enfants naissent en France chaque année et notre pays est fier de sa natalité ; encore faut-il assurer à ces enfants les conditions de santé et de développement à la hauteur des attentes des familles et de la nation. L'Organisation Mondiale de la Santé souligne que « l'avenir de toutes les sociétés repose sur les enfants, dont il faut absolument assurer la santé, la croissance et le développement ».

Les soignants de l'enfant sont déchirés entre les engagements à la fois dans une médecine de pointe innovante qu'ils ont su développer, accompagner et défendre au niveau international et, d'autre part, des moyens de plus en plus insuffisants pour permettre l'accueil et les soins auxquels tout enfant, du nouveau-né à l'âge adulte, a droit. Nous assistons à une aggravation de la désertification des ressources médicales, soignantes et rééducatives pédiatriques aussi bien dans certains départements délaissés que dans des hôpitaux emblématiques de la médecine pédiatrique. Cela se traduit par des centaines de lits fermés en pédiatrie par manque de personnel soignant ou encore à bien trop d'enfants sans accès au diagnostic ou aux soins dont ils relèvent créant un retour en arrière indigne.

Par ailleurs, la pratique de la pédiatrie et de la pédo-psychiatrie sont évaluées avec des outils inadaptés voire absurdes et financées arbitrairement sans considérer les besoins de santé spécifiques de l'enfant. La prise en charge ou « care » pédiatrique est spécifique et requiert un savoir-faire et du temps.

**Nous identifions les sujets fondamentaux suivants :**

- **L'égalité territoriale** pour tous les nouveau-nés, enfants et adolescents dans leur accès aux soins généraux ou spécifiques ainsi que dans la prise en charge médicale, rééducative, psychiatrique et sociale.
- **La promotion du réseau pédiatrique** impliquant les acteurs de pédiatrie ambulatoire (dont PMI et médecine scolaire), médico-sociaux et hospitaliers depuis la période périnatale jusqu'à l'âge adulte.
- **La reconnaissance de la technicité du soin de l'enfant** : temps d'examen et de soins médicaux plus longs, utilisation majoritairement de médicaments hors-AMM ou non adaptés dans leur forme galénique, identification des spécificités médicales, chirurgicales, radiologiques ou psychiatriques.
- **La reconnaissance de la relation triangulaire unique en pédiatrie** : enfant, parents et soignant impliquant un temps dédié à l'enfant et un temps dédié aux parents.
- **La formation obligatoire et reconnue aux soins de l'enfant** de l'ensemble des soignants durant les études médicales mais aussi d'aide-soignant.es, d'infirmier.es, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonie etc
- **La reconnaissance de l'importance** du travail de dépistage et de prévention médicale, éducative et sociale.
- **La reconnaissance du besoin et du rôle fondamental** des acteurs médico-rééducatifs-psycho-sociaux dans la prise en charge du handicap de l'enfant.
- **La reconnaissance et le soutien de la recherche pédiatrique** et de ses spécificités (maladies rares, petits effectifs, échelles d'évaluation).

**Ces exigences impliquent concrètement d'agir selon les 10 propositions suivantes :**

1. **Une augmentation des effectifs de soignants** de l'enfant, hospitaliers et ambulatoires sur l'ensemble du territoire impliquant
  - (1) **Une formation spécifique** à la pédiatrie,
  - (2) **Une revalorisation salariale** pour l'ensemble des spécialités et acteurs médicaux, chirurgicaux, psychiatriques, rééducatifs, soignants,
  - (3) **Une reconnaissance technique** spécifique à la pédiatrie et surajoutée pour certaines compétences spécifiques,
  - (4) **Une revalorisation financière** des consultations et des actes pédiatriques ambulatoires.
  - (5) **La création de statuts attractifs** pour la médecine préventive et scolaire et une refonte de leur gouvernance.
2. **Une normalisation** (par nombre d'habitants et surface territoriale) **et une sanctuarisation des moyens en pédiatrie hospitalière : personnel, nombre de lits, matériel.**
3. **Une juste répartition des lits d'hospitalisation** sur le territoire et une augmentation dans les régions où la nécessité a été pointée par les acteurs locaux, notamment en pédopsychiatrie et la **valorisation de la permanence des soins** qu'elle concerne la périnatalité, les urgences, la réanimation ou la spécialité pédiatriques.

4. **Une implication reconnue et facilitée des parents** allant de la promotion de l'allaitement à l'obligation et la valorisation de chambres parents-enfants dans tous les hôpitaux y compris dans les services de soins de suite et de rééducation.
5. **Un engagement fort sur la valorisation du temps du soin** en pédiatrie et la promotion des actes de prévention, d'éducation et d'accompagnement ainsi que de transition avec la médecine adulte.
6. **L'indentification et la création d'acteurs nouveaux** dans le champ notamment du handicap et de la maladie chronique avec un temps dédié à la coordination médicale et médico-sociale, la simplification et l'accompagnement des démarches pour la prise en charge dans le réseau ville hôpital.
7. **La mise en place de réseaux pédiatriques solides, lisibles et labellisés** entre les acteurs de médecine ambulatoire incluant les médecins généralistes, les pédiatres, la médecine scolaire, les acteurs hospitaliers dont pédopsychiatriques et maisons d'adolescents et les acteurs médico-sociaux (dont les PMI) avec des boucles de fonctionnement permettant un soin de proximité et un recours rapide et facilité aux soins d'urgence et aux centres experts hospitaliers si besoin.
8. **Un financement sanctuarisé des équipes d'expertises** ne reposant pas uniquement sur des fonds dédiés aux maladies rares par ailleurs actuellement préemptés pour combler les déficits structurels actuels.
9. **La représentation systématique de la filière pédiatrique** au sein des instances dirigeantes de la santé et du médico-social.
10. **Une valorisation**
  - (1) **de la recherche** hospitalière et ambulatoire spécifiquement pédiatrique par des crédits et du personnel dédiés.
  - (2) **du temps d'enseignement pédiatrique** et l'exigence d'une formation spécifique pour tous les acteurs du soin de l'enfant du nouveau-né à l'adolescent.

## Table des matières

INTRODUCTION A LA PEDIATRIE ET AUX SOINS DU NOURRISSON, DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT .....	5
HOPITAL ET PEDIATRIE.....	9
SOINS AMBULATOIRES DE L'ENFANT ET LIEN VILLE-HOPITAL .....	13
MEDECINE PREVENTIVE CHEZ L'ENFANT .....	17
PEDIATRIE DE L'ADOLESCENT .....	23
SOINS CRITIQUES EN PEDIATRIE .....	24
PEDOPSYCHIATRIE .....	26
PRISE EN CHARGE DU HANDICAP CHEZ L'ENFANT .....	29
RECHERCHE ET PEDIATRIE.....	34
REFERENCES.....	37
REDACTEURS .....	38

## Introduction à la pédiatrie et aux soins du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent

Un enfant dans sa globalité, une dimension bio-psycho-sociale.

Un enfant est un être complexe. Le soin d'un enfant comprend une écoute et nécessite de retracer son histoire. Nous retrouvons une implication de facteurs psycho-sociaux dans toute symptomatologie. Nous devons être vigilants à tous ses organes, nous soignons aussi les maladies intercurrentes de l'enfance après les avoir différenciées d'une éventuelle pathologie chronique ou d'une maladie rare.

Nous faisons également attention à son état psychique, son sommeil, sa vie amicale réelle et virtuelle, son développement psychomoteur et intellectuel, sa nutrition, sa croissance, ses activités sportives, sa vie amoureuse.

Nous aidons à l'acceptation, la rééducation, l'inclusion du ou des handicaps.

Nous consacrons une part de notre suivi aux actes de prévention comme la vaccination, encourageons et encadrons l'allaitement.

Nous veillons à sa vie scolaire (et nous déplaçons parfois à l'école), à ses activités extrascolaires, son temps d'exposition aux écrans, à sa fratrie et à sa famille.

Nous prévenons et dépistons la maltraitance à chaque consultation, nous écoutons l'inquiétude et la souffrance des familles, le retentissement de la maladie dans le couple, la situation financière et sociale des parents.

Nous veillons à la bientraitance : nous informons et éduquons l'enfant et la famille, nous parlons de médecine palliative, parfois de manière anticipée, de fin de vie.

Nous faisons le lien avec d'autres collègues médecins ou rééducateurs, enseignants, éducateurs...

Nous remplissons ordonnances et certificats, nous consultons et renseignons le carnet de santé...

Tout cela en parallèle de la difficulté d'un enfant qui ne se met pas immédiatement à notre disposition pour se laisser examiner, d'une absence fréquente de traitement adapté à l'enfant dans sa forme galénique, d'une obligation d'utiliser des médicaments pour adultes hors AMM ou non testés chez l'enfant ou l'absence de traitement curatif existant.

Nous manquons de relais psychosociaux accessibles à l'hôpital et en ville.

**Tout cet éventail doit être pensé à chaque consultation avec le temps qui nous est donné.**

Une relation triangulaire unique.

Cette relation triangulaire si spécifique en pédiatrie exige du temps. Au plus souhaitable pour l'enfant, la présence des deux parents est recommandée. Nous sommes confrontés de plus en plus à la médecine de l'adolescent qui nécessite un temps privilégié seul avec l'enfant adolescent mais un temps également de restitution avec les parents surtout dans le cadre de maladie

chronique. Lors des suivis de patients, cette présence parentale va le plus souvent nécessiter 3 manières d'expliquer, de rassurer, de prévenir, d'éduquer. **Cette communication, pilier de la relation, en consultation ou lors d'une hospitalisation, est quotidienne et indispensable et n'est pourtant pas reconnue dans notre exercice.** Il serait donc défendable de disposer de 3 fois plus de temps que pour un adulte. Cet accompagnement devient plus complexe encore dans le cas des familles dites monoparentales.

*La reconnaissance des acteurs médico-psycho-sociaux : un travail pluridisciplinaire indispensable.*

Le soin en pédiatrie ne peut se penser sans le lien avec les **acteurs médico-psycho-sociaux** : psychologue clinicien, neuropsychologue, orthophoniste, éducateur spécialisé, kinésithérapeute, médecin traitant, ESMS, IME, CAMPS, CMPP, SESSAD... Ces contacts se font par téléphone, email ou en réunions régulières. Trop peu de personnel travaillant dans les domaines psycho-sociaux sont présents, souvent aucun le weekend. Il est indispensable que les équipes de pédiatrie soient des équipes pluridisciplinaires, avec un nombre d'intervenants adapté aux tailles des cohortes d'enfants suivis et comportant des médecins, des infirmiers spécialisés, des diététiciens, des psychologues, des assistantes sociales, des éducateurs... Ce travail **pluridisciplinaire** est essentiel et primordial pour assurer une prise en charge globale de l'enfant, accompagner sa famille et lui proposer une éducation thérapeutique de qualité. A ce jour, les délais de prise en charge voire les absences totales de prise en charge de certains soins de rééducation sont déraisonnables et constituent une perte de chance pour les enfants.

