

Contribution à la stratégie nationale de santé
Novembre 2017

Pour une participation active des associations à la stratégie

La prise en charge des enfants et des adolescents dans les filières de prévention et de soins présente des spécificités qui ne sont pas comparables à d'autres populations du fait des caractéristiques qui définissent l'enfance et l'adolescence.

Pour en tenir compte, il est indispensable de considérer l'enfant et l'adolescent dans sa globalité, c'est-à-dire de ne négliger, dans les soins et la prévention, aucune des voies qui construisent le futur adulte.

- La prévention/promotion et dépistage de la santé ;

Développement des spécialités et des formations des pédiatres

PMI : augmenter le nombre des centres de PMI et renforcer la présence des pédiatres formés.

Soulever la problématique de la décentralisation, budget de « mairie »

Dépistage obligatoire surdit /vision entrée GS (comme l'entrée en collectivité avec les vaccins), inscription au carnet de santé.

En péri-natalité, s'appuyer sur les sages-femmes (consultations) et les pharmaciens (informations)

Dépistage néonatal : en cours de réorganisation, consultation des associations ? lien avec le carnet de santé (également en cours de changement)

Rappeler le problème du manque d'information des parents (rapport Sommelet) sur les signes d'urgences, s'appuyer sur les expériences notamment anglo-saxonnes (dépistage purpura fulminans par ex.)

Médecine scolaire Il y a actuellement 1035 médecins scolaires soit 1 médecin scolaire pour 11 000 élèves. De même 7600 infirmières scolaires soit une pour 1600 élèves avec de nombreuses missions (l'accueil et l'accompagnement des élèves, développement des liens avec les familles et l'équipe éducative, la promotion de la santé actions d'éducation à la santé, intervient dans les domaines de la prévention aux addictions, de l'éducation à la sexualité, du secourisme, du bien-être à l'école et organise les urgences et les soins.

Troubles des apprentissages : Renforcer les structures d'accueil, informer les parents des parcours de soin (délai d'attente dans un centre de référence hospitalier des troubles de l'apprentissage : 1 an et délai de prise en charge effective au moins 18 mois... Manque de place également dans les centres médico-psychologique de l'enfant. Donc renforcer les capacités d'accueil, s'appuyer sur un réseau privé labellisé, remboursement de ces consultations (base forfait 15 séances psy par enfant... exemple de l'Allemagne).

Exiger des formations de qualité pour les spécialistes de l'enfance, pédiatres mais aussi infirmières puéricultrices, psychologues, rééducateurs etc . Ces mêmes formations doivent être exigées dans les

postes de prévention aujourd'hui non pourvus ou attribuer à des personnels non spécialisés. Une reconnaissance financière doit être envisagée.

Exiger plus largement la présence de pédiatres dans les services de santé publique pour faire valoir cette spécialité dans les stratégies nationales.

- **La lutte contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé;**

*Inégalités d'accès aux soins primaires et à la prévention = Réorganisation des services de pédiatrie en pôles pédiatriques

*Développement des réseaux de soins pédiatriques et non pas des sous réseaux accrochés aux réseaux adultes dont les besoins sont très différents quelque soit les pathologies

*L'organisation de la pédiatrie en CHU autour de la pédiatrie d'urgence, spécialités pédiatriques, de la néonatalogie, et de tous les soins de recours, tout en conservant une pédiatrie générale de qualité pour les prestations de proximité, sans oublier les services adolescents aux besoins également spécifiques ;

*Le renforcement des équipes pédiatriques des CHG [Centres hospitaliers généraux] pour apporter l'autonomie nécessaire à la gestion des urgences, de la néonatalogie et de la pédiatrie générale et en développant le travail en réseau pour les spécialistes pédiatriques ;

Le partage équitable des soins avec les médecins généralistes

- **La pertinence et la qualité des soins page 80**

Elle doit être envisagée sous 3 aspects : la qualité directe des soins, la présence des parents, la qualité de vie des enfants et de leur famille.

Qualité directe des soins

Les indicateurs doivent être de plusieurs types : les soins, le maintien de la vie quotidienne, le suivi, la prospective des soins et des handicap. Ne pas oublier l'intercurabilité

Allocations et accompagnements de tous les membres de la famille

Bien noté la problématique des familles monoparentales, la charge à 80% sur la maman, l'absence de revenu inhérent à sa présence auprès de l'enfant, agrémenté de charges supplémentaires (déplacement, garde des autres enfants, etc...). La précarisation liée à la maladie est sous-estimée voire tabou.

Formation des professionnels en nombre suffisant et sur des domaines qui touchent l'excellence de la prise en charge comme la sociologie ou la psychosociologie.

Le soin palliatif pédiatrique et la douleur doivent être soutenus et développés

Le problème spécial de la pédopsychiatrie qui est en grande errance par manque de moyens humains et financiers. Alliance avec la pédopsychiatrie, la santé publique, les spécialistes du monde sensoriel.

Remise en cause des principes de la codification exclusive T2A

Visibilité de la structuration et de la qualité des soins par des indicateurs spécifiques aux enfants et aux adolescents qui tiennent compte de toutes les dimensions de prise en charge des enfants et des adolescents.

Nécessité d'une évaluation réciproque des parents et des professionnels de santé dans le domaine sanitaire et social.

- **L'innovation organisationnelle, médicale et technologique**

La recherche en pédiatrie est à refonder : les pédiatres et les familles doivent être impliqués dans les stratégies de recherche

Les médicaments pédiatriques doivent être obligatoirement développés et les préparations magistrales prescrites systématiquement lorsqu'il n'y a pas d'autres possibilités. Les pharmaciens hospitaliers doivent être acteurs des demandes en pédiatrie.

Nécessité de mettre en place et d'analyser la 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.

Un onglet spécifique dans la SNS est un premier pas attendu.

A noter cependant que les retards pris dans différents domaines font que ce document doit être suivi d'une grande volonté politique donc budgétaire pour remettre « sur pied » la pédiatrie en France.

Au niveau National

L'ambition des pouvoirs publics par rapport aux recommandations inscrites dans ce plan devra être notifiée par la "nomination" ou la création d'un bureau pédiatrique au sein de la DGS afin que les actions soient priorisées et coordonnées sur la santé de l'enfant et ce de manière transversal (quelque soit la maladie ou le domaine d'action).

La dilution de l'enfant dans chaque ministère ou chaque projet de santé public en a fait le grand oublié de la santé en France.

Les enfants ont besoin d'une "maison administrative".

Hélène GAILLARD

Alliance Maladies rares



Catherine VERGELY

UNAPECLE





Le Manifeste
des droits
des enfants malades

LES DROITS DES ENFANTS MALADES

Le Manifeste des 1000!

Les enfants et les adolescents sont l'enjeu stratégique d'une nation qui regarde son avenir. La France est, en pédiatrie, très en retard sur l'application des textes légaux assurant **le suivi et la qualité de vie des enfants malades** : *Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant (CIDE), Loi du 4 mars 2002, Charte européenne de l'enfant hospitalisé, etc.*

La France ne se donne pas les moyens suffisants pour **placer l'enfant dans un système de soin bienveillant et solidaire**. C'est confrontés soudainement, à la maladie de leur enfant, à son hospitalisation que les parents, la famille, les amis découvrent la réalité.

Un pays qui ne se préoccupe pas de ses enfants est un pays qui n'envisage pas son avenir. **Les droits des enfants malades concernent des millions de personnes. Alors, agissons ensemble !** Car la santé est trop peu présente dans le débat actuel.

Pour porter les droits des enfants malades des représentants d'associations ont décidé de s'unir autour d'un manifeste commun : **le Manifeste des droits des enfants malades devient le Manifeste des 1000.**

le Manifeste
des droits des enfants malades.
www.enfants-malades.org