Par ailleurs, la loi du 11 février 2005 garantit l'accès aux droits fondamentaux et en particulier le maintien dans le cadre ordinaire de scolarité. Le principe d'inclusion oblige les professionnels de santé à interagir avec ceux du médico-social et de l'Education nationale dans le but de permettre à l'enfant en situation de handicap la meilleure trajectoire de développement possible, l'accès aux apprentissages et à l'autonomie.

*Un soin technique particulier nécessitant du temps et une expertise*

Régulièrement, les professionnels de santé peuvent se heurter au refus de du soins par l'enfant, voire par ses parents. Tout examen ou test est souvent plus long ou plus lourd chez l'enfant. L'enfant très jeune, l'enfant présentant un retard mental, des troubles de comportement ou avec un handicap moteur, respiratoire, neurologique, l'enfant polyhandicapé qui n'a pas toujours accès au langage et est alors privé de son moyen essentiel de communiquer son expérience du soin, parfois douloureuse. Un soin de qualité implique l'absence de douleur iatrogène. Des méthodes simples existent pour la limiter : présence parentale, information de l'enfant et de ses parents, méthodes psychocorporelles (hypnorelaxation, distraction adaptée à l'âge), installation confortable, anesthésique local, MEOPA, antalgique approprié... Parfois, une sédation voire une anesthésie sont nécessaires. Cette vision globale du soin permet notamment de réduire la douleur et l'anxiété d'un soin. Pour citer un exemple : selon les dernières recommandations internationales, toute ponction veineuse non urgente chez un petit nourrisson doit être accompagnée de 4 mesures antalgiques associées : anesthésique local, sucrose ou tétée,

positionnement confortable (peau à peau ou emmaillotage), distraction si âge adapté. **Cette vision globale et cette bientraitance dans le soin de la pédiatrie est un maillon essentiel de notre pratique.**

### La bientraitance et la dimension de protection de l'enfance

D'aucuns constatent une augmentation des situations de carences affectives graves, du harcèlement à l'école, des violences psychologiques, physiques, sexuelles, l'exposition aux violences conjugales, qui altèrent profondément la santé des enfants et adolescents. Il importe une meilleure prise en compte du temps médical, social, pédopsychiatrique, chacun dans son domaine de compétence et en travail pluridisciplinaire. Il en découle la nécessité d'une sensibilisation continue des professionnels de santé au repérage, à la médecine préventive de mineurs en danger. La prévention et le maillage territorial en particulier par la médecine scolaire réduite à sa portion congrue au fil des années est fondamental.

### La reconnaissance de la formation à la pédiatrie

Le soin pédiatrique impose une formation spécifique des jeunes médecins mais également de l'ensemble des soignants en pédiatrie. Cette formation nécessite d'être répétée car les bonnes pratiques sont fragiles. Ce temps de formation initiale et continue reste mal reconnu et facultatif.

**Il est temps de repenser aux effectifs médicaux, soignants, de prendre en compte tous les aspects de la pédiatrie précités dans notre courrier, et ce de façon équivalente sur tout le territoire. Trop d'inégalités existent, le patient doit rester au cœur du dispositif de soin.**

Cette organisation spécifique des soins aux enfants doit intégrer la prévention et le dépistage. Elle ne pourra se faire qu'avec une réorganisation totale de la formation des médecins d'enfant et allant de la pédiatrie générale aux spécialités les plus diverses, d'organes mais également d'âge ou de grandes pathologies.

### *Propositions générales*

1. **Augmenter significativement sur l'ensemble du territoire les effectifs pédiatriques** (médecins, infirmier.es, puériculteur.trices, aide-soignant.es, mais également kinésithérapeutes, psychologues clinicien, neuropsychologues, orthophonistes, éducateurs spécialisés etc)
2. **Proposer et rendre obligatoire la formation** pour assurer des soins pédiatriques de qualité pour tout soignant.
3. **Reconnaitre financièrement et dans le temps accordé au patient la spécificité du soin pédiatrique et pédopsychiatrique.** Apporter ce type de soins ne peut être considéré sans une **approche systémique**, largement recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans diverses maladies notamment psychiatriques de l'enfant.

4. **Reconnaître le temps de coordination** pour l'interaction avec les différents acteurs du monde pédiatrique, dont l'idée du soin sans eux est obsolète et impensable.
5. **Engager les autorités de santé** pour défendre le droit de l'enfant à être soigné par un spécialiste du soin de l'enfant et à être allaité.
6. **Aider au développement de la prévention et du traitement de la douleur** étayé par des formations.
7. **Promouvoir, Encourager et soutenir l'allaitement maternel** pour les femmes désirant allaiter leur enfant, étayés par des formations et l'inscrire au PNNS (Plan National Nutrition Santé) annuellement.
8. **Arrêter la distribution de laits artificiels dans les maternités** en respect avec le Code International de Commercialisation de Substituts de Lait Maternel signé par la France en 1981.
9. **Valoriser l'acte vaccinal** par un acte codifié à la nomenclature NGAP, assurer une réelle éducation du public à l'importance de la vaccination.
10. **Fournir par l'assurance maladie les tests de diagnostic rapide** pour la grippe, le VRS, le SARS-Cov2 pour assurer une médecine de qualité.



## Hôpital et Pédiatrie

### Généralités

Quatre-vingt-quinze pour cent des soins hospitaliers de l'enfant ont lieu, sans alternative, à l'hôpital public. L'hôpital est le lieu de leur accueil permanent, mobilisant des compétences et des savoirs faire complexes de soins, d'accompagnement et de prévention. Les insuffisances en termes de prise en charge en soins, accompagnement médical et social croissent de manière exponentielle alors que les effectifs soignants de l'enfant en ville comme à l'hôpital sont en chute libre

La prise en charge hospitalière de l'enfant nécessite, comme chez l'adulte, des compétences de plus en plus spécialisées. Cela a été le cheminement lors du siècle dernier de la médecine et de la chirurgie d'adultes. Il semble logique que la pédiatrie médicale et chirurgicale et les autres spécialités suivent le même chemin évolutif.

**Seuls les pédiatres, les chirurgiens pédiatres et les autres spécialités comme, par exemple, la radiologie pédiatrique sont formés à explorer, diagnostiquer et traiter de façon pertinente les pathologies hospitalières de l'enfant. Ces pathologies sont spécifiques et requièrent d'une part un savoir-faire et d'autre part du temps. La question centrale est celle de la qualité des soins.**

La raréfaction préoccupante du nombre de pédiatres, de chirurgiens pédiatres, d'anesthésistes pédiatres, de radio-pédiatres, de pathologistes pédiatres, conduit, par un retour en arrière inadmissible, de trop nombreux enfants, parfois les plus jeunes, à ne pouvoir avoir accès au diagnostic et aux soins pédiatriques notamment hospitaliers dont ils relèvent. Certains sont alors traités (voire opérés) pour des pathologies qu'ils n'ont pas, d'autres ne le sont pas alors qu'ils devraient l'être, par retard de diagnostic.

Ceci cadre parfaitement avec les obligations de la Charte de l'Enfant, traité international ratifié par la France et donc à mettre en application. D'après l'O.M.S., la prise en charge optimale "doit permettre de garantir à chaque patient un ensemble d'actes, de diagnostics et de thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogénique, et pour sa plus grande satisfaction en terme de procédures, de résultats et de contacts humains". Il faut rappeler que l'O.M.S. retient comme limite d'âge supérieure de l'enfant celle de 18 ans et que les conditions d'informations aux parents et aux patients donnent une homogénéité à la population de 0 à 18 ans.

Les ordonnances de 1996 ont donné les bases juridiques de l'organisation en réseau d'une discipline pour améliorer les soins et responsabiliser les différents acteurs.

Ainsi l'article L712-3-2 du code de la santé publique indique : "En vue de mieux répondre à la satisfaction des besoins de la population tels qu'ils sont pris en compte par la carte sanitaire et par le schéma d'organisation sanitaire, les établissements de santé peuvent constituer des réseaux de soins spécifiques à certaines installations et activités de soins, au sens de l'article L.712-2\*, ou à certaines pathologies. Les réseaux de soins ont pour objet d'assurer une meilleure

orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité."

### Exemples de spécificités pédiatriques

L'imagerie pédiatrique est une discipline transversale qui contribue fortement à la bonne prise en charge de l'enfant, depuis la période prénatale jusqu'à l'adolescence et utilise aujourd'hui toutes les techniques disponibles : radiologie numérique, échographie, scanner, IRM et médecine nucléaire principalement. Nombre de diagnostics, de dépistages, d'évaluations préopératoires, de surveillances médicales, d'évaluations médico-légales en dépendent, de même que certains traitements grâce à la radiologie interventionnelle. L'enfant est en droit de bénéficier pleinement de ces techniques modernes devenues indispensables.

Certains examens sont totalement non invasifs comme l'échographie et l'IRM mais nécessitent une immobilité qui, selon l'âge, requiert a minima un **temps d'explication et de réassurance de l'enfant (et de ses parents)**, un temps de préparation, analgésie et sécurisation pour les plus jeunes, parfois une sédation médicamenteuse, voire une anesthésie générale, notamment en IRM, technique incontournable et en permanente évolution, avenir de l'imagerie pédiatrique. Ces contraintes nécessitent du personnel spécialisé supplémentaire (manipulateurs, infirmières, médecins anesthésistes) et parfois des équipements onéreux supplémentaires (tels les respirateurs magnétiques en IRM). Les examens exposant aux rayonnements ionisants (rayons X en radiologie et scanner, radio-traceurs en médecine nucléaire) sont également employés lorsqu'ils sont nécessaires mais imposent, plus que chez l'adulte, une **vigilance particulière** puisque l'enfant y est plus sensible ; d'où la nécessité d'un contrôle étroit des indications, des protocoles et des équipements et un encadrement renforcé des examens afin de garantir leur réussite d'emblée, sans risque d'avoir à les répéter.

Le temps dédié à l'ensemble des contraintes spécifiques à l'imagerie pédiatrique n'a jamais été valorisé à sa juste mesure, expliquant la relative désaffection de cette spécialité, et en conséquence les risques associés à d'éventuelles mauvaises pratiques par des équipes non spécialisées. Une juste **analyse des pratiques** permettrait en outre de corriger notre système de cotation des actes médicaux qui favorise encore certains examens exposant aux rayonnements au lieu d'inciter à l'emploi des moins invasifs, aberration depuis longtemps signalée par les sociétés savantes aux tutelles. Il est grand temps de redonner une cohérence à la valorisation des disciplines médico-techniques impliquées dans la prise en charge des enfants pour garantir la qualité et la sécurité des procédures tout en prenant en compte les contraintes spécifiques de ces actes spécialisés.

Un autre exemple concerne la **chirurgie pédiatrique qui est autant une chirurgie hyperspécialisée qu'une chirurgie générale de l'enfant**. De la même manière qu'une intervention de chirurgie cardiologique doit être effectuée par un chirurgien cardiaque, une intervention de neurochirurgie par un neurochirurgien, un enfant doit être opéré par un chirurgien pédiatre et endormi par un anesthésiste qualifié en anesthésie pédiatrique. La raréfaction du nombre de pédiatres, de chirurgiens pédiatres et d'anesthésistes pédiatres, conduit, par un retour en arrière inadmissible, de trop nombreux enfants, parfois les plus jeunes,

à ne pouvoir avoir accès aux soins pédiatriques dont ils relèvent. Certains sont alors traités (voire opérés) pour des pathologies qu'ils n'ont pas, d'autres ne le sont pas alors qu'ils devraient l'être, par retard de diagnostic.

### *Propositions :*

1. **Réglementer par arrêté ministériel, le nombre de lits et de places d'hospitalisation complète ou de jour, le matériel indispensable, les compétences médicales et soignantes minimales pour assurer leur mission.**
2. **Prévoir des conditions d'hospitalisation spécifiques à l'enfant qui doivent être adaptées à trois tranches d'âge : les nourrissons, les enfants et les adolescents.**
  - a. Être en capacité de fournir une **chambre parent-enfant** à chaque enfant hospitalisé sans oublier les centres de moyen séjour en rééducation.
  - b. Être en capacité de **fournir les conditions d'accueil nécessaire à l'enfant malade dans chaque service** : salle d'activité, éducateur de jeunes enfants, animateurs, rééducateurs, conditions de repas adaptées... **ainsi que l'accueil de ses parents** : sanitaires, salle de vie, salle d'entretien.
  - c. Faciliter les conditions administratives et logistiques permettant une **information éclairée des 2 parents** requise par la loi, y compris lorsqu'ils vivent séparément.
3. Mettre en place des **réseaux inter-hôpitaux et ville-hôpital** (cf partie spécifique) dans les disciplines l'exigeant en respectant des priorités :
  - a. **Grader les soins**
  - b. **Evaluer le réseau** par les pairs et par les familles des patients,
  - c. Prendre en charge la **santé individuelle et collective**.

La répartition des structures prenant en charge les enfants est à repenser afin que des soins appropriés et de qualité soient réalisés par des médecins, des chirurgiens et des spécialistes compétents de ce réseau, organisation en hôpitaux de différents niveaux : **centres de proximité (niveau 1), centres spécialisés (niveau 2), centres de recours (niveau 3)**. Cette organisation indispensable a un intérêt évident pour l'enfant et sa famille, en associant la proximité pour les soins courants et l'expertise d'un centre de recours pour les pathologies plus lourdes. Cette organisation a donc pour double objectif de pouvoir donner des soins de qualité et d'utiliser au mieux les moyens financiers. Chaque niveau s'organise avec la pédiatrie ambulatoire pour parfaire ce maillage. Cette organisation doit également prévoir la **prise en charge des urgences**, qu'elles soient médicales, chirurgicales et traumatologiques avec des **équipes dédiées et l'accès aux explorations nécessaires** (radiologie, échographie, scanner, IRM...).

4. Mode de financement

- a. Fluidifier les possibilités de prise en charge par la Sécurité Sociale via un **financement au forfait ou au parcours** pour permettre une prise en charge intensive par un professionnel sur une durée courte ou moyenne dans un projet de soin plutôt qu'une prise en charge à intensité constante au long cours.
  - b. Arrêter la tarification à l'acte dans les prises en soin, mais réfléchir à une tarification à la qualité et/ou service rendu à l'enfant et sa famille en concevant de **nouveaux indicateurs**.
  - c. **Rendre plus attractif les postes de praticiens hospitaliers** pour les jeunes médecins (rémunération ridicule pour un temps de travail exorbitant) et la lisibilité de leur carrière professionnelle par l'anticipation de la création de postes hospitaliers.
5. Gestion des équipes
- a. **La spécialisation des IDE de pédiatrie mais également dans certaines sur-spécialités (réanimation, handicap, soins palliatifs) doit être reconnue par une formation diplômante avec une plus-value salariale.** La formation infirmière ne suffit plus pour travailler en pédiatrie, d'autant plus dans une unité où les compétences attendues sont hyper spécialisées et où le soignant doit avoir des capacités d'adaptation à la polyvalence des prises en charge.
  - b. **Les ratios IDE/patients doivent être déterminés et pouvoir être respectés** toute l'année en anticipant notamment les temps de repos, les congés maternités/maladie, le temps de formation.
  - c. **Certifier la présence d'auxiliaires de puériculture (AP) en nombre suffisant** pour un fonctionnement en binômes de soin IDE/auxiliaire et former également les AP à ce rôle en binôme et à leur rôle propre pour **éviter les dépassements de tâches** notamment.
  - d. **Anticiper la gestion de l'absentéisme** en ayant un effectif suffisant d'IDE et d'AP pour pouvoir respecter les temps de ces soignants.
  - e. **Sanctuariser les équipes.** Si les IDE sont mobilisées pour combler les manques d'effectifs dans les autres services plutôt que prendre leur RT, RR, CA... elles ne seront plus disponibles en cas de besoin. Nous ne pouvons plus compter sur l'intérim et les bonnes volontés pour faire fonctionner un service de soins.
  - f. Ne pas compter dans les effectifs les personnels en intégration, les IDE formatrices, de recours.
  - g. Prévoir un nombre de personnel médecins, internes et assistants qui permette la collégialité dans les soins le jour, la permanence des soins et le **respect du temps structurant** (fonctions hospitalières, d'enseignement,..)

## Soins ambulatoires de l'enfant et lien Ville-Hôpital

La filière pédiatrique ville-hôpital doit être améliorée. Le pédiatre hospitalier gère les cas complexes. Le pédiatre libéral est un maillon important dans le suivi de l'enfant : développement psychomoteur, problèmes du quotidien (alimentation, sommeil, comportement), difficultés scolaires, maladies infectieuses courantes, respect du calendrier vaccinal, pathologies pédiatriques aiguës et chroniques... Si la pédiatrie ambulatoire a beaucoup évolué ces dernières décennies, le positionnement du pédiatre libéral reste complexe à gérer, leur travail restant souvent sous-estimé par les autres médecins de premier recours et les pédiatres hospitaliers. Alors que les pédiatres hospitaliers sont surchargés par les prises en charge complexes, que leurs consultations sont embolisées de demandes parfois inutiles avec des délais de consultation anormalement longs et que les urgences sont de plus en plus débordées par des consultations injustifiées, les pédiatres libéraux ne sont pas assez sollicités en deuxième recours.

**Une meilleure collaboration entre libéraux et hospitaliers devrait permettre à chacun de faire ce pourquoi il est formé.**

**La filière pédiatrique ne se résume toutefois pas aux pédiatres :**

*Les médecins généralistes* ont actuellement une place importante dans le suivi des enfants en premier recours ainsi que dans certains réseaux. La cohabitation et la collaboration généralistes-pédiatres au sein des maisons de santé deviennent une réalité. Améliorer la formation spécifique des médecins généralistes volontaires est une nécessité.

*Les puéricultrices, les infirmières en pratique avancée* devraient pouvoir, dans les années futures, aider efficacement à la fluidité des parcours (consultations avancées, urgences, suivis pédopsychiatriques, allaitement maternel, maladies chroniques, prise en charge de la douleur...) en ville comme à l'hôpital.

Enfin la transversalité devient de plus en plus réelle et efficace avec les *différentes professions médicales* (médecine communautaire, sages-femmes, ...) et *paramédicales* (kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, orthoptistes...).

### **Propositions :**

#### **1. Mieux se connaître**

Certains pédiatres ont fait partie des équipes des centres hospitaliers mais pas tous. **Pour apprendre à se connaître mieux, il faut échanger.** Les « staffs hospitaliers », parfois ouverts aux pédiatres libéraux, ont souvent lieu à des horaires incompatibles avec une activité libérale. Les réunions organisées par les associations locales de pédiatres libéraux ont lieu en soirée, ce qui peut rebuter les hospitaliers. Les journées entières sont proposées par les hôpitaux à tous les pédiatres sont souvent très intéressantes mais pas toujours faciles à intégrer dans un planning libéral.

## **Des réunions en visioconférence pourraient s'envisager dans différentes circonstances :**

- Classes virtuelles sur des sujets pédiatriques divers (à adapter selon les régions, l'éloignement et les plannings).
- Présentation par les pédiatres ambulatoires des patients leur posant problème (télé-expertise à développer entre libéraux et hospitaliers pour raccourcir les délais de prise en charge en service de spécialité pédiatrique).
- Participation aux « staffs hospitaliers ».

## **2. Mieux communiquer**

- a. Généralisation **d'un médecin correspondant ville-hôpital identifiable**
- b. **Généralisation de l'utilisation des messageries sécurisées**
- c. Utilisation d'un **dossier médical partagé** ville-hôpital dans les réseaux de soins (prématurés, enfants vulnérables, troubles des apprentissages, obésité...).
- d. Information du praticien référent en cas d'hospitalisation (par l'interne, l'externe, l'infirmière...), la coordination entre les soignants améliorant la confiance des parents dans les soins.

## **3. Laisser à chacun son champ de compétences.**

Les pédiatres libéraux sont très rarement sollicités en second recours par les généralistes qui font facilement appel aux consultations hospitalières voire aux urgences pédiatriques pour des motifs non justifiés, facilement gérables en ville. Cela implique :

### a. Pour les consultations :

- **de la part des pédiatres libéraux, de savoir se rendre disponibles pour les consultations de second recours dans un délais raisonnable, éventuellement en télé-expertise (il faut alors une reconnaissance financière à la hauteur du temps passé), à la demande des médecins généralistes ou des services hospitaliers.**

- **de la part des services hospitaliers, d'éviter d'accepter de consultations relevant de la compétence de la pédiatrie ambulatoire (d'où l'importance de se connaître pour avoir un réseau de correspondants libéraux), et de réserver leurs consultations aux cas plus complexes nécessitant un plateau technique.**

### b. Pour les urgences pédiatriques :

Les urgences ne cessent de se développer en nombre et personnel mais restent débordées par des pathologies dont 80% au minimum relèvent d'un traitement ambulatoire. Les pédiatres libéraux assurent déjà une part non négligeable de consultations non programmées dans leur activité (30 à 50 % selon la saison). **Une part non négligeable des urgences ne nécessitant pas le plateau technique de l'hôpital, pourrait être assurée par les pédiatres libéraux, en direct ou en appui des médecins généralistes.**

**Ces propositions ne sont réalistes que si la démographie des pédiatres libéraux augmente de façon significative.**

#### **4. Respecter le travail de chacun**

- a. **Formaliser les circuits et modalités des demandes d'hospitalisation**
- a. Ne pas répéter des examens aux urgences déjà réalisés en ville.
- b. Mettre davantage de déontologie dans les rapports ville-hôpital notamment dans la coordination des prescriptions médicamenteuses.
- c. **Formaliser les circuits et modalités des consultations de post-urgences** par le pédiatre qui suit l'enfant ou le MG s'il est formé à la médecine de l'enfant (en s'assurant de leur disponibilité)
- d. Rendre systématique **le courrier de sortie d'hospitalisation**

#### **5. Les internes : un trait d'union entre la ville et l'hôpital**

- a. Généraliser la présentation des formes d'exercices de la pédiatrie non hospitalière (libérale, PMI, médecine scolaire...) par ceux qui l'exercent comme cela est déjà fait dans certaines facultés.
- b. Proposer systématiquement des **référents non hospitaliers** aux internes de pédiatrie qui le souhaitent. Un maître de stage formé peut assumer cette fonction.
- c. **Rendre obligatoire les stages d'interne en libéral** qui font désormais partie de la maquette en s'assurant que les pédiatres libéraux sont prêts à assurer ce compagnonnage par une formation spécifique, un équipement et un accueil dédié.
- d. **Proposer des stages d'externat et d'internat en médecine scolaire et sociale** pour également montrer une autre facette de l'exercice pédiatrique.
- e. **Inclure les pédiatres libéraux dans l'enseignement** des sujets spécifiquement ambulatoires aux internes de pédiatrie et de médecine générale. Ce temps d'enseignement doit être reconnu et non plus bénévolé comme il l'est encore à l'heure actuelle.

#### **6. La recherche ne doit pas être exclusivement hospitalière.**

Pour mille enfants vus en consultation, un seul sera hospitalisé. Et pourtant toute la recherche, à de rares exceptions, reste hospitalière. Hormis les pathologies rares, beaucoup de sujets pédiatriques sont du ressort de la pédiatrie de ville. Les dossiers informatisés des cabinets médicaux sont une mine d'informations trop peu utilisées. Le groupe PARI (Recherche

Pédiatrie Ambulatoire et Recherche en Infectiologie) de l'AFPA, géré en association avec ACTIV, est un début très prometteur à généraliser. Cf partie spécifique

## **7. Protocoles communs**

La rédaction à plusieurs mains, hospitalières et ambulatoires, de protocoles secondairement diffusés aux pédiatres et généralistes permettrait peut-être d'avoir des suivis plus homogènes, moins de consultations hospitalières inutiles et des messages de santé communs Ville-Hôpital.



## Médecine préventive chez l'enfant

### Généralités

Les aspects préventifs sont insuffisamment pris en compte dans l'organisation de la santé, ce qui pénalise la pédiatrie dans son ensemble. Plusieurs rapports ou recommandations sont parus ces dernières années, mais ont été insuffisamment pris en compte. Les pédiatres doivent être en première ligne dans les champs de la prévention, de la médecine scolaire et de la médecine de l'adolescent.

L'expertise pédiatrique concerne les maladies « classiques » mais aussi les malformations néonatales et les maladies rares, la prévention des troubles neurosensoriels visuels ou auditifs, la prise en charge de la douleur, l'autisme, l'épilepsie, les troubles attentionnels, le retard mental, les troubles psychiatriques, les problèmes dentaires, la croissance, les troubles alimentaires, les difficultés d'apprentissage, les stades de la puberté, les débuts de la sexualité, la prévention des troubles du neuro-développement, le sport. Nous rencontrons les nouvelles parentalités, les familles monoparentales, de nouvelles identités sexuelles, des dysphories de genre. Tous ces dépistages demandent du temps car ce sont des actes intellectuels longs et peu valorisés.

### Propositions

Nous devons faire face à une modification des pathologies : maladies chroniques, maladies rares. Une médecine préventive est à développer. Il est indispensable d'appuyer :

1. **Le soutien de la triade parents-enfant** pour tisser le lien avec un nouvel être et assurer son épanouissement, son développement, son éducation et son bien-être.
2. **Le soutien de l'allaitement maternel** pour les mères désirant allaiter. Le manque de soutien maternel dans les premières semaines est flagrant. La France garde le plus faible taux d'allaitement maternel et d'allaitement exclusif en Europe. Les pressions commerciales insidieuses des marchands de lait sur les soignants restent constantes dans notre pays qui est le premier producteur de lait artificiel au monde et génèrent de nombreux conflits d'intérêts par le financement de congrès, formations, matériels, et sociétés savantes à court de financements publics. Le manque de soutien maternel est générateur d'échecs alors que la réussite de l'allaitement maternel reste un des meilleurs moyens prouvé de prévention de problèmes de santé publique considérables que sont l'obésité, le diabète, les infections intestinales et respiratoires, les allergies, les leucémies infantiles et potentialise le développement intellectuel de l'enfant sans parler de la protection des mères contre le cancer du sein, de l'ovaire et des fractures du col du fémur au 3<sup>ème</sup> âge. Aucune intervention de prévention ne recueille un tel rapport coût-efficacité et les efforts et investissements actuels de la France en ce domaine restent inefficaces car insuffisants pour combler notre retard lié au manque de formation des équipes et d'engagement institutionnel local, régional ou national.
3. **La prévention des maladies infectieuses et des cancers** par la vaccination. Les pédiatres réussissent à vacciner la quasi-totalité de la population, mais il reste encore

beaucoup à faire (vaccins contre le papillomavirus pour garçons et filles, mais aussi la varicelle génératrice de malformations néonatales et 40 morts par an, le rotavirus, le meningocoque B encore non remboursés).

4. **La possibilité de disposer de tests de diagnostic rapide** est devenue fondamentale pour avoir une médecine de précision ; la CPAM a vite compris les économies de santé liées à la diffusion des strepto-tests en ville pour éviter la prescription d'antibiotiques non justifiée. Les tests de la grippe, du SARS-Cov2, du VRS etc... doivent aussi faire partie des outils diagnostics disponibles pour améliorer l'accompagnement, la thérapeutique ciblée et pour prévenir la diffusion des épidémies.

### Protection Maternelle et Infantile (PMI)

**L'importance de la PMI est reconnue pour les moins de 6 ans, mais insuffisamment financée et non attractive pour les médecins** (nombreux postes non pourvus). Les inégalités territoriales sont fortes (la dépense annuelle par habitant (0-6 ans) pour les PMI varie selon les départements entre moins de 1 et plus de 300 € pour une moyenne nationale de 33 €).

### Propositions

1. **Renforcer l'attractivité comme recommandé par le rapport Peyron** : adaptation du statut de médecin territorial, augmentation du tarif des vacations ou création d'un statut de médecin de prévention de la fonction publique, création d'une prime de lutte contre les inégalités territoriales. Leur mission doit être revue (harmonisation du bilan de santé en école maternelle par un référentiel national, développement des visites à domicile...) et les collaborations renforcées : place des personnels infirmiers puériculteurs pour les bilans de santé (création d'un acte NGAP permettant de garantir la pérennité de son financement), recours aux TISF (Technicien de l'intervention sociale et familiale) en périnatalité et prévention de la dépression du post-partum, articulation PRADO/PMI., reconnaissance de la formation et valorisation du rôle des conseillères en lactation (avec consultation à domicile en post-partum valorisée et remboursée).
2. **Réformer la gouvernance** afin notamment d'assurer un fléchage des fonds dédiés à la PMI (régie administrative, fonds national délégué aux ARS calqué sur le FIR...). Le financement doit être hybride (par acte et par action) pour encourager les actions de prévention.

### Education thérapeutique

**Les actions d'éducation thérapeutiques des patients et des familles qui, d'après la HAS, doivent être proposées à tous les patients vivant avec une maladie chronique.** Leurs moyens humains, matériels doivent être financés et valorisés. Leur champ doit être significativement étendu pour les pathologies pédiatriques fréquentes (asthme, diabète, épilepsie ...) mais également pour les pathologies pédiatriques non reconnue comme ALD (migraine...) et les

maladies rares. Une nouvelle fois, **le temps consacré à l'éducation de l'enfant ET des parents doit être valorisé.**

Par ailleurs, cette notion d'éducation thérapeutique est souvent absente dans les projets de soins en psychiatrie de l'enfant. Pourtant l'éducation du patient à ses difficultés au même titre que la guidance et l'éducation parentale est un des facteurs les plus déterminants dans l'évolution des maladies psychiques. Trop peu de ressources sont disponibles en milieu hospitalier, et il n'existe à ce jour aucun codage des séances d'éducation thérapeutique écartant toute intervention libérale.

### *Propositions*

**Simplifier l'agrémentation des programmes d'éducation thérapeutique** par les Agences Régionales de la Santé, l'augmentation de leur financement, l'élargissement de leur champ d'action notamment à la pédopsychiatrie, la reconnaissance de la double éducation thérapeutique en pédiatrie (parents et enfant) ainsi que la création d'un code de consultation spécialisée d'éducation thérapeutique permettant de la dispenser dans un cadre libéral ou hospitalier.

### *Médecine scolaire*

**Des médecins scolaires sont de moins en moins nombreux** (environ 900 médecins dont la moyenne d'âge est de 58 ans pour plus de 12 millions d'élèves, avec 500 postes non pourvus, contre 1400 médecins en 2006), **affectés à un nombre d'établissements croissant et à des missions toujours plus nombreuses** : visites médicales et de dépistage, avis sur orientation et aptitude aux travaux réglementés (élèves mineurs de l'enseignement professionnel), urgences (maltraitance, gestion des affections contagieuses..) accueil des élèves vivant avec une maladie chronique (PAI), un handicap (PPS), avec des difficultés d'apprentissage (PAP)...

La Cour des Comptes dans son rapport d'avril 2020 pointe « une performance très médiocre de la santé scolaire » imputable à un défaut de pilotage et des failles dans son organisation. Elle insiste sur l'opacité de l'exercice des activités, le manque de collaboration entre les différents acteurs et le cloisonnement des personnels rendant aléatoires un suivi efficace des enfants dans la continuité. Aux manques de ressources humaines et de coordination s'ajoute une mauvaise répartition des médecins scolaires sur le territoire, créant des inégalités territoriales fortes (le taux de visite pour les élèves de 6 ans varie selon les territoires de 0 à 90 % !). Ces inégalités touchent particulièrement le dépistage précoce et la prévention notamment à l'adolescence (échec, décrochage, troubles neuropsychiques, obésité, addictions...).

### *Propositions*

1. **Créer un statut de médecin de prévention de la fonction publique** comme recommandé en 2017 par l'Académie Nationale de Médecine pour « remédier d'urgence à la pénurie des MEN », recadrer leur activité et renforcer l'attractivité de ces postes. L'académie de médecine insistait sur l'importance d'un enseignement spécifique à la médecine scolaire

2. **Réviser la gouvernance par la création d'un comité exécutif entre les ministères de l'Éducation nationale et de la Santé et d'un véritable service de santé scolaire afin de décloisonner les métiers qui y participent.** Ce service doit regrouper les médecins, les personnels infirmiers, les psychologues de l'éducation nationale et les assistants sociaux, en lien avec des enseignants formés à cet effet.
3. **Développer la télé-expertise** avec les professionnels qui prennent en charge les enfants (pédiatres, orthophonistes, psychologues, psychiatres, etc.) pour favoriser leur participation aux réunions d'équipes éducatives et contribuer à une meilleure articulation avec les prises en charge extra-scolaires
4. **Contractualiser systématiquement ces services avec les délégations départementales des ARS**, mais aussi avec l'Assurance Maladie, les collectivités territoriales et les associations de prévention.
5. **Créer une interface claire et simple entre le système de santé publique, les Centres médico-psychologiques (CMP) et les établissements scolaires.** Les Réseaux d'Aide Spécialisés aux Enfants en Difficulté (RASED) étaient une ressource précieuse mais ont été démantelés, il paraît urgent de rétablir leur activité.

## Périnatalité

La périnatalité est une spécialité complexe qui nécessite des interactions entre différents acteurs qui s'occupent de l'ante, du per et du post natal. La France est le seul pays européen où la mortalité néonatale est la même depuis 2010 (2.1/1000 naissances (hors enfants de 24SA) alors qu'en Finlande, ce taux passe de 1.3 à 1.2 /1000 au cours de la même période. Ainsi, la France se situe au 18<sup>e</sup> rang parmi les 26 pays européens.

### Organisation et financement des services de néonatalogie

Il n'existe pas de financement dédié au suivi de cohortes néonatales, indispensable à l'évaluation de la qualité et de l'organisation des soins sur notre territoire.

#### *Propositions*

1. **Valoriser les forfaits des actes non invasifs (VNI...)**
2. Créer un **forfait « prématurité » ou « nouveau-né »** afin de valoriser notamment l'accompagnement parental et la spécificité du soin
3. **Soutenir les activités de soins palliatifs**
4. **Soutenir la promotion de l'allaitement.**
5. Créer un **ratio soignants/soignés** selon les recommandations de la SFN, pour le personnel médical et paramédical selon le niveau de soins (réanimation, soins intensifs, néonatalogie, maternité).
6. **Adapter l'organisation spatiale des services** selon les recommandations du GREEN, en favorisant les structures « mère-enfant » adaptées (Tout nouveau-né hospitalisé doit avoir la possibilité d'avoir ses parents auprès de lui « charte européenne »).
7. **Garantir un accès aux soins spécialisés**, psychomotricien.nes, orthophonistes, psychologues pour tous les services.

#### Concernant le territoire :

Il existe de fortes inégalités territoriales en termes d'organisation des soins, avec des pertes de chance pour les mères et les nouveau-nés. A titre d'exemples : le ratio de lits de réanimation néonatale/1000 naissances, les moyens alloués aux réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables, les possibilités d'HAD et même de l'interface ville/hôpital, l'accès à l'imagerie par IRM, ou à la chirurgie néonatale. Certains territoires n'ont pas de service de réanimation dédié spécifiquement aux nouveau-nés, ce qui s'accompagne d'une insuffisance de formation des médecins et des puéricultrices et génère une perte de chance.

#### *Propositions*

1. **Mettre à disposition les moyens humains et matériels** (aidé par la Société Française de Néonatalogie) **pour la prise en charge adéquate des extrêmes prématurés** de la période anténatale, en salle de travail et dans l'unité de réanimation ; **et le suivi** jusqu'au moins l'âge de 6 ans dans l'ensemble des territoires français.

2. Mettre en place une **approche « populationnelle »** de l'organisation des soins périnataux, tout en renforçant le rôle des réseaux de périnatalité (approches complémentaires).
3. Mettre en place une surveillance épidémiologique étroite des données issues de sources multiples, avec un suivi annuel au niveau national et/ou interrégional par un comité ad hoc.
4. Accompagner formellement les services vers le respect des recommandations de bonnes pratiques
5. **Harmoniser le ratio « 1/1000 » de lits de réanimation néonatale** sur l'ensemble des territoires.
6. Doter les maternités et les services de néonatalogie de personnel suffisant, formé et non mobile, et de capacité d'accueil adaptable, pour affronter les périodes de tensions non anticipables, éviter la perte de chance et la surcharge des SMUR liées aux transferts hors territoire

### Formation des professionnels

La néonatalogie connaît une pénurie importante de médecins formés à cette spécialité, ce qui conduit à la fermeture de lits ou de structures. Cette spécialité fait appel à de nombreuses disciplines médicales (obstétrique, pédiatrie spécialisée, radiologie, neurologie, génétique...). Elle nécessite une connaissance théorique, mais aussi pratique spécifique à cette partie de la vie.

### *Propositions*

1. Proposer certains **cours communs de périnatologie** au DESC de néonatalogie et d'obstétrique.
2. Augmenter le nombre de postes d'internes en **option « néonatalogie »**.
3. La particularité des services qui disposent d'un CPDPN : il est nécessaire qu'une partie des pédiatres de maternité soit titulaire d'un DIU de Médecine Fœtale ou ait une expérience professionnelle suffisante.
4. Radiologie : revoir les conditions d'exercices en radiologie pédiatrique, privilégier le fonctionnement en réseau et pactes afin d'accéder à des avis de qualité y compris en urgence.
5. Réanimation néonatale : **prévoir une formation complémentaire diplômante** pour les infirmières qui se destinent à la réanimation néonatale.

## Pédiatrie de l'adolescent

L'adolescence représente une période de vulnérabilité pendant laquelle les plus fragiles risquent d'être pénalisés par les inégalités territoriales de l'offre de soin et son déficit d'organisation. **Jusqu'à 18 ans, la pédiatrie doit prendre toute sa place dans le suivi des adolescents**, qu'il ne faudrait pas négliger ou considérer exclusivement sous l'angle de la santé mentale. L'importance de la prévention et du dépistage concerne l'ensemble des adolescents et particulièrement les plus fragiles : ceux vivant avec un handicap, une maladie chronique, ceux vivant au sein de familles en situation de pauvreté, les mineurs non accompagnés, les « décrocheurs » ... Tous les adolescents doivent en bénéficier, à une période de la vie où la découverte de trouble de la croissance, d'anomalie pubertaire ou de maladie chronique n'est pas rare.

### *Propositions*

1. **Créer des consultations de prévention** (qui n'existent pas au-delà de la première consultation pour contraception des filles de 15 à 18 ans) : consultations avec des valorisations incitatives et un guide d'examen détaillé en début de puberté et en début d'adolescence puis au moment du choix du médecin traitant (16 ans).
2. **Assurer une répartition égale sur le territoire du dispositif Maison des Adolescents (MDA)**. Le cahier des charges doit être réellement appliqué dans chaque territoire. Un temps médical assuré par un pédiatre (ou un médecin généraliste) formé à l'adolescence est indispensable dans tous les territoires ainsi que la collaboration d'infirmiers spécifiquement formés. Les MDA pourraient jouer un rôle de coordination des acteurs pour la santé de l'adolescent dans chaque territoire.
3. **Rémunérer en hospitalisation la médecine de l'adolescent** (biopsychosociale) en valorisant la prévention et le dépistage.
4. **Créer des fonctions de médecin d'adolescent « ressource »** doit être identifié au sein de chaque CHU et hôpitaux pédiatriques afin d'évaluer les besoins des adolescents suivis, d'aider les spécialistes d'organe pour les suivis difficiles et de participer au développement des structures de transition.
5. Identifier et financer dans chaque département un **service hospitalier spécialisé** de référence « médecine de l'adolescent » en complément d'un service d'hospitalisation « psychiatrie de l'adolescent ».
6. **Renforcer la formation des pédiatres et des médecins généralistes** à la médecine de l'adolescent afin d'obtenir un nombre suffisant de médecins formés pour l'ensemble du territoire.
7. **Garantir la présence de structures de transition Adolescents-Adultes** pour l'ensemble des spécialités pédiatriques

## Soins critiques en pédiatrie

Un service de réanimation pédiatrique est une activité ultraspécialisée sans aucun équivalent ni dans le privé ni dans le public. Selon les décrets de 2006, il s'agit d'un environnement unique : la réanimation pédiatrique c'est en réanimation pédiatrique et nulle part ailleurs. (Décret n° 2006-74 du 24 janvier 2006)

Organisation des services de réanimation pédiatrique :

### *Propositions*

1. Rendre indissociable les activités médicales et chirurgicales afin d'obtenir une **polyvalence**
2. **Maintenir une activité mixte de certaines réanimations néonatales et pédiatriques** nécessitant le développement et la permanence de compétences spécifiques au sein d'un effectif médical commun.
3. **Garantir des personnels paramédicaux et médicaux dédiés et en nombre avec volants de sécurité** : avoir un effectif contenant un pourcentage suffisant permettant les remplacements au vu de la surspécialisation des paramédicaux. Ne compter dans les effectifs que les IDE auprès des patients et opérationnelles.
4. Maintenir une activité continue **sans aucune solution dégradée possible**, sauf en cas d'événements exceptionnels. Les épidémies hivernales n'en sont certainement pas.

Maintien du capacitaire en réanimation pédiatrique = maintien du personnel

### *Propositions*

1. **La spécialisation des IDE de Réanimation doit être reconnue par une formation diplômante (DIU réanimation pédiatrique pour IDE, IPA) avec une plus-value salariale.** La formation infirmière ne suffit plus pour travailler en réanimation pédiatrique, d'autant plus dans une unité où les compétences attendues sont hyper spécialisées et où le soignant doit avoir des capacités d'adaptation à la polyvalence des prises en charge.
2. **Les autres mesures de maintien du personnel comme proposé dans la partie générale doivent être respectés de manière extrêmement stricte en réanimation :** ration IDE/soignants, nombre d'aide-soignants-auxiliaires de puériculture, sanctuarisation des équipes, respect du temps structurant.
3. **Le recours à l'interim ou aux équipes de remplacements dans les services de réanimations pédiatriques ne peut pas être considéré comme une solution.** Nous l'avons tous constaté, une IDE qui n'a jamais fait de réanimation n'est pas opérationnelle. Nous ne pouvons pas compter sur l'intérim et les bonnes volontés.



## Concernant le territoire

Les Unités de Soins Continus délocalisées en dehors des hôpitaux référents en pédiatrie ne seront jamais des services de réanimation pédiatrique. Cependant, leur rôle de proximité est essentiel.

### *Propositions*

1. **Développer et sécuriser les Unités de Soins Continus déjà existantes** pour les rendre aptes à jouer leur rôle 24h/24H 7j/7J 365 jours par an.
2. **Maintenir en nombre suffisant et former** le personnel soignant des unités de soins continus délocalisées.
3. Améliorer les réseaux de soins critiques en organisant des **SMUR pédiatriques** au même titre que les SMUR adultes afin d'augmenter le volume d'activité des équipes pédiatriques de soins critiques.
4. **Créer des postes médicaux partagés** entre le SMUR pédiatrique et les USC ou la réanimation pédiatrique afin d'adapter l'offre de soins le transport médicalisé pédiatrique aux besoins régionaux, permettant une prise en charge à la fois des pathologies spécialisées et des besoins liés aux variations épidémiques.

## Pédopsychiatrie

### Généralités

Le titre de « Pédopsychiatre » n'existe pas en France. Les soins pédopsychiatriques en France sont souvent singularisés au sein même des établissements pédiatriques, notamment du fait qu'en France la Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent est une sous-spécialité de la Psychiatrie Générale. Notre spécialité est donc « exclue » sur le plan administratif de la prise en charge pédiatrique. Cette tendance, pourtant non recommandée par l'Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS), s'ancre dans notre pays d'autant plus que les pédiatres n'ont plus accès au Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent depuis la refonte de l'internat de 2016. Le résultat est sans équivoque : le nombre de pédopsychiatre a été divisé par deux entre 2007 et 2016, et la moyenne d'âge se situe aujourd'hui autour de 62 ans.

### *Proposition*

**Nous demandons que cette spécialité ne soit non plus une « sous-partie » de la psychiatrie, mais une spécialité à part entière avec la reconnaissance qui l'accompagne.**

### Financement

La Dotation Annuelle de Financement qui finance les soins pédopsychiatriques n'augmente pas à hauteur des missions qui nous sont attribuées. Le constat de difficulté d'accès aux soins psychiatriques est récurrent, et le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) l'a déjà largement critiqué dans son rapport du plan Psychiatrie et Santé Mentale de 2015. La pédopsychiatrie ne fait pas exception, d'autant plus que la demande de soins pédopsychiatrique ne fait que s'accroître ces dernières années sans évolution de l'offre publique : augmentation de plus de 80% de la file active des patients mineurs dans les inter-secteurs de psychiatrie entre 1991 et 2003, puis nouvelle hausse de 20% entre 2007 et 2014. Ce manque de place dans les établissements accrédités en psychiatrie de l'enfant nous pousse souvent à hospitaliser de jeunes enfants en secteur de psychiatrie adulte, ce qui est inadmissible.

### *Proposition*

1. **Ouvrir des lits de pédopsychiatrie sur l'ensemble du territoire français pour avoir une offre de soin capable de répondre à la demande de la population en constante augmentation et aux besoins liés aux difficultés sociales et sociétales, également accrues.** Il semble important de noter que ces lits doivent inclure les différentes tranches d'âges, notamment les 6-12 ans.
2. **Reconnaitre les actes de pédopsychiatrie spécifiquement.** Les temps de consultations de psychiatrie de l'enfant sont nécessairement longs, et il est difficile de pratiquer une médecine de qualité avec des temps de consultations toujours plus courts faute de rémunération. Il n'est pas possible pour un pédiatre formé à la pédopsychiatrie de pratiquer sa spécialité en libéral avec un remboursement adéquate de la caisse primaire

d'assurance maladie, l'acte « CNPSY » étant réservé aux psychiatres et neuropsychiatres.

### Pédopsychiatrie et Pédiatrie

La psychiatrie de l'enfant ne peut plus être « sous tutelle » de la psychiatrie adulte, discipline radicalement différente. Les services hospitaliers de pédopsychiatrie sont généralement rattachés aux pôles de psychiatrie et non de pédiatrie, ce qui les distingue des autres services spécialisés pédiatriques. Il en résulte de grandes difficultés de communication intra-hospitalières directement à des objectifs de pôles différents. La psychiatrie adulte débute à partir de 16 ans dans les textes, ce qui est aussi inapproprié pour la population adolescente, l'âge du passage à l'âge adulte étant en constant recul depuis la chute du second empire et l'allongement des temps d'études et de formation.

#### *Proposition*

**Affilier la pédopsychiatrie aux pôles pédiatriques** pour assurer la coordination des soins des enfants et adolescents.

### Gestion des équipes

Les équipes infirmières manquent de formation en psychiatrie : Depuis 1992 les études infirmières ne sont plus séparées, et il n'y a plus d'accompagnement spécifique aux infirmiers psychiatriques. Les études infirmières sont pourtant essentiellement ciblées sur la médecine somatique, et une large part du cursus s'attelle aux gestes techniques, relativement rares en psychiatrie. Aucune formation n'est dispensée sur la gestion d'une salle de psychiatrie, les techniques de contention, la théorie indispensable à un travail en psychiatrie et les bases de la psychopharmacologie.

#### *Propositions*

1. **Proposer une formation spécifique aux soignants souhaitant exercer dans le domaine de la psychiatrie, ainsi qu'une reconnaissance de leur spécialité.**
2. **Reconnaitre les soins prodigués par les paramédicaux**, ressource précieuse en pédopsychiatrie. Il est fréquent pour un pédopsychiatre de prescrire des soins prodigués par un soignant paramédical (psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste etc.). Pourtant ces actes ne sont pas reconnus par l'Assurance maladie, et les postes hospitaliers prévus pour ces spécialistes sont rares et peu attractifs. Il nous paraît indispensable de revaloriser le travail des soignants, en débutant par la reconnaissance de leurs actes puis par la création de postes plus stables et attractifs en opposition aux CDD tiers temps à la rémunération honteusement basse que nous pouvons trouver aujourd'hui dans les structures publiques.
3. **Créer les postes hospitaliers pérennes et attractifs pour ces soignants indispensables.**

## Centres Médico-Psychologiques (CMP)

Les CMP n'ont pas les moyens d'assurer leurs missions. Ils sont la pièce maîtresse du dispositif de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent depuis la mise en place de la sectorisation des soins psychiatriques en France. Leur mission comprend la prévention, le diagnostic, les soins et l'accompagnement des enfants et de leurs familles, ce qui nécessite une équipe pluridisciplinaire conséquente composée aussi bien de médecins que soignants paramédicaux comme les psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, instituteurs, etc. Les CMP sont dans leur ensemble largement sous-dotés, et ce manque de médecins et de paramédicaux, très délétère, amène encore en 2020 à des fermetures de CMP faute de soignants. Le délai de réponse d'un CMP pour une consultation spécialisée est situé entre 6 et 18 mois, et les situations sont de plus en plus complexes avec l'intrication de situations de handicaps majeures. **La perte de chance de ces enfants pris en charge trop tard faute de moyens et malgré une prévention bien réalisée est inadmissible.** Il est urgent de rendre ces postes plus attractifs et d'en élargir le financement d'autant plus que le retard de prise en charge, encore trop fréquent en CMP faute de moyen, est un des facteurs pronostiques les plus importants en psychiatrie.

### *Proposition*

1. Attribuer une enveloppe financière dédiée aux CMP infanto-juvéniles afin de pouvoir constituer des équipes complètes dans chaque centre et accompagner correctement les patients avec des délais de prise en charge raisonnables.
2. Revaloriser et harmoniser les salaires entre les titulaires et les contractuels. Suspendre la suppression des postes d'orthophonistes et de psychomotriciens dans ces espaces et augmenter leur nombre.

## Prise en charge du handicap chez l'enfant

L'enfant en situation de handicap, partage les mêmes besoins génériques de soins et d'accompagnement que tout enfant (certaines remarques et revendications émergents des autres items s'appliquent donc pour l'enfant en situation de handicap). Cependant présente des besoins de santé spécifiques en rapport avec la cause de son handicap ou ses complications.

Il est difficile de parler du Handicap de l'enfant tant les situations nosographiques et fonctionnelles sont différentes (en termes de déficiences, de limitations d'activités et de restriction de participation à la vie relationnelle et sociale). Aussi, il existe différents tableaux de handicap (moteur, psychique, cognitif, mental, sensoriel) pénalisant plus ou moins la vie de tous les jours et nécessitant soit de faibles besoins soit de très importants besoins de prise en soin. Ces handicaps peuvent être présents dès la naissance ou acquis lors d'un accident de vie. Ils peuvent être liés à une maladie non évolutive (sans aggravation des déficiences) ou au contraire dégénérative (progression importante du handicap/de la maladie et donc des besoins fondamentaux avec possible atteinte du pronostic vital, faisant appel à un moment du parcours aux soins palliatifs (voir item spécifique)). Il convient ici de préciser que, en fonction de la situation fonctionnelle de l'enfant, l'on décrit des situations de polyhandicap (associant troubles moteurs, cognitifs et de communications majeurs définition réglementaire - Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017), de multi-handicap (quand l'enfant présente plusieurs déficiences par exemple motrice, auditives...). Cette hétérogénéité des situations rend complexe parfois la prise en soin et la construction du projet.

Afin de garantir à un enfant en situation de handicap, et à sa famille, une qualité de vie liée à la santé, une indépendance, une participation sociale (école, loisirs...) aussi bonnes que possible au moment de l'enfance mais aussi dans sa vie future d'adulte, les besoins médicaux liés au handicap de l'enfant (besoins de traitement médicamenteux, rééducative, psychologiques), mais aussi les besoins médicaux propres à un enfant (prévention, vaccination...), les besoins d'apprentissage (scolarisation obligatoire pour tout enfant quel que soit le handicap...) et les besoins affectifs doivent être pris en compte nécessairement par des équipes pluri-professionnels du monde de la santé mais aussi de l'éducation et du champ social. A ce titre il apparaît que les particularités suivantes doivent être entendues par nos tutelles pour permettre autour de ces enfants une meilleure prise en soin.

### *Propositions*

#### Parcours de soins

1. Fluidifier **les parcours de soin des enfants en situation de handicap** :
  - a. En garantissant **l'accès aux mêmes soins de prévention** que pour tout enfant : vaccination, surveillance de la croissance, du développement pubertaire, accessibilité à des soins bucco-dentaires, consultation gynécologique pour les adolescentes...

- b. En permettant une **meilleure coordination du projet de soin de l'enfant** actuellement trop divisée en discipline d'organes : organiser des consultations multidisciplinaires entre sur-spécialistes hospitaliers pédiatres, médecin de médecine physique et réadaptation (MPR) et chirurgiens. Assurer une vraie coordination entre milieu hospitalier et ambulatoire avec du temps reconnu et rémunéré pour les temps passés en coordination.
  - c. En **réévaluant** régulièrement l'efficacité de la prise en soins et en sachant la réadapter au besoin
  - d. **En favorisant les relations entre le sanitaire** (Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO)/ Soins de Suite et Réadaptation (SSR) / Hospitalisation à domicile (HAD)) **et le médico-social** avec un projet de soins sous la responsabilité d'un médecin formé au handicap et à l'enfant : création de "case manager" handicap de l'enfant, dossier commun partagé entre les professionnels de santé.
  - e. En **harmonisant sur le territoire français les réponses, décisions et orientations données par les différentes Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH ou MDA)** et en instaurant un dialogue constant entre les familles et les différents acteurs
2. **Prévoir de vraies solutions de répit** pour les familles quand la situation fonctionnelle, médicale ne permet pas une inclusion à l'école ou en établissement à temps plein ou chaque fois que la famille en exprime le besoin.
  3. **Placer la parole de l'enfant en situation de handicap et de sa famille au centre de sa prise en soin** et des objectifs à atteindre en favorisant, valorisant les temps d'échanges avec les familles
  4. **Assurer la transition enfant-adulte** en donnant les moyens à des équipes de prévoir ce passage par la création d'équipe spécialisée, et prévoir un financement spécifique de ces relais
  5. **Développer des pôles de compétences, ressources dans le handicap de l'enfant** (en fonction du type de handicap) pour permettre le développement de la recherche, de l'innovation et de l'évaluation du handicap de l'enfant

#### Accès à des soins de qualité sur le territoire

1. Permettre une **égale accessibilité des territoires** à une prise en soin du handicap par la création d'équipe mobile pédiatrique lorsque les ressources locales sont insuffisantes à couvrir les besoins
2. Permettre que chaque enfant en situation de handicap puisse **bénéficier des soins courants et des soins de rééducation/éducation adaptés à sa situation** (le bon enfant au bon moment au bon endroit dans sa prise en soin) en arrêtant la dichotomie médico-social et sanitaire, et offrir la possibilité d'une double prise en charge voire de mutualiser les moyens, et simplifier le passage de l'un à l'autre.

3. **Augmenter les ratios de professionnels paramédicaux de rééducation, d'éducation spécialisée et d'activité physique adaptée** pour chaque enfant pour parvenir à intensifier les prises en soins selon les recommandations de bonne pratique en vigueur, pouvoir selon l'indication, assurer une prise en charge intensive sur une durée courte avec des soins couverts par la Sécurité Sociale

#### Parcours scolaire et Handicap

1. Inclure l'Education Nationale dans les projets par la création de **poste d'enseignants formés au handicap et à une pédagogie adaptée**, qui travailleraient à un interfaçage entre les équipes de soin et les écoles.
2. Développer les postes d'AESH en **élargissant les missions de l'AESH** pour favoriser l'inclusion (exemple nutrition sur gastrostomie, passage de médicaments). Intégrer chaque AESH dans le projet particulier de l'enfant en prévoyant **une formation spécifique sur les besoins de soins et éducatifs de l'enfant qui est confié à ce professionnel au début de chaque nouvel accompagnement**

#### Formation des professionnels

1. **Former au handicap** tous les professionnels travaillant dans le champ du handicap de l'enfant et participer à des formations pluridisciplinaires afin que chacun puisse parler le même langage.
2. Améliorer la formation initiale et continue des personnels de santé en intégrant notamment une initiation au monde des personnes en situation de handicap dans tous ses volets (médical, médico-social ...)
3. Sensibiliser et former au handicap pédiatrique les acteurs sociaux et de l'enseignement.

## Soins palliatifs en pédiatrie

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle du soin. Le but des soins palliatifs pédiatriques est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille (Réseau francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques 2006).

Le recours aux soins palliatifs peut se faire à des temporalités différentes : au début de ces maladies (early palliative care), en période subaiguë (middle palliative care) et à la fin avec les soins terminaux (terminal palliative care).

**Tous les enfants ayant une espérance de vie limitée (à court, moyen ou long terme), quel que soit leur âge, leurs conditions de vie, leur mode de prise en charge (en libéral, à l'hôpital, en institution) doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs pédiatriques intégrés dès le début de leur prise en charge, portés par des équipes pluri professionnelles formées. Actuellement ces situations sont fréquentes mais l'accès aux soins palliatifs est encore inégal.**

### *Propositions*

1. **Poursuivre le développement des organisations territoriales concertées** entre Equipes Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), équipes de pédiatrie institutionnelle, maternités et réseaux de périnatalité, médecine ambulatoire, réseaux et équipes de soins palliatifs adultes, équipes d'HAD (Hospitalisation à Domicile pédiatrique ou généraliste), services de soins critiques (SAMU) de façon à assurer à l'enfant et à sa famille une même qualité de soin quel que soit le lieu de prise en charge (institution ou à domicile).
2. **Rendre disponible un soutien expert en soins palliatifs pédiatrique 24H / 24 et 365 jours par an** pour l'enfant et sa famille (ERRSPP et EMSP pédiatrique) afin d'optimiser les parcours de soins et d'anticiper les complications
3. **Elaborer les nouveaux outils technologiques** à disposition (télé expertise, téléconsultation, dossier médical informatique commun) pour faciliter le parcours de soin de ces familles.
4. **Nécessité d'un plan de formation initiale et continue.** L'ensemble des professionnels (internes, pédiatres, infirmier.es, puériculteur.trices, aide-soignant.es, kinésithérapeutes, psychologues etc..) en contact avec des enfants porteurs d'une maladie grave doivent pouvoir **bénéficier d'une formation initiale et continue**, régulièrement réactualisée dans le domaine de l'éthique médicale et des soins palliatifs pédiatriques. Ils doivent également pouvoir bénéficier de **soutien formalisé** (analyse de pratique, supervision, soutien psychologique etc.).
5. **Multiplier et généraliser les structures de répit.** Des structures de répit (lieu intermédiaire entre le domicile et l'institution) doivent être disponibles sur l'ensemble



du territoire pour accueillir des enfants en soins palliatifs et leur famille, de façon transitoire ou pour toute la durée de l'accompagnement.

6. **Accompagner le deuil et la prévention des complications.** Le deuil (des parents qui ont perdu un enfant ou des enfants qui ont perdu un des membres de leur fratrie) mais aussi des enfants orphelins (qui ont perdu l'un ou l'autre de leurs parents) doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécifique et d'actions de prévention pour limiter les risques de deuil pathologique.
7. **Valoriser les compétences spécifiques en SPP.** Les conditions d'accueil des enfants en soins palliatifs dans les structures de soins (lits identifiés ou non de soins palliatifs) doivent pouvoir **s'adapter en temps réel** à leurs besoins en terme notamment de locaux, de moyens matériels et de temps humains et de professionnels pour les prendre en charge. La prise en charge palliative dans les services hospitaliers nécessite une **reconnaissance financière globale** qui ne peut pas être relative à l'activité ni aux nombres de techniques mises en place sur l'enfant. **La participation de l'ensemble des professionnels aux réunions de synthèse doit être reconnue et valorisée.**
8. **Valoriser la prise en charge et l'attention particulière portée aux frères et sœurs, « les oubliés de l'histoire de la maladie ».**
9. **En situation de polyhandicap complexe ou de pathologie dégénérative.** Une réflexion spécifique concernant l'accompagnement des enfants en situation de polyhandicap ou porteurs de pathologie dégénérative et de leur famille, doit être menée par l'ensemble des professionnels en charge de ces enfants (neuro pédiatre, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), équipe du secteur médicosocial des institutions, Equipe Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques, équipes libérales, structure d'accueil d'urgence et de soins critiques, HAD) pour établir des projets de vie adaptés .

## Recherche et Pédiatrie

### Généralités

La pédiatrie a l'avantage, qui se révèle également être un inconvénient, d'être très parcellisée du fait de toutes ses sur-spécialités (néphrologie, neurologie, hématologie, gastro-entérologie, nutrition, endocrinologie, pneumologie, oncologie, etc.), et il existe toujours un équilibre à trouver entre projets de recherche en lien avec les équipes d'adulte sur la spécialité, et les projets en lien avec les autres équipes pédiatriques. Cependant la santé globale de l'enfant reste une priorité. S'il existe des possibilités de financement par le biais des sociétés savantes surspécialisées, de l'industrie pharmaceutique et des laboratoires de nutrition infantile, de nombreux projets peinent à trouver un financement du fait de leur inadéquation aux appels d'offre très spécialisés, souvent « ciblés » pour une spécialité et/ou une thématique particulière.

### Recherche ambulatoire

La pratique pédiatrique ambulatoire et le réseau de PMI représentent également un champ de recherche encore sous-exploité. Contrairement à de nombreux autres pays, la France a décidé il y a plusieurs décennies d'attribuer les activités de recherche quasiment exclusivement aux CHU. Si ce choix pouvait alors sembler justifié, il ne correspond plus aux besoins des populations et des usagers, dont la prise en charge ambulatoire doit aussi être fondée sur un niveau de preuve scientifique d'un niveau équivalent à celui exigé pour les soins hospitaliers. L'AFPA (Association Française de Pédiatrie Ambulatoire) s'est dotée d'une commission scientifique depuis plus de 10 ans avec l'INSERM et ACTIV comme partenaires et a ainsi pu mener à bien plusieurs travaux importants avec des conséquences directes pour la pratique de la pédiatrie générale. Des atouts indéniables des pédiatres libéraux existent pour développer les projets de recherche : outil informatique commun, existence (et expérience) du groupe PARI (Pédiatrie Ambulatoire et Recherche en Infectiologie), mailings listes des URPS ou de l'AFPA.

### Pédiatrie Hospitalière

En parallèle, la pédiatrie hospitalière est le "royaume" des maladies rares nécessitant des spécialistes extrêmement pointus dans des niches de spécialités très variées : une telle formation clinique, biologique, histo-pathologique, radiologique et de recherche nécessite au moins 10 années, et nombre de personnes partent, par épuisement face à la charge de travail et à la perte d'attractivité majeure de la pédiatrie hospitalière et universitaire. Le maintien de telles compétences nécessite de bien identifier les ressources humaines nécessaires au maintien et surtout au rayonnement de cette expertise.

Les carrières hospitalo-universitaires pédiatriques, dont la mission est de conduire, en plus du soin, l'enseignement et la recherche en pédiatrie, sont actuellement trop peu attractives. Pour accéder à une carrière hospitalo-universitaire de nombreux prérequis se sont progressivement ajoutés : exigence de compétences cliniques et pédagogiques bien évidemment, mais surtout exigences de recherche, de publications et de « mobilité » à l'étranger. Cette partie « recherche

» du cursus ne peut se faire qu'avec une interruption de l'activité clinique (et du salaire s'y rapportant). Si les pistes de financement existent pour les premières étapes, elles sont néanmoins inférieures à la demande, et elles s'amenuisent au fur et à mesure du cursus, alors que le financement personnel d'une mobilité à l'étranger (et notamment aux Etats Unis) est souvent synonyme de sacrifices importants pour le candidat, qui part sans salaire, avec des financements « en puzzle », voire avec ses économies personnelles. Dans cet esprit, alors que la carrière hospitalo-universitaire est de notre point de vue synonyme d'enrichissement intellectuel, de dynamisme et d'ouverture avec la responsabilité de former les générations médicales futures, les plus jeunes sont de moins en moins enclins à se lancer du fait des sacrifices financiers à faire et de l'investissement personnel demandé au sens large.

Mais les activités de recherche devraient être également accessibles et mieux identifiées lorsqu'exercées par des praticiens non-universitaires (PH, assistants, médecins libéraux) et les soignants non-médecins (infirmière.s, sages-femmes, psychomotricien.nes, etc) exerçant auprès des enfants. L'extension de la recherche au sein des services universitaires et le manque d'offre de formation et de temps dédié à celle-ci pour les catégories professionnelles non-universitaires nous semblent constituer des freins à la recherche en pédiatrie.

### Spécificités de la recherche en pédiatrie

L'enfant en croissance a une spécificité : la croissance et le développement neuro-cognitif. Et pendant cette période, les variations physiologiques de nombre de biomarqueurs sont à mettre en avant, sans parler même de la vitesse de croissance : des statisticiens et méthodologistes non au fait de ces particularités peuvent ainsi être sub-optimaux dans les conseils délivrés par manque de connaissances sur la spécificité de l'enfant.

En recherche expérimentale, le maintien d'un lien fort entre les équipes cliniques, celles du plateau technique (Imagerie, Biologie, Pathologie) et les équipes EPST est crucial pour potentialiser cette recherche et nécessite des équipes bien identifiées et dimensionnées de façon adéquate pour répondre à la demande. Les équipes du plateau technique souvent impliquées à la fois dans les projets de pathologie adulte et pédiatrique n'ont plus le temps et la possibilité de s'impliquer dans la recherche expérimentale en pathologie pédiatrique avec les cliniciens et les EPST. Les staffs clinico-biologiques ou clinico-pathologiques pédiatriques ont de plus en plus de mal à s'organiser. Or ils sont le socle de projets de recherche à bâtir en commun. Les équipes actuellement en tension n'ont plus le temps de s'impliquer dans des projets de recherche en raison de charges de soin trop lourdes et trop diversifiées. Les structures d'explorations fonctionnelles (EEG, EFR, sommeil...) uniquement pédiatriques sont pour l'instant difficiles à mettre en place, alors qu'il y a probablement plus en commun entre les sur-spécialités pédiatriques qu'entre pédiatre et homologue de la spécialité adulte. De telles structures pourraient constituer des laboratoires pédiatriques polyvalents et déboucher assez naturellement sur la constitution de structures de recherche cliniques.

## *Propositions*

1. **Améliorer l'attractivité des postes hospitalo-universitaires** en imposant durant le cursus du temps protégé pour la recherche, modulable au cours du temps et améliorer les conditions de retour de l'étranger par un financement ad hoc
2. **Densifier et mieux identifier les équipes du plateau technique** (Explorations fonctionnelles, Imagerie, Biologie, Anatomie pathologique), dédiées à la recherche en pathologie pédiatrique
3. **Mettre en adéquation les fonds reçus et les besoins en personnels, fonctionnement, équipement**, nécessaires dans les centres de référence maladies rares (cf. maladies rares) pour le soin et la recherche depuis la clinique, le plateau technique et les EPST.
4. **Offrir la possibilité aux praticiens hospitaliers non-universitaires de dédier une partie de leur temps de travail à la recherche** avec un accompagnement et un financement adéquat par des structures supports.
5. **Permettre aux pédiatres ambulatoires, aux médecins de PMI et aux médecins généralistes de participer à des projets de recherche** en ambulatoire en offrant une compensation financière correspondant à un temps de recherche sanctuarisé. Faciliter l'obtention de statut hospitalo-universitaire
6. **Favoriser l'accès aux activités de recherche pour les personnels non médicaux** exerçant en pédiatrie (infirmier.es, puéricultrices, psychométricien.ne, orthophoniste, psychologue, etc.) et les valoriser financièrement
7. Avoir dans chaque groupe territorial de santé (CHU, PSPH, CLCC, CHG, Privé) des **référénts réglementaires**, méthodologistes et statisticiens pour la pédiatrie
8. **Simplifier la réglementation de la recherche clinique en pédiatrie ou l'accompagner par des structures support dynamiques et réactives** : créer des CPP pédiatriques experts pour les avis éthiques sur les projets de recherche pédiatriques et des comités d'éthique hors CPP.
9. **Mieux structurer les appels d'offre (AO)** pour inciter la recherche en pédiatrie, avec des AO spécifiques autour de la santé de l'enfant et avoir au moins un pédiatre par jury sur les AO « mixtes »

## Références

Charte Européenne de l'enfant hospitalisé.

« Les médecins et les personnels de santé scolaire. » Communication de la cour des comptes (avril 2020)

« Pour sauver la PMI, agissons maintenant. » Rapport parlementaire présenté par Mme Michèle Peyron, députée (mars 2019)

« La médecine scolaire en France. » Rapport de l'Académie Nationale de Médecine (octobre 2017)

« Cahier des charges des Maisons des adolescents. » Circulaire du premier Ministre (28 novembre 2016)

C. Stheneur, Hospitalisation d'adolescents en pédiatrie : aménagements et compétences requis, Archives de pédiatrie, volume 1639, Issue 6, 06/2010, Pages 595-996.

Décret n° 2006-74 du 24 janvier 2006

Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017

Blondel B et al, How perinatal health in France compared with other European countries in 2015: some progress but also some concerns about newborn health. J. Gynecol. Obstet. Hum. Reprod : 2019

Claris O. : « Mission sur la gouvernance et la simplification hospitalières : juin 2020 »

SFN : « les 14 propositions pour améliorer la santé du nouveau-né »

## Rédacteurs

Ce texte est issu d'un travail collaboratif associant plus de 300 professionnels du soin de l'enfant.

Les différents groupes de travail ont été coordonnés par :

*Catherine Adamsbaum, radio-pédiatre, CHU du Kremlin-Bicêtre*

*Mélodie Aubart, neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris*

*Justine Bacchetta, néphropédiatre, CHU Lyon*

*Maïa Banige, pédiatre, Paris*

*Pierre Bitoun, Pédiatre, Paris*

*Isabelle Desguerre, neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris*

*Véronique Desvignes, Pédiatre, Clermont-Ferrand*

*Mickaël Dinomais, pédiatre MPR, CHU d'Angers*

*Aben Essid, réanimateur pédiatrique, Hôpital Raymond Poincaré, Garches*

*Sabinne Fosse, pédopsychiatre, Laval*

*Marie-Laure Girardin, réanimatrice pédiatrique, Strasbourg*

*Jacques Griffet, orthopédiste, CHU Grenoble*

*Véronique Houdouin, pneumopédiatre, Hôpital Robert Debré, Paris*

*Sylvie Hubinois, pédiatre, Saint-Germain en Laye*

*Grégor Mamou, pédopsychiatre, Hôpital Robert Debré, Paris*

*Mostafa Mokhtari, réanimateur pédiatrique, CHU du Kremlin-Bicêtre*

*Thierry Molina, anatomopathologiste pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris*

*Julien Ngo, pédiatre et médecin de la douleur, Hôpital Trousseau, Paris et Créteil*

*Jessica Nguyen, auxiliaire de puériculture, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris*

*Sébastien Rouget, Pédiatre, Hôpital de Corbeil*

*Laurent Rubinstein, IDE, Hôpital Robert Debré, Paris*

*Agnès Suc, Pédiatre et médecin de la douleur, Toulouse*

*Catherine Vanhulle, neuropédiatre, CHU de Rouen*

*Paola Velasquez, pédopsychiatre, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris*