Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la santé et de la protection sociale

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Sous-direction de l'organisation du système de soins

Direction générale de la santé

Direction générale de l'action sociale

Le ministre de la santé et de la protection sociale

à

Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation
(pour exécution et diffusion)

Mesdames et Messieurs les préfets de départements
Directions départementales des affaires sanitaires et sociales
(pour information)

Madame et Messieurs les préfets de régions
Directions régionales des affaires sanitaires et sociales
(pour information)

CIRCULAIRE N°DHOS/O1/DGS/DGAS/2004/517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent
Date d'application : immédiate
NOR : SANH0430649C (texte non paru au journal officiel)
Grille de classement : SP 3 321

Résumé :

Mots-clés : enfants, adolescents, pédiatrie générale, pédiatrie spécialisée, chirurgie pédiatrique, pédopsychiatrie, ORL pédiatrique, urgences pédiatriques, douleur, soins palliatifs, handicap, maltraitance, parents, associations de parents, réseaux, commission régionale de l'organisation des soins pour les enfants et adolescents

Textes de référence :
Loi n°89-484 du 10 juillet 1989 relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance
Loi du 17 juin 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs
Décret n°98-899 du 9 octobre 1998 relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatologie ou la réanimation néonatale.
Décret n° 2002-465 du 5 avril 2002 relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant la réanimation et modifiant le code de la santé publique
Arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L.6121-1 du code de la santé publique fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire.
Circulaire n° 83-24 du 1er août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.
Circulaire DGS/DH n°132 du 16 mars 1988 relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents.
Circulaire n°70 du 11 décembre 1992 relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des

enfants et adolescents.
Circulaire DGS/DH n°97-380 du 27 mai 1997 relative aux dispositifs régionaux d'accueil et de prise en charge des personnes victimes de violences sexuelles complété par les circulaires DGS/DH/2000/399 du 13 juillet 2000 relative à l'extension aux mineurs victimes de toutes formes de maltraitance et DHOS/E1/2001/503 du 22 octobre 2001 relative à l'accueil en urgence dans les établissements de santé des personnes victimes de violences ainsi que de toutes personnes en situation de détresse psychologique.
Circulaire N°DH/EO3/98/688 du 23 novembre 1998 relative au régime de visite des enfants hospitalisés en pédiatrie.
Circulaire DHOS/SDO n°2002/98 du 19 février 2002 relative aux soins palliatifs.
Circulaire n°2002/269 du 18/04/2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation.
Circulaire DHOS/E2 n°266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.
Circulaire DHOS/SDO n°195 du 16 avril 2003 relative aux urgences.
Circulaire DHOS/SDO n°238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences.
Circulaire DHOS/SDO n° 44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile.
Circulaire n° 101 DHOS/O/2004 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.
Circulaire n°161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique

Textes abrogés ou modifiés : néant

Annexe : Elaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent

L'organisation des soins doit prendre en compte les spécificités de la prise en charge des enfants et adolescents et être structurée de façon à répondre au mieux aux principaux enjeux de santé publique de ces classes d'âge, aux enjeux, également, posés par la nécessaire coordination des différents acteurs impliqués dans cette prise en charge et par les difficultés de la démographie, en pédiatrie et en pédopsychiatrie notamment.

La présente circulaire a donc pour objet de vous donner, ainsi qu'à tous les acteurs de terrain concernés, les principes de l'organisation graduée et coordonnée de prise en charge des enfants et adolescents qui doivent servir de base à l'élaboration des SROS. Elle cible également certaines problématiques de la santé de l'enfant et de l'adolescent : il s'agit à la fois des périodes au cours desquelles les enfants sont plus vulnérables et des axes de santé publique ou pathologies à prendre en charge. Ces périodes de plus grande fragilité sont la périnatalité, la période de socialisation (2/3 ans) et l'adolescence. Les axes de santé publique ou pathologies à prendre en charge concernent la santé psychique (notamment les troubles de la personnalité, du comportement et des apprentissages), les pathologies chroniques, le handicap et la maltraitance.

Les principes retenus sont au service d'une conception très globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent : celle-ci est considérée à la fois sous l'angle médical, mais aussi psychique, social et environnemental, toutes dimensions qui contribuent à la bonne santé de l'enfant et de l'adolescent.

Le SROS doit donc structurer la prise en charge des enfants et adolescents, organiser la coordination des acteurs et la réponse aux enjeux majeurs de santé publique des enfants et adolescents et ce en lien avec les programmes régionaux de santé. Cela implique également de rechercher la collaboration active de l'URCAM pour tout ce qui concerne les soins de ville.

Préambule

La population considérée a jusqu'à 18 ans, l'âge légal de la majorité paraissant une référence acceptable. Toutefois, des organisations locales et concertées permettent de tenir compte de situations particulières, par exemple, aux urgences pédiatriques ou pour le suivi de pathologies chroniques très spécifiques, lorsque, après avoir entendu l'adolescent, une concertation médicale rend préférable un suivi en service d'adultes.

Concernant la psychiatrie, le décret du 14 mars 1986 (relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique) ne fait état que d'une seule limite d'âge de prise en charge en fixant à 16 ans la limite d'âge inférieur applicable pour la prise en charge des patients par les secteurs de psychiatrie générale. L'offre de soins psychiatrique doit pouvoir utiliser cette souplesse offerte par les textes, afin d'organiser au mieux la réponse aux besoins de santé mentale des adolescents, partie intégrante de la mission des secteurs de psychiatrie générale et infanto-juvénile. Cette souplesse doit également permettre d'adapter l'intervention de la

psychiatrie à l'organisation adoptée en pédiatrie.

Les enfants et adolescents ont vocation à être pris en charge, chaque fois que cela est possible, par un médecin spécialiste de l'enfant et du personnel paramédical ayant expérience et savoir-faire dans l'accueil et la prise en charge des enfants.

Les enfants et adolescents, leurs parents et fratrie sont acteurs et partenaires à part entière de la prise en charge.

I Le SROS structure l'organisation graduée et coordonnée de la prise en charge des enfants et adolescents

A - A partir de l'évaluation des besoins et de l'état des lieux, le SROS structure la prise en charge des enfants et adolescents en trois niveaux, de proximité, de recours hospitalier et d'expertise.

Conformément à l'ordonnance du 4 septembre 2003, le besoin de santé doit être évalué, au regard des données démographiques, sociales et épidémiologiques existantes au niveau de la région.

L'état des lieux de l'offre de soins préventifs, curatifs et palliatifs doit faire l'objet d'une cartographie précise et partagée, qui permet d'identifier, pour les différentes activités de soins, les compétences existantes et potentielles, le plateau technique déjà mobilisé, qu'il soit adulte ou pédiatrique, les coordinations et les projets des différents acteurs. Il doit également concerner la dimension psychique et devra s'appuyer sur l'analyse des besoins identifiés dans le volet santé mentale du SROS. Cet état des lieux doit intégrer les acteurs de la PMI et de la santé scolaire, ceux du champ social et médico-social. Il prend en compte l'état des lieux réalisé dans le cadre de l'élaboration du SROS de Périnatalité.

1- La prise en charge de proximité doit articuler au mieux les acteurs ambulatoires et hospitaliers.
Elle mobilise l'action coordonnée des différents professionnels et structures de santé que sont les pédiatres libéraux et hospitaliers, les médecins généralistes, les cabinets de surspécialités, les pédopsychiatres, les psychologues, les orthophonistes, les infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes, les pharmaciens, les psychomotriciens, les éducateurs, les établissements de santé et les structures médico-sociales, les équipes de PMI et de santé scolaire.

Elle doit donner toute leur place aux pédiatres libéraux et aux généralistes, notamment lorsqu'ils sont inscrits dans un réseau, ainsi qu'aux équipes de PMI et de santé scolaire, afin d'assurer le suivi du développement de l'enfant, les actions de dépistage, de prévention et d'éducation à la santé. Les pédiatres libéraux ont tout particulièrement vocation à assurer le suivi ambulatoire des malades chroniques, des grands prématurés et des enfants et adolescents handicapés. Leur investissement également indispensable dans la périnatalité et aux urgences pédiatriques hospitalières doit être reconnu et soutenu, en facilitant notamment leurs conditions d'exercice.

2 - La pédiatrie générale hospitalière a un rôle pivot dans la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent en établissement de santé.
La pédiatrie générale hospitalière a une fonction de recours pour la prise en charge de proximité de l'enfant et de l'adolescent. Elle est impliquée dans la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent hospitalisé dans un établissement accueillant adultes et enfants.

- Le SROS établit des recommandations afin que
  - les missions de la pédiatrie générale et de la pédopsychiatrie soient identifiées et leurs nécessaires articulations formalisées.
  - les équipes de pédiatrie comportent les compétences spécifiques de psychologues, d'assistantes sociales, d'éducateurs, de puéricultrices…
  - les services de pédiatrie générale puissent s'appuyer sur un plateau technique permettant de réaliser chez l'enfant examens d'imagerie, fibroscopies digestives et bronchiques, Phmétries, EEG, épreuves fonctionnelles respiratoires et sachant s'adapter à la prise en charge des enfants et adolescents, que ce soit en termes de compétences, d'organisation, éventuellement d'équipement.
  - le relais de la prise en charge des adolescents passant à l'âge adulte soit organisé, sous forme par exemple de consultations communes de transition entre pédiatres et médecins d'adultes.
  - l'aval des urgences hospitalières soit organisé conformément aux principes de la circulaire DHOS n° 195 du 16 avril 2003 relative à la prise en charge des urgences et à la circulaire DHOS n°238 du 20 mai 2003 relative aux urgences pédiatriques : l'établissement comportant au moins un service de

pédiatrie générale doit prévoir l'adaptation des capacités en lits et ressources à la fluctuation saisonnière de l'activité pédiatrique.

3 - La prise en charge spécialisée s'articule avec la prise en charge de proximité et la pédiatrie générale hospitalière

Elle correspond à un niveau d'expertise et de recours, associé à des missions particulières que sont l'élaboration de protocoles de prise en charge et de leurs modalités d'évaluation, le transfert de compétences et la formation auprès des acteurs hospitaliers (médecins en formation, médecins d'adultes amenés à prendre en charge des enfants dans le cadre de coopérations locales définies, personnels paramédicaux…) et ambulatoires, l'animation des réseaux constitués autour de l'une ou de plusieurs pathologies.

Les CHU ont également une responsabilité particulière dans le pilotage de la recherche, de l'innovation thérapeutique et du transfert de technologie, en collaboration étroite avec les établissements de santé concernés.

° **Le SROS identifie les centres de prise en charge spécialisée**, compte tenu de leurs missions, de leurs compétences respectives, des plateaux techniques et des files actives. Ces centres de prise en charge peuvent être en CHU ou en Etablissements de santé non universitaires, publics ou privés.

° **L'organisation de la prise en charge des pathologies chroniques doit faire l'objet d'une structuration en réseau de façon prioritaire**. Cette structuration concerne en particulier l'asthme, l'épilepsie, l'obésité et le diabète, selon une importance qui peut varier en fonction des territoires et du besoin de santé identifiés au plan régional. Elle doit prendre en compte les établissements de soins de suite et de réadaptation qui développent une activité de soins pédiatriques.

° **L'éducation thérapeutique du patient constitue une priorité de santé publique et doit être soutenue**. Le SROS doit soutenir le développement de l'activité d'éducation thérapeutique de groupe, au sein des établissements de santé, pour les patients suivis en milieu hospitalier et en médecine libérale, ainsi que les consultations et hôpitaux de jour d'éducation thérapeutique. L'organisation définie par le SROS prend en compte les prises en charge d'éducation thérapeutique organisées par la médecine libérale et s'articule avec elles.

4 - La pédopsychiatrie

L'offre de soins spécialisée en psychiatrie infanto-juvénile s'organise sur la base de principes généraux fondant la politique de secteur que sont l'accessibilité, la continuité, la qualité des soins, le soutien et l'implication des familles. Il s'agit non plus d'appréhender l'organisation de la pédopsychiatrie en terme de structures, mais de concevoir des modalités de prise en charge centrées sur les enfants et les adolescents, tenant compte de leur environnement et de la diversité des troubles et pathologies rencontrés dans le champ de la santé mentale. L'offre de soins psychiatriques doit proposer une réponse graduée, diversifiée et coordonnée assurant une réelle prise en charge de proximité.

Dans le cadre des territoires de santé, il convient d'organiser prioritairement, au regard des besoins localement identifiés, les réponses suivantes :

- La réponse aux besoins des enfants et adolescents en matière **de soins programmés de courte ou de longue durée en pédopsychiatrie** ;
- La réponse aux besoins des enfants et adolescents **en situation de crise et d'urgence** (tentatives de suicide notamment) et à ceux de leur famille, que ce soit à l'hôpital général ou dans la communauté ;
- La réponse aux besoins des enfants et adolescents **nécessitant une intervention coordonnée de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie générale** (en périnatalité, en pédiatrie, pour la prise en charge des adolescents ou pour la gestion du passage à l'âge adulte des jeunes suivis en pédopsychiatrie, …) ;
- La réponse aux besoins des enfants et des adolescents **en matière de soins, de scolarisation et d'études**, que ce soit en milieu ordinaire, en milieu hospitalier ou en institution spécialisée (articulation avec l'Education nationale, les universités) ; c'est dans ce cadre que pourra être traitée la question de la formalisation de la coordination indispensable entre le dispositif sectoriel et les centres référents des troubles des apprentissages du langage ;
- La réponse aux besoins **des enfants et adolescents handicapés et notamment ceux souffrant des formes les plus lourdes de leur pathologie** (troubles envahissants du développement, autisme…), en étroite collaboration avec le secteur médico-social compétent en particulier pour l'adaptation des structures d'accueil et d'hébergement ;

- La réponse aux besoins des enfants et des adolescents **relevant des dispositifs de protection de l'enfance** (protection maternelle et infantile, aide sociale à l'enfance, protection judiciaire de la jeunesse…) ;
- La réponse **aux besoins des familles** en matière d'accueil, d'information et de soutien et **le dialogue avec les associations de parents** ;
- La réponse aux besoins de la population **en matière de prévention** et le développement des actions partenariales en direction des professionnels et de la collectivité, notamment en lien avec les services de santé de l'éducation nationale, la protection maternelle et infantile… ;
- La réponse aux besoins **des professionnels et des institutions de soins** ainsi que ceux relevant des secteurs social, médico-social, éducatif et judiciaire (travail de liaison, actions de formation et d'information…).

Il importe que ces réponses s'organisent dans le cadre d'un véritable fonctionnement en réseau. Pour ce faire, le temps d'élaboration et de coordination nécessaire pour promouvoir ou intégrer ce mode de fonctionnement devra être pris en compte. Ce n'est, en effet, qu'au travers de la mise en synergie des compétences de l'ensemble des acteurs concernés (publics, privés, libéraux quel que soit leur domaine d'intervention) que la prise en charge des enfants et des adolescents pourra être optimisée.

B - Le SROS organise des prises en charge spécifiques

Les prises en charge spécifiques concernent la chirurgie pédiatrique, l'ORL et les soins palliatifs. L'organisation de la réanimation pédiatrique et des transports pédiatriques fera l'objet de textes particuliers. L'organisation de la cancérologie pédiatrique est définie par la circulaire n°161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004. La neurochirurgie pédiatrique, la chirurgie cardiaque pédiatrique, les greffes, les grands brûlés s'inscrivent dans des schémas interrégionaux ou nationaux.

1 - Le SROS organise les différents niveaux de prise en charge en chirurgie pédiatrique et ORL

Le SROS enfant et adolescent définit l'organisation de la chirurgie pédiatrique et ORL pédiatrique, par territoire de santé, selon une graduation et une répartition des activités tenant compte des besoins de la population, de la situation existante et des possibilités de transport. Cette organisation s'appuie sur les travaux des sociétés savantes de chirurgie pédiatrique, d'ORL et d'anesthésie-réanimation pédiatrique.

° L'offre de soins est structurée en deux niveaux d e prise en charge, complémentaires et articulés entre eux. Ces niveaux correspondent aux centres de proximité, aux centres spécialisés, certains ayant une vocation régionale ou interrégionale. Ils sont définis en fonction des pathologies et des actes par tranches d'âges, de la compétence chirurgicale et anesthésique des équipes, de l'organisation de la permanence des soins et de l'adaptation de la structure à la prise en charge des enfants et adolescents. De plus, les centres de proximité respectent un seuil minimal d'activité, leurs missions diffèrent selon l'âge des enfants, notamment pour le moins de un an.

Ces critères d'organisation sont explicités dans le document annexé à la présente circulaire.

° **L'offre de soins ainsi définie est constituée en réseaux de chirurgie pédiatrique et ORL et d'anesthésie pédiatrique**. Ceux-ci ont pour missions d'offrir à leurs membres des modalités d'orientation des enfants, des actions de formation et d'évaluation, des possibilités d'échanges de pratique.

2 - L'organisation des soins palliatifs

L'objectif est d'assurer les soins palliatifs chez l'enfant et l'adolescent au plus près de la vie quotidienne de l'enfant et de son entourage, avec un projet de soins spécifique pour chaque enfant. L'organisation des soins palliatifs en pédiatrie doit faciliter la mise en œuvre de la démarche palliative dans les services hospitaliers, en veillant tout particulièrement à assurer la continuité entre le service de spécialité et le service de pédiatrie générale, ainsi qu'au domicile, par l'HAD et le travail en réseau.

° Le SROS recommande la mise en place de lits dédié s à la pratique des soins palliatifs dans certains services amenés à assumer de façon répétée ce type de prise en charge (cf circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs).
° Il facilite, dans le cadre de réseaux, le recours à une équipe mobile de soins palliatifs compétente en pédiatrie avec identification au sein de cette équipe, d'un ou plusieurs référents pédiatriques

° Il envisage éventuellement la création d'équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques au niveau régional.

II - Le SROS organise la coordination des acteurs de la prise en charge des enfants et adolescents

La prise en charge de la santé de l'enfant et de l'adolescent est globale et doit contribuer à leur **protection** et leur **développement**. La coordination des acteurs de la santé de l'enfant et de l'adolescent est un élément clé de cette politique et se décline à plusieurs niveaux.

A - Les acteurs de la santé de l'enfant et de l'adolescent sont réunis au sein d'une Commission Régionale de l'organisation des soins des enfants et adolescents

Une commission régionale de l'organisation des soins des enfants et adolescents est créée au sein de chaque région. Elle réunit les acteurs régionaux de la santé de l'enfant et de l'adolescent et est placée sous la présidence du Directeur de l'ARH. Elle fait appel en tant que de besoin aux sociétés savantes concernées. Elle prend en compte dans ses travaux les plans régionaux de santé.

La commission régionale a pour mission de :

- répondre aux sollicitations de l'ARH concernant l'organisation des soins de l'enfant et de l'adolescent
- faire des propositions pour l'élaboration du SROS de l'enfant et de l'adolescent.
- veiller au suivi de sa mise en œuvre et à son évaluation
- impulser et soutenir le développement des réseaux de prise en charge
- impulser des actions de formation des professionnels médicaux et paramédicaux intervenant dans le champ de la prise en charge des enfants et adolescents.
  Elle est un lieu de l'articulation entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux, communautaires et s'ouvre à l'Education Nationale, l'Aide Sociale à l'Enfance, les collectivités locales, la Justice, la Police..en tant que de besoin. Elle travaille en lien étroit avec la Commission Régionale de la Naissance, des réunions communes sont organisées.

La commission régionale de l'organisation des soins des enfants et adolescent est composée :
D'un collège de professionnels intervenant dans le champ de la santé de l'enfant et de l'adolescent, composé d'un ou de représentants :

- de pédiatres exerçant dans un centre hospitalier général
- de pédiatres exerçant dans un centre hospitalier régional universitaire
- de pédopsychiatres libéraux et hospitaliers
- des psychologues cliniciens libéraux et hospitaliers
- de pédiatres libéraux
- de médecins généralistes
- de médecins de structures de PMI
- de médecins d'un service de santé scolaire
- de chirurgiens pédiatriques
- d' anesthésistes spécialisés dans la prise en charge des enfants
- de pédiatres et/ou pédopsychiatres exerçant dans une structure médico-sociale
- de médecins de médecine physique et de réadaptation spécialisés dans la prise en charge des enfants
- de puéricultrices et/ou d'infirmières
- de personnels socio-éducatifs de pédiatrie et/ou de pédopsychiatrie

D'un collège composé de personnes qualifiées représentant chacune :

- l'Etat
- l'Assurance Maladie
- les Conférences des Directeurs de CH et CHU
- les Conférences de Présidents de CME de CH, CHU ,CHS et d'établissements PSPH
- la FHF, la FEHAP et la FHP

- les Unions Régionales de Médecine Libérale
- l'observatoire régional de santé
- les représentants des usagers

La Commission Régionale de l'organisation des soins des enfants et adolescents élabore son règlement intérieur et crée son bureau, de façon à assurer son animation.

B - L'ARH accompagne le développement de réseaux de prise en charge

° Au-delà de la périnatalité, l'organisation des so ins des enfants et adolescents doit être structurée en réseaux dans les domaines de la chirurgie et de l'ORL, de l'anesthésie-réanimation pédiatrique, des maladies chroniques ainsi que de la prise en charge des troubles spécifiques du langage. Dans ce cas, le réseau est organisé autour des centres référents, en étroite collaboration avec les CMP, les CMPP, la santé scolaire, la PMI et les professionnels du secteur libéral, pédiatres et orthophonistes en particulier. Les réseaux peuvent concerner les modalités de coopération médico-psychologique en maternité.

° Des réseaux de prise en charge des adolescents, d es enfants et adolescents handicapés, ou des réseaux de prévention peuvent également être mis en place, selon les besoins.

Les réseaux doivent associer les professionnels libéraux et hospitaliers, pédiatres, généralistes, pédopsychiatres, mais aussi, services de PMI et services de médecine scolaire, structures médico-sociales, structures et services de soins à domicile, associations d'usagers…La prise en charge en réseau permet de mieux organiser l'orientation des enfants et adolescents, de mutualiser les protocoles, de mettre en place formations des professionnels et évaluation des organisations et des pratiques. Leur financement fait l'objet d'une décision conjointe de l'URCAM et de l'ARH.

C - L'organisation de la prise en charge des enfants et adolescents implique des collaborations étroites entre médecine ambulatoire et pédiatrie hospitalière.

Ces collaborations permettent l'actualisation des connaissances et le développement des protocoles de prévention, dépistage et traitement. Elles favorisent la prise en charge partagée de certaines pathologies. Elles peuvent faciliter les demandes d'avis et permettre d'élaborer les règles d'accès au plateau technique de l'hôpital ainsi que l'organisation des demandes de bilans en hôpitaux de jour. Cette formalisation permet également de mettre en place des modalités d'accès direct des patients suivis en ambulatoire au plateau technique hospitalier.

Il peut s'agir de la participation des médecins libéraux, de PMI ou de santé scolaire aux discussions cliniques, réunions de synthèse et formations proposées par les équipes médicales des établissements de santé et, plus simplement de l'information régulière et réciproque des médecins de ville et hospitaliers, par l'envoi de courriers.

La Commission Régionale de l'organisation des soins des enfants et adolescents est particulièrement attentive au développement des collaborations entre acteurs de la prise en charge des enfants et adolescents.

III - Le SROS contribue à mieux répondre aux principaux enjeux de santé publique et veille à assurer une place pleine et entière à l'enfant et à ses parents en établissement de santé

A - Le SROS contribue à mieux répondre aux principaux enjeux de santé publique des enfants et adolescents

1 - L'organisation de la prise en charge des adolescents

L'adolescence représente une période particulière, qui nécessite une approche spécifique. Elle peut se caractériser par l'apparition de comportements à risque (accidents, conduites addictives, tentatives de suicide, troubles du comportement alimentaire, manifestations d'auto ou hétéro-agressivité) qui posent un véritable problème de santé publique.

° Le SROS doit prévoir des réponses adaptées à la prise en charge des adolescents dans le champ sanitaire et établit des recommandations, notamment par l'organisation d'un accueil spécifique et l'intégration aux projets d'établissement d'un volet relatif à la politique de prise en charge des adolescents. Les recommandations

d'organisation de la prise en charge interne aux établissements de santé sont développées dans le document annexé.

° L'organisation de la prise en charge des adolescents malades chroniques, des adolescentes en maternité et des adolescents ayant fait une tentative de suicide doit faire l'objet d'une réflexion particulière, tant au niveau régional que des établissements de santé.

La prise en charge des adolescents privilégie le travail en réseau, notamment avec les centres d'éducation et de planification familiale, les médecins gynécologues libéraux, les maternités, les CMP, les centres de dépistage anonymes et gratuits, les Unités Médico-Judiciaires, les centres de crise, le milieu scolaire, le secteur social.

° Le SROS veille à articuler la prise en charge sanitaire avec des lieux d'accueil, d'écoute et d'information ouverts aux adolescents. Il est concerné par la création et l'implantation des Maisons de l'adolescent, lieux pluridisciplinaires par excellence où la santé doit être traitée

2 - La prise en charge sanitaire des enfants et adolescents handicapés ou à risque de handicap

° **Le repérage et la prise en charge précoce des troubles chez les enfants à risque** doivent faire l'objet d'une réflexion particulière dans le cadre de l'organisation des soins. Celle-ci doit encourager le développement des **CAMSP et consultations de bilan général au décours de la confirmation du handicap**.

° **Le suivi hospitalier des enfants et adolescents handicapés est organisé, en articulation étroite avec les structures médico-sociales**. Il s'organise à partir de consultations de suivi, qui permettent à un pédiatre référent d'assurer la coordination de la prise en charge de l'enfant et le suivi de son développement global. Par ailleurs, des consultations spécialisées, multidisciplinaires, pouvant associer notamment des pédopsychiatres, permettent à certaines périodes clés, d'adapter au mieux la prise en charge. Des consultations de passage permettent également d'organiser le suivi hospitalier des adolescents handicapés dans le monde des adultes.

° **Le SROS établit des recommandations sur les conditions d'hospitalisation des enfants et adolescents handicapés**. Celles-ci sont détaillées dans le document annexé, elles prévoient notamment la présence d'un proche auprès de l'enfant hospitalisé (membre de la famille ou de l'Institution où est pris en charge l'enfant) et l'organisation de liens entre l'équipe de l'Institution et l'équipe hospitalière.

° Le SROS identifie les structures de prise en charge chirurgicale des enfants et adolescents handicapés, présentant des déficiences motrices complexes et ou multiples.

° **Il identifie les structures de soins de suite ou de réadaptation pouvant accueillir les enfants et adolescents handicapés et polyhandicapés**. L'organisation de l'offre veille à permettre une proximité géographique. Elle peut comporter un certain degré de spécialisation des différentes structures, notamment pour prendre en charge les enfants et adolescents présentant des troubles du comportement et nécessitant une prise en charge de troubles organiques associés.

Il est indispensable de renforcer les articulations avec le secteur médico-social et d'organiser des collaborations entre l'offre de soins, générale et pédopsychiatrique, et les établissements et services médico-sociaux qu'il conviendra d'identifier. Ces collaborations peuvent prendre la forme de conventions ou de réseaux

3 - La prise en charge sanitaire de la maltraitance

L'enjeu majeur que représente la maltraitance des enfants et adolescents et le caractère nécessairement pluridisciplinaire des réponses à apporter nécessitent que le SROS organise les modalités de la réponse que les établissements de santé doivent apporter.

° **Le SROS établit des recommandations de façon à améliorer le signalement des situations supposées de maltraitance**. Il rappelle ainsi que tout service de pédiatrie, médical et chirurgical, d'urgences, ou service d'adultes prenant en charge des enfants, tout service de PMI et de santé scolaire a la responsabilité de se former et de s'organiser pour savoir repérer et prendre en charge les enfants et adolescents victimes de maltraitance. Les établissements et services de pédiatrie doivent identifier un référent médical dans le domaine de la maltraitance des enfants et adolescents. Les circuits entre SAMU-SMUR, services d'urgence, Unités Médico-Judiciaires, services de soins et d'imagerie, et, le cas échéant, le pôle de référence hospitalier, doivent être formalisés au travers de protocoles.

° **La Commission Régionale de l'organisation des soins des enfants et adolescents** peut constituer un lieu d'échange, d'articulation et de synthèse sur ce sujet en vue notamment d'améliorer la collaboration entre les établissements de santé, la PMI, l'Aide Sociale à l'Enfance, la Justice, l'Education Nationale, les services de Police, la Gendarmerie, les associations, et peut proposer la création d'outils de collaboration.

B - Le SROS veille à assurer une place pleine et entière à l'enfant et à ses parents en établissement de santé

1 - L'accueil et l'hébergement de l'enfant et de ses parents font l'objet d'une organisation spécifique

° Les enfants et adolescents sont accueillis et héb ergés en service de pédiatrie ou dans un service ayant développé un environnement et des collaborations adaptés aux spécificités de cette prise en charge. Les établissements de santé formalisent dans leurs projets d'établissement leur politique de prise en charge des enfants et adolescents

° La place des parents, leur information, leur prés ence auprès de leur enfant, leur participation active aux soins sont reconnues et assurées au sein de l'établissement de santé, quels que soient le moment et le lieu. De même, la place des associations de famille et parents est reconnue ; leur existence est rendue lisible aux équipes et aux familles, leur présence est facilitée et organisée au sein des établissements.

2 - La prise en charge de la douleur

° L' organisation de la prise en charge de la douleur des enfants et adolescents respecte les principes de la circulaire DHOS/E2 N°266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.

° L'organisation de la prise en charge des syndrome s douloureux chroniques de l'enfant et de l'adolescent doit faire l'objet d'une réflexion spécifique et permettre l'identification d'au moins un médecin référent par région. Si possible, le SROS favorise la création de consultations pluridisciplinaires de prise en charge des syndromes douloureux chroniques de l'enfant et de l'adolescent au sein de chaque région.

3 - La prise en charge de l'enfant et de l'adolescent par les établissements de santé privilégie l'alternative à l'hospitalisation

° De façon générale et en dehors d'éventuelles diff icultés psychosociales rendant l'hospitalisation préférable, il est souhaitable de privilégier la prise en charge en hôpital de jour des enfants et adolescents, par rapport à l'hospitalisation complète. La prise en charge des enfants et adolescents dans les espaces et organisation de la chirurgie ambulatoire doit faire l'objet des adaptations nécessaires à ces patients.

° Le développement de l'HAD en pédiatrie respecte l es principes de la circulaire DHOS/SDO n° 44 du 4 f évrier 2004 relative à l'HAD.

*****

Ces principes d'élaboration des volets enfants et adolescents des SROS devront s'appliquer dès l'élaboration des SROS de troisième génération. Vous trouverez en annexe à la présente circulaire le document précisant le contenu des recommandations de prise en charge des enfants et adolescents.

Je vous demande de mettre en place très rapidement, puis de mobiliser la commission régionale de la santé de l'enfant et de l'adolescent, tant pour l'élaboration, que le suivi et l'évaluation de ce volet spécifique du SROS et de veiller à ce que les indicateurs d'évaluation de sa mise en œuvre soient établis au moment de l'élaboration du SROS.

Je vous remercie de bien vouloir assurer la diffusion de cette circulaire et de son annexe aux établissements de santé, l'objectif étant que la majorité des professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent puisse en prendre connaissance.

Je vous saurais gré de bien vouloir me tenir informé de toute difficulté rencontrée dans l'application des recommandations de la présente circulaire, en prenant contact le cas échéant avec Mesdames Laurence NIVET ou Martine LEVINE, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, Sous-direction de l'organisation du système de soins, bureau de l'Organisation générale de l'offre régionale des soins, au

01 40 56 47 45/ 01 40 56 40 39 ou par e-mail: laurence.nivet@sante.gouv.fr./martine.levine@sante.gouv.fr

Pour le ministre et par délégation
Le directeur général de l'action sociale

Jean-Jacques TREGOAT

Pour le ministre et par délégation
Le directeur de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins

Edouard COUTY

Pour le ministre et par délégation
Le chef de service
direction générale de la santé

Dr Yves COQUIN

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la santé
et de la protection sociale

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION
ET DE L'ORGANISATION DES SOINS

Sous direction de l'organisation et
du système de soins

Annexe à la circulaire relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent

L'organisation des soins doit prendre en compte les spécificités de la prise en charge des enfants et adolescents et être structurée de façon à répondre au mieux aux principaux enjeux de santé publique de ces classes d'âge, aux enjeux, également, posés par la nécessaire coordination des différents acteurs impliqués dans cette prise en charge et par les difficultés de la démographie en pédiatrie notamment.

La présente circulaire a donc pour objet de donner aux ARH et acteurs de terrain les principes de l'organisation graduée et coordonnée de prise en charge des enfants et adolescents qui doivent servir de base à l'élaboration des SROS. Elle cible également certaines problématiques de la santé de l'enfant et de l'adolescent : il s'agit à la fois des périodes au cours desquelles les enfants sont plus vulnérables et des axes de santé publique ou pathologies à prendre en charge. Ces périodes de plus grande fragilité sont la périnatalité, la période de socialisation (2/3 ans) et l'adolescence. Les axes de santé publique ou pathologies à prendre en charge concernent la santé psychique (notamment les troubles de la personnalité, du comportement et des apprentissages), les pathologies chroniques, le handicap et la maltraitance.

Les principes retenus sont au service d'une conception très globale de la santé de l'enfant et de l'adolescent : celle-ci est considérée à la fois sous l'angle médical, mais aussi psychique, social et environnemental, toutes dimensions qui contribuent à la bonne santé de l'enfant et de l'adolescent.

Le SROS doit donc structurer la prise en charge des enfants et adolescents, organiser la coordination des acteurs et la réponse aux enjeux majeurs de santé publique des enfants et adolescents et ce en lien avec les programmes régionaux de santé.

Préambule

La population considérée a jusqu'à 18 ans, l'âge légal de la majorité paraissant une référence acceptable. Toutefois, des organisations locales et concertées permettent de tenir compte de situations particulières, par exemple, aux urgences pédiatriques ou pour le suivi de pathologies chroniques très spécifiques, lorsque, après avoir entendu l'adolescent, une concertation médicale rend préférable un suivi en service d'adultes.

Concernant la psychiatrie, le décret du 14 mars 1986 (relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique) ne fait état que d'une seule limite d'âge de prise en charge en fixant à 16 ans la limite d'âge inférieur applicable pour la prise en charge des patients par les secteurs de psychiatrie générale. L'offre de soins psychiatrique doit pouvoir utiliser cette souplesse offerte par les textes, afin d'organiser au mieux la réponse aux besoins de santé mental des adolescents, partie intégrante de la mission des secteurs de psychiatrie générale et infanto-juvénile. Cette souplesse doit également permettre d'adapter l'intervention de la psychiatrie à l'organisation adoptée en pédiatrie.

Les enfants et adolescents ont vocation à être pris en charge, chaque fois que cela est possible, par un médecin spécialiste de l'enfant et du personnel paramédical ayant expérience et savoir-faire dans l'accueil et la prise en charge des enfants.

Les enfants et adolescents, leurs parents et fratrie sont acteurs et partenaires à part entière de la prise en charge.

Les enjeux de l'organisation des soins pour la santé de l'enfant et de l'adolescent

La démographique des enfants et adolescents

Les enfants et adolescents de moins de 18 ans représentent 22,6 % de la population totale française soit 13 454 646 personnes (estimation INSEE 2003). Le nombre de naissances vivantes en 2002 a été de 762 700 (source INSEE). Les nourrissons de moins de un an représentent 5,6% de la population totale des moins de 18 ans, les 1-3 ans 11,4%, les 3-6 ans 16,2%, les 6-11 ans 26,7%, les 11-15 ans 28,5% et les 15-18 ans 11, 6 %. L'analyse de la répartition de la population des moins de 18 ans selon les régions montre une dispersion allant de 17,6% à 25% de la population totale.

La démographie des pédiatres

Le nombre total de pédiatres est estimé à 6382 au 1/01/2002 (source DREES). Leur activité se répartit de la façon suivante :

° 38,6% en hôpital public
° 45,5% en secteur libéral (exercice individuel ou en cabinet de groupe)
° 2,5% en établissement de santé PSPH
° 0,8% en établissement de santé sous OQN
° 0,4% en centre de santé
° 5,7% dans des structures de prévention
° 6,5% secteurs « autres »

Les femmes représentent 56,6% des pédiatres, avec une répartition à peu près égale entre le secteur libéral et le secteur public. Parmi les pédiatres de moins de 35 ans, 80% sont des femmes.

La densité des pédiatres (effectif total pour 100000 personnes de moins de 18 ans) est sur la France en moyenne de 46,9 avec des extrêmes allant de 75 pour la région Ile de France à 26 pour la région des Pays de Loire.

Activité des établissements de santé

On compte en 2001, 1 850 000 séjours de patients de moins de 18 ans (source : base nationale PMSI 2001). Le secteur public représente le tiers de l'offre de soins et réalise presque les deux tiers de l'activité globale. Il réalise 80% des séjours médicaux, le secteur privé réalise pour sa part 60% de l'activité chirurgicale. Les moins de un an représentent 14% de l'activité totale ; 90% de leurs hospitalisations ont lieu dans le secteur public. La moitié de l'activité nationale est réalisée par quatre régions (Ile de France, Rhône-Alpes, Nord-Pas-de-Calais, Provence Alpes Côte d'Azur).

L'activité chirurgicale représente près de 630 000 séjours soit le tiers de l'activité totale ; 50 % de ces séjours (317 000) sont pris en charge en ambulatoire et sont réalisés à plus de 70% par le secteur privé. Les moins de un an représentent 4% de l'activité chirurgicale totale, les 3/11 ans 50%, et les plus de 11 ans 30%.

Les grandes problématiques de la santé de l'enfant et de l'adolescent

Le rapport 2002 du Haut Comité de la Santé Publique liste les principaux enjeux de santé publique des enfants et adolescents :

° La poursuite de l'amélioration de la santé des enfants aux premières années de leur vie, par, en particulier, l'amélioration du devenir des grands prématurés, l'accompagnement parental aux périodes pré et post-natales. (Dans ce champ, on peut rajouter l'importance de la promotion de l'allaitement maternel).

° La prévention des accidents, qu'il s'agisse d'accidents de la circulation, d'accidents domestiques ou du sport.

° La prise en charge d'enfants atteints de maladies graves, principalement représentées par les pathologies mentales, le cancer, l'asthme.

° La prévention également des pathologies infectieuses bénignes, notamment respiratoires et ORL

° La prévention et la prise en charge de l'obésité de l'enfant.

De même, le rapport de l'IGAS de février 2003, relatif à la prévention sanitaire en direction des enfants et des adolescents souligne que « les comparaisons établies avec les pays de l'Union Européenne montrent que les jeunes Français fument plus, boivent plus d'alcool, consomment davantage de produits psycho-actifs et psychotropes, sont plus fréquemment contaminés par le VIH, meurent plus d'accident de la route et se suicident plus ».

De ces réflexions, l'on peut identifier à la fois des périodes au cours desquelles les enfants sont plus vulnérables et des axes de santé publique ou pathologies à prendre en charge. Ces périodes de plus grande fragilité sont la périnatalité, la période de socialisation (2/3 ans) et l'adolescence. Les axes de santé publique ou pathologies à prendre en charge concernent la santé psychique (notamment les troubles de la personnalité, du comportement et des apprentissages), la maltraitance, les pathologies chroniques, le handicap, ainsi que les pathologies liées à l'environnement (allergies respiratoires et alimentaires, saturnisme, accidents domestiques).

1 Le SROS soutient la prise en charge des enfants et des adolescents au sein d'un territoire de santé, par les acteurs de santé de premier recours.

1 1 Les acteurs des soins de proximité en ambulatoire

Le niveau de prise en charge de proximité a vocation à répondre au besoin de prévention et de dépistage ; il assure également les premiers soins et le suivi des malades chroniques et handicapés, il contribue à la surveillance du développement de l'enfant et participe à la permanence des soins et aux urgences.

Le niveau de proximité mobilise l'action coordonnée des différents professionnels et structures de santé que sont les pédiatres libéraux et hospitaliers, les médecins généralistes, les cabinets de surspécialités, les pédopsychiatres, les psychologues, les orthophonistes, les infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes, les pharmaciens, les psychomotriciens, les éducateurs, les établissements de santé et les structures médico-sociales, les équipes de PMI et de santé scolaire.

Le rôle du pédiatre libéral

Le pédiatre libéral, de par sa compétence, appréhende l'enfant dans sa globalité et peut proposer un accompagnement médico-psycho-social de la croissance d'un être en développement. Il a une mission de dépistage des troubles du comportement et des apprentissages. Il veille également à la prescription thérapeutique et d'examens complémentaires. Son intervention permet d'éviter le recours aux urgences hospitalières, ou aux hospitalisations : 50% des consultations assurées par les pédiatres libéraux sont non programmées, 2% des enfants vus en urgence sont hospitalisés. Il participe également à la recherche clinique en ambulatoire. Des collaborations peuvent s'organiser entre pédiatres libéraux et médecins généralistes.

Aussi, du fait des difficultés d'exercice et de l'importance stratégique que constituent les compétences des pédiatres libéraux dans la prise en charge des enfants et des adolescents, il apparaît indispensable que leur compétence puisse s'exprimer pleinement dans le maillage des différents acteurs de la santé des enfants et des adolescents.

Le rôle du généraliste

Les médecins généralistes assurent plus de 80% de la prise en charge des enfants et des adolescents. La prise en charge des enfants et des adolescents, notamment des nouveau-nés, des nourrissons, requiert que les médecins généralistes, au-delà d'une formation adaptée, puissent collaborer avec les pédiatres hospitaliers et les pédiatres libéraux. Ces collaborations permettent l'actualisation des connaissances et le développement des protocoles de prévention, dépistage et traitement ; elles peuvent faciliter les demandes d'avis.

La psychiatrie et la pédopsychiatrie

L'offre de soins en psychiatrie :

Les trois composantes essentielles de l'offre de soins en psychiatrie sont la sectorisation psychiatrique (qui regroupe l'essentiel du dispositif public et s'appuie sur des établissements de santé publics ou privés participant au service public), les cliniques privées et les psychiatres libéraux.

Les secteurs de psychiatrie disposent d'un éventail d'équipements et de services comportant ou non des possibilités d'hébergement. Les centres médico-psychologiques (CMP) sont considérés comme le pivot du dispositif de soins et constituent l' interlocuteur de proximité pour la population. Unités de coordination et d'accueil implantées en milieu ouvert, elles organisent des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'intervention à domicile. C'est à partir de ce pivot que sont mises en œuvre les actions extra-hospitalières en articulation avec l'hospitalisation, que s'élaborent les solutions alternatives afin d'éviter l'hospitalisation, réduire sa durée et réinsérer le patient. Son action peut se prolonger par une activité de centre d'accueil à temps partiel, club thérapeutique, centre de crise....

Les missions de la pédopsychiatrie
Une véritable spécificité de la psychiatrie infanto-juvénile s'est dégagée, au cours du milieu du 20ème siècle, dans le champ de la discipline psychiatrique dont elle fait entièrement partie. Si les bases théoriques ont des fondements identiques, l'originalité de la clinique de la souffrance psychique du jeune âge, de ses moyens thérapeutiques et de la prévention se sont progressivement affirmés.

La circulaire du 11 décembre 1992 précise les orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et des adolescents. Il s'agit d'améliorer les conditions de développement psycho-affectif et intellectuel des enfants et adolescents, en traitant précocement les troubles d'ordre psychopathologique survenant au cours de l'enfance et de l'adolescence et en prenant en considération les risques évolutifs à plus long terme et leurs conséquences à l'âge adulte. Elle recommande des actions spécifiques en faveur des nourrissons et des très jeunes enfants ainsi que des adolescents. Elle insiste sur l'importance du travail de prévention et de partenariat, notamment avec la pédiatrie et l'école. Elle prend acte de la prééminence des actions ambulatoires en faisant de la consultation médico-psychologique, le centre du travail de soins et de prévention dans chaque secteur. Elle insiste également particulièrement sur la nécessité de poursuivre l'amélioration du dispositif public et d'assurer la complémentarité dans le domaine sanitaire et médico-social ainsi que le développement de la coordination avec le social et médico-social et notamment avec les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) et les centres d'accueil médico-sociaux précoces (CAMSP.

La PMI
Le médecin de PMI, comme tout médecin ayant la charge d'enfants, appréhende l'enfant dans sa globalité et peut proposer un accompagnement médico-psycho-social de la croissance d'un être en développement. Il exerce au sein d'un service départemental de PMI, structure pluridisciplinaire, regroupant des professionnels médico-sociaux.
La PMI a une mission de prévention et de promotion de la santé auprès des enfants de moins de 6 ans et de leurs parents. Les structures de PMI sont accessibles, à la fois en terme de proximité, souvent présentes au sein de quartiers comportant peu d'équipements publics, et de gratuité. La PMI constitue ainsi un dispositif original dans le système de santé en France ; elle allie action médico-psycho-sociale préventive de terrain et activité de santé publique auprès des familles, des enfants, des jeunes, au moyen de consultations, visites à domicile, bilans de santé en écoles maternelles, actions préventives collectives. La PMI a une mission de protection de l'enfance en danger, et donc un rôle dans l'identification, la prise en charge et la prévention des situations de maltraitance, et ce, jusqu'à 18 ans. Elle apporte aussi un accompagnement à des familles en situation de grande difficulté psychologique et sociale. Elle intervient dans l'agrément et le contrôle des modes d'accueil des enfants de moins de 6 ans.

Les services de PMI ont également une mission de recueil d'informations en épidémiologie et en santé publique. A ce titre, elles sont en capacité de transmettre aux membres du réseau de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent des informations intéressant les enjeux de santé publique.

La santé scolaire
La mission des services de santé de l'éducation nationale s'inscrit dans la politique de promotion de la santé en faveur des élèves. Certains axes de prise en charge paraissent prioritaires : il s'agit de repérer les troubles spécifiques du langage, d'améliorer les comportements alimentaires en s'appuyant sur l'éducation nutritionnelle et de contribuer à la prévention des conduites à risques et en particulier l'usage de substances psychoactives licites ou illicites.
La santé scolaire a également a pour mission de participer à la lutte contre la maltraitance, de mieux prendre en compte le mal-être des adolescents, de permettre l'accueil des enfants et adolescents atteints de maladies chroniques par le développement des projets d'accueil

individualisés et de développer les projets d'intégration pour les enfants et adolescents atteints d'un handicap.

Les assistant(e)s de service social, les infirmier(ère)s et les médecins concourent au quotidien à ces objectifs , en liaison avec l'équipe éducative, en développant les liens nécessaires avec les partenaires extérieurs notamment médicaux.

A tous ces titres, la PMI et la Santé Scolaire doivent être intégrées parmi les acteurs du réseau de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent. Elles doivent également participer aux différentes instances régionales ou locales, lieux de coordination des soins autour de l'enfant et de l'adolescent, et notamment à la commission régionale de l'organisation des soins des enfants et adolescents, et être impliquées dans l'élaboration du SROS.

1 2 Les orientations de prise en charge

a Le suivi du développement de l'enfant, les actions de dépistage, prévention et éducation à la santé

Ces orientations de prise en charge sont assurées tout particulièrement par les pédiatres et les médecins de PMI notamment en ce qui concerne les nouveau-nés, les nourrissons et les enfants. Ce suivi peut être assuré par un généraliste. A ce titre, il est souhaitable que le généraliste s'inscrive dans des collaborations croisées avec les pédiatres libéraux et/ou hospitaliers et les médecins de PMI, voire dans un réseau de prise en charge des enfants et adolescents.

b Les malades chroniques, les grands prématurés et les enfants et adolescents handicapés

Une des missions du pédiatre libéral est d'assurer le suivi en ambulatoire de certaines pathologies chroniques et d'enfants et adolescents handicapés, en développant la notion de pédiatre référent ambulatoire. Il est souhaitable que le pédiatre libéral développe une compétence particulière pour un certain nombre de pathologies chroniques en fonction de ses centres d'intérêt particuliers et/ou en fonction de ses rapports privilégiés avec tel ou tel service hospitalier. Cette collaboration avec les lieux de référence hospitaliers pourra permettre de traiter un certain nombre de situations aiguës en ambulatoire selon des protocoles élaborés en concertation avec les pédiatres libéraux dans le cadre de formations propres à chaque spécialité.

Les équipes de PMI occupent également une place dans le suivi médico-psycho-social des enfants handicapés, en lien avec les équipes de CAMSP, par exemple dans l'objectif d'intégration de ces enfants dans les structuresd'accueil pour jeunes enfants et les écoles maternelles.

c Les nouveau-nés en maternité

Les décrets périnatalité créent l'obligation pour les maternités publiques et privées de pouvoir faire intervenir en urgence un pédiatre tous les jours de l'année, 24h sur 24, dans un délai compatible avec l'impératif de sécurité.
De ce fait, les pédiatres ont vocation à s'investir dans la périnatalité en secteur public ou privé. Compte tenu du contexte démographique et de la contrainte que représente ce type d'activité, cet investissement nécessaire des pédiatres libéraux dans la périnatalité doit être reconnu et soutenu, leurs conditions d'exercice facilitées.

Les pédiatres ont également un rôle important, d'information et d'accompagnement du couple, en cas de diagnostic anténatal d'une malformation ou d'une maladie génétique. Ils participent également à l'information sur l'allaitement et à sa mise en place.

Les modalités de coopération médico-psychologique en maternité feront l'objet d'un document de référence ultérieur.

d Permanence des soins, urgences et transports pédiatriques

La permanence des soins

Il conviendra de procéder à un état des lieux de la permanence des soins libérale pédiatrique et de veiller à ce que la liste de présence sur les périodes de permanence des soins soit transmise à la régulation de la permanence des soins. Les modalités du recours à la permanence des soins libérale pédiatrique peuvent être définies localement et sont rendues lisibles aux familles.

Les urgences pédiatriques hospitalières

La circulaire DHOS/SDO n°238 du 20 mai 2003 traite de l'organisation et de la structuration de l'offre de soins en matière de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences. Elle prévoit la participation des pédiatres libéraux aux urgences hospitalières pédiatriques. Cette participation, notamment aux heures d'affluence pédiatrique les plus critiques, constitue une action de rapprochement positive. Elle existe déjà dans de nombreux centres hospitaliers. Cette participation doit prendre en compte les contraintes de l'exercice libéral, en particulier l'absence de repos compensateur et pourrait se développer à partir de l'analyse locale des besoins .

Les transports pédiatriques

L'organisation des transports pédiatriques fera l'objet de textes en cours d'élaboration.

1 3 Les modalités de la coordination

La coordination des acteurs de la santé de l'enfant et de l'adolescent prend plusieurs formes :

° l'information régulière et réciproque des médecins de ville et hospitaliers, par l'envoi de courriers.
° la participation des médecins libéraux et des médecins de PMI aux discussions cliniques, réunions de synthèse et formations proposées par les équipes médicales des établissements de santé.
° la participation des professionnels à la commission régionale de l'organisation des soins des enfants et adolescents et à la commission régionale de la naissance.

La coordination peut être davantage formalisée par la constitution de réseaux spécialisés pour certaines pathologies, notamment chroniques ou pour lesquelles la prise en charge en ambulatoire est importante. Il peut s'agir également de réseaux généraux de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent, notamment dans les régions ou territoires de santé dans lesquels l'accès aux soins des enfants et adolescents pose un problème particulier. La prise en charge des troubles spécifiques du langage relève aussi d'une organisation en réseau organisée dans ce cadre autour des centres référents, en étroite collaboration avec les CMP, les CMPP, la santé scolaire, la PMI et les professionnels du secteur libéral, pédiatres et orthophonistes en particulier.

Le réseau a pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge quels que soient les champs d'action concernés : sanitaire, médico-social, établissement ou ville. A cet effet l'identification, l'adhésion, la participation et la coordination de tous les acteurs impliqués ou ayant à faire face aux demandes de prise en charge des enfants et adolescents doivent être mises en œuvre au sein du réseau.

Le réseau définit les principes organisationnels et les protocoles de prise en charge. Il s'assure que l'organisation définie permet effectivement l'accès aux soins des enfants et adolescents, et, si nécessaire, l'accompagnement, le conseil et l'information tant des patients, que de leurs familles et des professionnels.

Les membres du réseau s'impliquent également dans les projets de recherche épidémiologique et clinique. Ils s'engagent à suivre les formations proposées par le réseau et à respecter les modalités prévues tant pour le partage des données médicales du patient que pour l'évaluation des actions ainsi menées.

Les membres du réseau sont multiples : médecins généralistes, pédiatres libéraux et hospitaliers, pédopsychiatres, psychologues libéraux, établissements de santé, centres de PMI et services de médecine scolaire, professionnels de santé paramédicaux, structures médico-sociales, structures et services de soins à domicile, associations d'usagers…

La constitution d'un réseau suppose de définir et de suivre des indicateurs d'évaluation concernant non seulement les actions du réseau mais également les pratiques au sein du réseau.

2 La prise en charge de l'enfant et de l'adolescent en établissement de santé s'appuie sur l'action coordonnée de la pédiatrie générale, de la pédopsychiatrie et de la médecine pédiatrique spécialisée.

2 1 La pédiatrie générale hospitalière

A La pédiatrie générale hospitalière a une fonction de recours pour la prise en charge de proximité de l'enfant et de l'adolescent

L'identification d'interlocuteurs hospitaliers au sein des services de pédiatrie générale facilite les demandes d'avis des médecins libéraux.
La pédiatrie générale hospitalière offre également, dans certaines situations psycho-sociales particulièrement complexes, un cadre formalisé et protégé, qui donne le temps et la distance nécessaires à leur compréhension.
La formalisation des collaborations avec la médecine ambulatoire permet d'élaborer les règles d'accès au plateau technique de l'hôpital ainsi que l'organisation des demandes de bilans en hôpitaux de jour. Cette formalisation permet également de mettre en place des modalités d'accès direct.
La pédiatrie générale assure un rôle de formation par la participation des médecins ambulatoires aux staffs de pédiatrie générale.

B La pédiatrie générale hospitalière est impliquée dans la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent hospitalisé dans un établissement accueillant adultes et enfants.

Les enfants et adolescents ont vocation à être pris en charge, chaque fois que cela est possible, par un pédiatre et du personnel paramédical ayant une expérience dans l'accueil et la prise en charge des enfants.

La pédiatrie est la structure d'hospitalisation des enfants et adolescents admis à l'hôpital; lorsque cela n'est pas possible, en cas d'hospitalisations d'enfants ou d'adolescents en service de chirurgie adulte, des accords de collaboration sont développés avec les services de chirurgie. Le plateau technique adulte est adapté à la prise en charge des enfants, en lien étroit avec le service de pédiatrie générale, que ce soit en termes de compétences, d'organisation, éventuellement d'équipement.

Pour les enfants et adolescents accueillis en unité médico-judiciaire, le pédiatre est contacté et peut proposer, après évaluation, une orientation, en consultation ou, si nécessaire, une hospitalisation de complément en service de pédiatrie.

Enfin, le pédiatre organise, le moment venu, le relais de la prise en charge des adolescents malades chroniques ou handicapés avec les services adultes.

C La pédiatrie générale, médecine interne de l'enfant et de l'adolescent

La pédiatrie générale a une double approche : médecine interne de l'enfant et de l'adolescent, elle revêt également une dimension psycho-sociale.

Les missions
Au-delà des soins, la pédiatrie générale, de par son approche globale de l'enfant et de l'adolescent, ainsi que par le niveau de prise en charge qu'elle assure, a également un rôle sentinelle par rapport à la survenue des affections les plus graves ou les plus fréquentes. Elle peut de ce fait être aussi un observatoire de la santé publique de l'enfant (infections graves, obésité, conduites à risque, accidents domestiques, maltraitance..) et un acteur de la recherche clinique.
La pédiatrie générale a également une mission d'éducation à la santé et à la parentalité.

Le plateau technique
A ce titre, la pédiatrie doit pouvoir s'appuyer sur un plateau technique permettant de réaliser examens d'imagerie, fibroscopies digestives et bronchiques, Phmétries, EEG, épreuves fonctionnelles respiratoires. Au cas où l'accès à ces explorations ou à des explorations plus spécialisées n'est pas possible in situ, il appartient à l'établissement de santé de formaliser les collaborations nécessaires.

L'accès à un plateau technique demande parallèlement une réflexion particulière sur les aspects médicaux et organisationnels de la sédation lors des investigations complémentaires, principalement en ce qui concerne les RMN, les scanners, les fibroscopies, les EFR pour le petit.

Lorsque une prémédication sédative est suffisante, elle se fait sur prescription et sous la responsabilité du pédiatre ou du radiologue, selon des protocoles validés par des équipes d'anesthésie pédiatrique, sous la surveillance de personnels formés aux bonnes pratiques de la sédation.

Si une anesthésie générale est nécessaire pour pratiquer une investigation complémentaire une compétence anesthésique est indispensable, la graduation se faisant selon l'âge de l'enfant :
Pour les enfants de moins de un an, ces examens ne se feront qu'en centre spécialisé disposant d'une équipe d'anesthésie réanimation comprenant des praticiens ayant une expérience pédiatrique et assurant la prise en charge continue des enfants de moins de trois ans.
Pour les enfants de un à trois ans, en dehors des centres spécialisés, ces investigations peuvent être pratiquées si l'établissement dispose de compétences en anesthésie de l'enfant et d'un service de pédiatrie.
Pour les enfants de plus de trois ans, ces investigations peuvent être pratiquées si l'établissement dispose d'anesthésistes ayant une pratique régulière de l'anesthésie de l'enfant.

Les liens avec la prise en charge spécialisée
La pratique de pédiatrie générale implique également des liens étroits, organisés, avec la prise en charge spécialisée, lors de demande d'avis ou pour transferts, pour la prise en charge des pathologies lourdes ou rares. La pédiatrie générale peut également développer des segments d'activité plus pointus, reflets de compétences et de ressources particulières, identifiées, intégrées dans un réseau.

Les liens avec les services adultes

La Pédiatrie générale doit pouvoir accomplir cette mission au maximum des compétences et ressources locales, ce qui implique des liens avec les services adultes, cliniques et médico-techniques.

Dans certains cas, la pédiatrie générale s'appuie sur des compétences et un plateau technique sachant s'adapter à la prise en charge des enfants : le médecin d'adulte, formé à cette prise en charge, peut pour certaines indications, et en lien étroit avec le service de pédiatrie générale, intervenir auprès d'enfants. Le médecin pédiatre peut intervenir sur le plateau technique adulte. L'équipe paramédicale du plateau technique est formée à l'accueil et la prise en charge des enfants.

Les services de pédiatrie doivent également organiser le relais de la prise en charge des adolescents passant à l'âge adulte. Ce relais peut se concrétiser par exemple par l'existence de consultations communes de transition entre pédiatres et médecins d'adultes.

La dimension psycho-sociale de la pédiatrie générale

Le recrutement des services de pédiatrie générale, notamment du fait des urgences, les confronte à des situations de détresse psychique et sociale nombreuses et aiguës. Cette dimension de la pédiatrie générale a des conséquences en termes d'organisation.

Elle nécessite tout d'abord que l'équipe comporte les compétences spécifiques de psychologues, d'assistantes sociales et d'éducateurs.

Elle demande également que les missions de la pédiatrie générale et de la pédopsychiatrie soient identifiées et leurs nécessaires articulations formalisées.

Enfin, il est indispensable qu'il y ait une réflexion sur les organisations de travail avec les autres acteurs de la prise en charge des enfants et adolescents. Cette réflexion peut prendre plusieurs formes ; il peut s'agir de réunions d'analyse rétrospective sur dossiers anonymisés ou de réunions de synthèse, autour d'enfants ou adolescents en difficulté. Cette réflexion peut conduire également à l'élaboration de méthodes de travail partagées pour répondre aux situations d'urgences de façon plus adaptée, en particulier en ce qui concerne les modalités de saisine de l'autorité judiciaire ou de l'ASE.

L'aval des urgences

L'établissement comportant au moins un service de pédiatrie générale doit prévoir l'adaptation des capacités en lits et ressources à la fluctuation saisonnière de l'activité pédiatrique.

Au-delà des capacités d'adaptation de la pédiatrie générale et conformément aux principes des circulaires DHOS n°195 du 16 avril 2003 relative à la prise en charge des urgences et DHOS/SDO n°238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge des enfants et adolescents aux urgences, celle-ci fait l'objet d'une organisation partagée avec les services de spécialités pédiatriques, en précisant la contribution de chaque service. Cette organisation est élaborée sous l'égide de la commission des admissions et des consultations non programmées.

La circulaire DHOS/O1 n°195 du 16 avril 2003 relative à la prise en charge des urgences prévoit le développement des zones de surveillance de très courte durée. Un ou des box peuvent être individualisés à ce titre pour la pédiatrie, dès lors que l'établissement de santé dispose d'une unité fonctionnelle d'accueil et de prise en charge des urgences pédiatriques. Les ZSTCD sont médico-chirurgicales quand les deux compétences existent dans l'établissement.

Les locaux ont les spécificités de l'activité pédiatrique en terme d'environnement hôtelier(berceaux, lits) et de techniques. Le personnel soignant est formé à la pédiatrie.

2 2 La prise en charge en pédiatrie spécialisée conjugue connaissance du développement de l'enfant et de l'adolescent et expertise d'organe ou de système.

A Le champ de la prise en charge spécialisée

La prise en charge spécialisée couvre le champ des pathologies peu fréquentes telles que les maladies rares, les maladies génétiques, métaboliques, l'hémato-oncologie et immunologie clinique, la cardiologie, l'hépato-gastro-entérologie, la néphrologie, la rhumatologie… Ce champ concerne également certaines pathologies chroniques plus fréquentes : l'obésité, le diabète, l'asthme, l'épilepsie et les pathologies du développement. Il concerne aussi les activités structurées autour d'un plateau technique lourd que sont la chirurgie générale et ORL, l'anesthésie et la réanimation pédiatrique.

La prise en charge spécialisée correspond à un niveau d'expertise et de recours, associé à des missions particulières :
° l'élaboration de protocoles de prise en charge et de leurs modalités d'évaluation,
° le transfert de compétences et la formation, auprès des acteurs hospitaliers (médecins en formation, médecins d'adultes amenés à prendre en charge des enfants dans le cadre de coopérations locales définies, personnels paramédicaux…) et ambulatoires,
° l'animation des réseaux constitués autour de l'une ou de plusieurs de ces pathologies.

Les CHU ont également une responsabilité particulière dans le pilotage de la recherche, de l'innovation thérapeutique et du transfert de technologie, en collaboration étroite avec les établissements de santé concernés.

B L'organisation générale de la prise en charge spécialisée

La prise en charge spécialisée doit faire l'objet d'un état des lieux afin d'établir, par territoire de santé, une cartographie précise et partagée, notamment avec les sociétés savantes, de l'offre de soins spécialisés.

La prise en charge spécialisée est définie précisément par les missions respectives, complémentaires et coordonnées en réseaux des différents acteurs hospitaliers et ambulatoires. Ces missions, ainsi que les compétences, le plateau technique et la file active, constituent le cahier des charges des centres d'expertise et des centres de proximité. L'éventuelle redistribution de ces missions et l'identification des compétences et des files actives, peuvent aboutir à la reconnaissance ou la création de centres d'expertise, qu'ils soient en CHU ou en établissements de santé non universitaire.

Pour des pathologies très peu fréquentes, une personne ressource peut être identifiée au sein du CHG. Cette personne a une bonne connaissance de la pathologie et travaille en lien avec les équipes spécialisées.

Les CHG peuvent également être le lieu de consultations avancées dans certaines spécialités.

L'organisation de la prise en charge des pathologies chroniques

L'organisation de la prise en charge des pathologies chroniques, doit faire l'objet d'une structuration en réseau de façon prioritaire. Cette structuration concerne en particulier, du fait de leur fréquence et de leur morbidité, l'asthme, l'épilepsie, l'obésité et le diabète, selon une importance qui peut varier en fonction des territoires et du besoin de santé identifiés au plan

régional. Elle doit prendre en compte les établissements de soins de suite et de réadaptation qui développent une activité de soins pédiatriques.

Ces pathologies chroniques peuvent se caractériser par l'importance de la prise en charge ambulatoire. Celle-ci a notamment pour mission de développer la prévention, le dépistage et la prise en charge au long cours de ces pathologies. L'organisation de la prise en charge ambulatoire doit donc être formalisée, elle peut également s'inscrire dans un réseau de prise en charge. La filière de soins ainsi élaborée doit être rendue lisible aux familles et aux associations.

L'organisation de l'éducation thérapeutique
L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, qui fait partie intégrante des soins et centré sur le patient. L'éducation thérapeutique permet l'acquisition des compétences nécessaires à l'autogestion du traitement au quotidien qui sont déterminantes pour la santé physique de l'enfant (et du futur adulte), sa santé psychologique et son insertion scolaire et sociale. Elle favorise l'autonomie du patient et s'inscrit dans une relation de partenariat entre les soignants et le patient (et ses parents). L'éducation thérapeutique est individuelle et de groupe, initiale et de suivi, progressive et évolutive en fonction du développement de l'enfant et de l'évolution de sa pathologie.

L'éducation thérapeutique est assurée par une équipe pluridisciplinaire composée de différents professionnels, formés à l'éducation thérapeutique, dont un médecin spécialiste de la maladie, un(e) infirmier et d'autres intervenants en fonction de la pathologie concernée.

L'éducation thérapeutique constitue une priorité de santé publique et doit être reconnue et soutenue.

Les consultations et hôpitaux de jour d'éducation thérapeutique permettant de proposer au patient et à sa famille une approche individuelle et multidisciplinaire sont à développer.

Le développement de l'éducation thérapeutique de groupe s'adresse plus particulièrement aux patients asthmatiques, diabétiques, drépanocytaires, infectés par le VIH, souffrant d'obésité. D'autres maladies chroniques peuvent également bénéficier de cette approche. L'activité d'éducation thérapeutique de groupe, développée au sein des établissements de santé, doit également bénéficier aux patients suivis par les médecins libéraux, en liaison avec eux, dans le cadre de coopérations formalisées avec, le cas échéant une mise en réseau. Ces activités d'éducation thérapeutique font l'objet d'évaluations régulières.

L'organisation définie par le SROS prend en compte les prises en charge d'éducation thérapeutique organisées par la médecine libérale et s'articule avec elles.

L'organisation de la cancérologie pédiatrique fait l'objet de la circulaire n°161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004.

Les activités autorisées au niveau national
La neurochirurgie pédiatrique, la chirurgie cardiaque pédiatrique, les greffes, les grands brûlés s'inscrivent dans des schémas nationaux ou interrégionaux.

C La place des cabinets libéraux
Des cabinets de sur-spécialités se développent actuellement dans le secteur libéral. Cette offre de soins doit être prise en compte dans l'organisation de l'offre régionale, en s'assurant des modalités de collaboration entre les différents acteurs publics et privés.

2 3 La pédopsychiatrie hospitalière : les actions dans la communauté et en établissement de santé

Dans la communauté : des équipes, des modalités d'intervention et des structures diversifiées

La très grande majorité des enfants et adolescents accueillis et suivis par les secteurs le sont en ambulatoire. Hormis les actions et les prises en charge réalisées par les équipes pluridisciplinaires des secteurs à partir du CMP telles que les consultations et visites à domicile, d'autres actions et formes de prises en charge sont réalisées dans le cadre des hôpitaux de jour, des centres d'accueil thérapeutiques à temps partiel ou de l'accueil familial thérapeutique.

En établissement de santé : l'hospitalisation complète en pédopsychiatrie et la pédopsychiatrie de liaison

Les services de pédiatrie sont amenés à accueillir de nombreux enfants et adolescents présentant des signes de souffrance psychique (tentatives de suicide, manifestations somatiques…) à condition qu'ils disposent d'un cadre et d'une équipe adaptés, ainsi que d'une collaboration avec les services de pédopsychiatrie. Les services de pédiatrie n'ont cependant pas vocation à assurer l'hospitalisation de toutes les pathologies pédopsychiatriques, et notamment de celles qui rendent indispensable une hospitalisation en service de pédopsychiatrie.

Les modalités de prise en charge à temps complet, notamment l'hospitalisation complète, demeurent insuffisantes en psychiatrie infanto-juvénile, qui a privilégié les réponses en ambulatoire et l'hospitalisation de jour. Sur les 320 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile existants, moins de la moitié dispose actuellement de lits d'hospitalisation complète et le bilan des capacités autorisée par département fait apparaître l'absence d'équipement dans encore 10 départements, au lieu de 17 en 1997. Il apparaît donc nécessaire de poursuivre cet effort pour renforcer les capacités d'hospitalisation complète en pédopsychiatrie, dans la continuité des orientations nationales inscrites dans les circulaires budgétaires depuis 2001, faisant du renforcement des moyens de la pédopsychiatrie une priorité. Cette dynamique peut se développer dans un cadre sectoriel ou intersectoriel, en articulation étroite avec les secteurs, dans le cadre notamment de leurs activités ambulatoires et de réseau.

La psychiatrie infanto-juvénile a, par ailleurs, largement collaboré à mettre en place une psychiatrie de liaison avec l'ensemble des services de médecine de l'enfant (maternité, néonatologie, pédiatrie, oncologie, hématologie, chirurgie pédiatrique). Ces interventions doivent se développer grâce au recours à des professionnels (psychiatres ou psychologues) intégrés dans un travail en réseau et rattachés de préférence à l'équipe de pédopsychiatrie. Il convient en effet d'éviter une action isolée de ces professionnels et de développer une culture et des pratiques communes. Ainsi peut être facilitée l'implication de la psychiatrie dans l'organisation du suivi d'aval des enfants et adolescents pris en charge en pédiatrie. Il s'agit également de mieux organiser et de renforcer le recours ou l'intervention pédopsychiatrique aux urgences. C'est aussi dans ce cadre que doit se poursuivre et s'intensifier la prévention et la prise en charge de la dimension psychique des maladies somatiques chroniques, du handicap et des troubles de la relation mère-enfant.

2 4 Les principes de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent

A L'environnement pédiatrique

L'accueil et l'hébergement préférentiel des enfants et des adolescents en pédiatrie.
Dans la mesure du possible, la prise en charge des enfants et des adolescents doit avoir lieu dans un service de pédiatrie. Les établissements de santé n'accueillant pas exclusivement des enfants doivent élaborer un protocole écrit organisant la prise en charge des enfants et des adolescents. En tout état de cause, les locaux doivent être adaptés aux besoins spécifiques de ces patients et les personnels soignants formés à la prise en charge des enfants. L'établissement veillera par ailleurs à l'individualisation d'un lieu de rencontre et d'expression propre à l'enfant.

L'accueil et l'hospitalisation des adolescents
Les locaux doivent être adaptés aux besoins spécifiques de ces patients et les personnels soignants formés à la prise en charge des adolescents. Un feuillet destiné aux adolescents est intégré dans le livret d'accueil de l'établissement afin de leur délivrer toutes les informations pratiques concernant leur séjour.

Les différents intervenants auprès de l'enfant
° Les psychologues cliniciens : il importe de favoriser au maximum leur présence dans les services recevant des enfants et des adolescents. Ils interviennent pour repérer les difficultés et détresses psychologiques, soutenir les parents et les équipes médicale et soignante. Pour permettre aux équipes d'échanger et d'exprimer leurs difficultés, des groupes de parole peuvent être utilement mise en place. Ces psychologues doivent par ailleurs avoir une bonne connaissance des réseaux afin d'organiser la continuité de la prise en charge lors de la sortie de l'établissement.

° Les éducateurs : la présence des éducateurs de jeunes enfants au sein des équipes doit être promue afin que des activités ludiques puissent être organisées. Les éducateurs spécialisés ont également un rôle important auprès des adolescents notamment pour leur fixer des repères éducatifs. D'une manière générale, les éducateurs favorisent le maintien des liens avec l'extérieur en organisant des fêtes, des projections de films…

° Les assistantes sociales : elles jouent un rôle capital en informant et orientant les familles pour les questions administratives, financières et sociales. Elles peuvent aussi éclairer l'équipe médicale et soignante sur le contexte familial et social de l'enfant. Par ailleurs, elles facilitent la collaboration entre les équipes hospitalières et les services ou établissements extérieurs.

° Les interprètes : les établissements recevant un grand nombre d'étrangers non francophones doivent s'assurer la collaboration d'interprètes. De façon plus générale, les établissements peuvent recourir aux ressources internes afin d'assurer une prise en charge optimale de l'enfant et de sa famille.

° Les médiateurs inter-culturels : le recours à des médiateurs inter-culturels peut être encouragé de façon à mieux comprendre les références culturelles, faciliter la communication au quotidien avec les familles non francophones et permettre une prise en charge thérapeutique optimale.

° L'école : le maintien des liens avec l'école constitue un objectif essentiel. Il appartient à l'établissement d'organiser avec les responsables de l'éducation nationale des formules adaptées, s'agissant notamment de la présence d'un instituteur. Selon les besoins, il est fait appel à des enseignants détachés ou à des membres d'associations spécialisées pour faire assurer les cours et le soutien scolaire. Par ailleurs, l'établissement devra veiller à ce que l'enfant maintienne un lien avec son école d'origine afin de favoriser la continuité de sa scolarité. Des compétences devront également être recherchées afin de faire assurer les cours des collégiens.

° Les acteurs culturels : la présence d'intervenants culturels ou artistiques, qu'ils soient professionnels ou bénévoles, est à encourager dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement et du cadre offert par la convention du 4 mai 1999 signée entre les Ministères chargés de la Culture et de la Santé. La collaboration étroite entre les équipes et ces intervenants ainsi que l'insertion des actions dans les projets de service permettent de garantir la qualité artistique et relationnelle des actions, leur adaptation aux besoins de l'enfant et de ses proches, leur opportunité par rapport à son état de santé, sa souffrance physique ou morale, et le respect de son libre choix.

B La place des parents

Chambres parents-enfants
Les établissements doivent veiller à favoriser la présence des parents auprès de leur enfant, y compris la nuit. A cette fin, des chambres permettant à un accompagnant de rester auprès de l'enfant durant son séjour doivent être conçues. Si toutes ces chambres sont occupées ou si le service n'en est pas équipé, il convient néanmoins de s'organiser pour accueillir les parents qui le souhaitent.

Participation active des parents aux soins
S'ils le désirent, les parents doivent pouvoir participer aux soins de la vie quotidienne de leur enfant. Ils doivent aussi pouvoir être présents à ses cotés lors de la réalisation d'actes médicaux et para-médicaux. Cette participation des parents constitue une aide pour les équipes médicale et soignante. A ce titre, la formation des professionnels pour une meilleure intégration des parents est donc à privilégier. Ce sujet peut faire l'objet d'un travail des services, par exemple par l'organisation de rencontres régulières associant médecins, paramédicaux, psychologues, parents, éventuellement représentants d'associations de parents.

Les associations de parents
La présence des associations de parents doit être facilitée et organisée au sein des établissements. Leur existence et leur projet sont rendues lisibles aux équipes et aux familles.

C La prise en charge de la douleur
Conformément aux textes en vigueur, chaque établissement de santé doit organiser la prise en charge de la douleur des enfants et des adolescents, qu'il s'agisse de douleur provoquée (douleur provoquée par les soins, explorations invasives), de douleur post-opératoire, de douleur post traumatique. La prise en charge de la douleur chronique rebelle relève de pôles d'expertise appartenant ou non à des structures spécialisées.

L'organisation de la prise en charge de la douleur des enfants et adolescents s'appuie sur un certain nombre de mesures :

Un programme d'amélioration de la qualité de la prise en charge de la douleur est mis en œuvre au sein des établissements, avec la collaboration d'un comité pilote comportant notamment des pédiatres, des anesthésistes compétents en pédiatrie et des puéricultrices.

Un infirmier ressource douleur est identifié dans l'établissement. Cet infirmier a une activité transversale, il exerce ses missions conformément aux recommandations annexées à la circulaire du 30 avril 2002. Son temps de travail est dédié en tout ou partie à la pédiatrie, après évaluation des besoins locaux.

L'information des enfants, des adolescents et de leur entourage sur les moyens de prévention, de soulagement et de traitement de la douleur est systématiquement assurée.

La prise en charge de la douleur de l'enfant fait partie de l'offre de formation continue médicale et paramédicale, cette offre est largement diffusée.

Des protocoles de prise en charge de la douleur provoquée avant, pendant et après la réalisation de soins potentiellement douloureux, d'actes invasifs et de chirurgie sont mis en oeuvre. Des pompes PCA sont disponibles et répondent aux besoins, en particulier en post-opératoire.

Les syndromes douloureux chroniques de l'enfant et de l'adolescent concernent notamment les enfants migraineux, les enfants présentant des pathologies malignes, les enfants polyhandicapés, les enfants en fin de vie, les enfants porteurs de maladies chroniques (drépanocytose, arthrite chronique juvénile, ostéogénèse imparfaite), ainsi que les adolescents souffrant de syndromes douloureux idiopathiques.

L'organisation de leur prise en charge doit faire l'objet d'une réflexion spécifique et permettre l'identification d'au moins un médecin référent par région. Ce ou ces médecins référents peuvent appartenir à une structure déjà identifiée de prise en charge de la douleur chronique rebelle de l'adulte, qu'il s'agisse de consultations, d'unités, ou de centres pluridisciplinaires. Ce médecin référent peut également appartenir à un service de pédiatrie et développer des collaborations avec une structure de prise en charge de la douleur chronique rebelle de l'adulte déjà existante.

Si possible, il convient de favoriser la création de consultations pluridisciplinaires de prise en charge des syndromes douloureux chroniques de l'enfant et de l'adolescent au sein de chaque région. Cette consultation pluridisciplinaire sera organisée sur le même mode que les consultations douleur chronique rebelle de l'adulte et sera composée d'au moins un médecin pédiatre ou ayant une véritable expérience des enfants et des adolescents et titulaire de la capacité douleur, d'un pédopsychiatre exerçant au minimum à mi-temps et d'un professionnel de santé (psychomotricien par exemple) utilisant les méthodes psycho-corporelles (relaxation, hypnose).

D La prise en charge de l'enfant et de l'adolescent par les établissements de santé privilégie l'alternative à l'hospitalisation

Hôpital de jour

De façon générale et en dehors d'éventuelles difficultés psychosociales rendant l'hospitalisation préférable, , il est souhaitable de privilégier la prise en charge en hôpital de jour des enfants et adolescents, par rapport à l'hospitalisation complète. Cette prise en charge se fait dans un espace dédié à l'accueil des enfants et adolescents, selon une organisation propre, qui n'interfère pas avec le fonctionnement quotidien des services d'hospitalisation complète. Cette organisation doit permettre une approche multidisciplinaire des enfants et adolescents, à la fois sur le plan médical, paramédical et psychosocial. L'hôpital de jour répond aux besoins intrahospitaliers ainsi qu'aux besoins ambulatoires, selon des modalités définies.

Chirurgie ambulatoire

La prise en charge des enfants et adolescents dans les espaces et organisation de la chirurgie ambulatoire doit faire l'objet des adaptations nécessaires à ces patients : les locaux ont les spécificités de l'activité pédiatrique en terme d'environnement hôtelier (berceaux, lits) et de matériel technique. Le personnel soignant est formé à la pédiatrie.

HAD en pédiatrie.

La prise en charge des enfants et adolescents en HAD fait l'objet de la circulaire DHOS/SDO n° 44 du 4 février 2004.

3 Le SROS définit et organise des filières de prise en charge spécifiques

Les prises en charge spécifiques concernent la chirurgie pédiatrique, l'ORL et les soins palliatifs. L'organisation de la réanimation pédiatrique et des transports pédiatriques fera l'objet de textes particuliers. L'organisation de la cancérologie pédiatrique est définie par la circulaire n°161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004. La neurochirurgie pédiatrique, la chirurgie cardiaque pédiatrique, les greffes, les grands brûlés s'inscrivent dans des schémas interrégionaux ou nationaux.

3 1 L'organisation du réseau de chirurgie pédiatrique et ORL dans les SROS enfants et adolescents

Le SROS enfant et adolescent définit l'organisation du réseau de chirurgie pédiatrique par région avec une graduation et une répartition des activités tenant compte des besoins de la population, de l'offre de soins existante, de l'organisation des transferts et des possibilités de transports sanitaires. Au niveau régional, à la demande de l' ARH, les disciplines concernées (chirurgie infantile, chirurgie ORL, anesthésie-réanimation) apportent leurs contributions à la définition de cette organisation. Celle-ci précise les pathologies et les actes par tranches d'âges relevant des différents centres, en chirurgie programmée et non programmée, ainsi que les modalités de recours ; elle structure ces orientations en fonction de la compétence chirurgicale et anesthésique des équipes. Les acteurs de l'organisation ainsi définie constituent un réseau de chirurgie de l'enfant et de l'adolescent.

Le SROS doit veiller à l'accessibilité de l'offre de soins. Il est donc indispensable que les établissements de proximité ayant un faible niveau d'activité annuel regroupent sur un seul établissement la prise en charge chirurgicale des enfants .

La prise en charge des enfants et adolescents en chirurgie respecte les principes généraux de l'accueil et de l'hospitalisation des enfants et adolescents développés dans ce document (notamment, le bloc opératoire comprend du matériel adapté à l'anesthésie pédiatrique, les personnels sont formés à son utilisation). Le personnel est formé à la prise en charge des enfants (infirmiers, puéricultrices, aide-soignants, auxiliaires de puériculture, infirmiers anesthésistes diplômés d'état, infirmiers de bloc opératoire diplômés d'état).

Il est indispensable que les activités pédiatriques programmées et non programmées au sein de ces structures soient distinguées de l'activité adulte dans le rapport d'activité.

L'organisation distingue deux types d'établissements : les établissements spécialisés, certains d'entre eux ayant une vocation régionale ou interrégionale, et les établissements de proximité.

1 Les centres spécialisés sont des établissements ayant une unité de chirurgie pédiatrique individualisée.

Missions, activités et âges
Les centres spécialisés réalisent la majorité des actes chirurgicaux chez l'enfant et l'adolescent, à l'exception de ceux nécessitant une réanimation pédiatrique spécialisée ou nécessitant la présence de plusieurs spécialistes pédiatres, chirurgiens et non chirurgiens .

Compétences médicales
Ces structures comportent une équipe chirurgicale spécialisée et spécifique pouvant prendre en charge les enfants 24h/24. Les chirurgiens ont une activité chirurgicale pédiatrique exclusive à orientation préférentielle orthopédique ou viscérale. Ils s'engagent à suivre une formation continue dans leur discipline. Ils soutiennent les activités des centres de proximité et ont la possibilité de suivre et d'opérer les enfants qu'ils ont pris en charge et adressés au centre à vocation régionale .

L'équipe d'anesthésie-réanimation comprend des praticiens ayant une expérience pédiatrique et assurant la prise en charge continue des enfants de moins de 3 ans.

Conditions de la permanence des soins
Un chirurgien pédiatre et un anesthésiste-réanimateur ayant une expérience pédiatrique sont de garde sur place ou en astreinte opérationnelle.

L'environnement hospitalier
L'offre de soins comporte des lits situés en unité de surveillance continue médico-chirurgicale ou chirurgicale et éventuellement une réanimation pédiatrique, en cohérence avec les travaux en cours sur les réanimations pédiatriques. Elle comporte également des places de chirurgie ambulatoire. Des salles d'opération sont réservées aux enfants, des locaux et du matériel sont adaptés en salle de surveillance post-interventionnelle et en consultation. Les conditions d'hospitalisation permettent la création d'un secteur spécifique répondant aux principes généraux de l'hospitalisation pédiatrique. La collaboration avec un service de pédiatrie, qu'il soit situé dans l'établissement ou lui soit lié par convention, est indispensable et permet de répondre à la prise en charge pédiatrique. L'accès à un plateau d'imagerie auquel est attaché un médecin compétent en imagerie pédiatrique est organisé. Le laboratoire de biologie permet l'analyse des micro-prélèvements.

+ Certains centres spécialisés ont une vocation régionale ou interrégionale :

Missions, activités et âges
Ils permettent la prise en charge spécialisée des pathologies chirurgicales pédiatriques très spécifiques et/ou nécessitant une réanimation pédiatrique spécialisée, et/ou nécessitant la présence de plusieurs spécialistes pédiatres, chirurgiens et non chirurgiens (dont les polymalformés, les tumeurs de l'enfant, le handicap, la transplantation, les grands brûlés, la chirurgie laryngée…).

Ces centres développent des relations formalisées avec un certain nombre de partenaires : services de pédiatrie spécialisée, centres de diagnostic anténatal, maternités de niveau 3, services de génétique et biologie moléculaire, centres de rééducation spécifiques à l'enfant, services de pédopsychiatrie, psychologues cliniciens formés à la prise en charge des enfants et particulièrement des adolescents souffrant de pathologies lourdes.

Ces centres ont un rôle d'animation du réseau en partenariat avec les autres acteurs. Ils ont également pour mission d'animer et coordonner la recherche clinique et la formation continue des membres du réseau.

La chirurgie néonatale concerne les enfants de moins de un mois et peut selon les indications être réalisée en centre spécialisé ou en centre spécialisé à vocation régionale s'il y a nécessité de réanimation post-opératoire spécialisée. Son implantation s'inscrit dans le projet régional.

Compétences médicales
Le centre régional comprend au minimum deux filières individualisées de chirurgie viscérale et orthopédique, une équipe d'anesthésie réanimation spécifique et une réanimation pédiatrique. Les chirurgiens ont une compétence universitaire chirurgicale pédiatrique ou une pratique pédiatrique exclusive avec une répartition équilibrée de l'équipe entre les orientations viscérale ou orthopédique. L'équipe d'ORL comporte au moins un praticien ORL à activité pédiatrique exclusive. L'organisation permet aux chirurgiens du centre spécialisé d'opérer leurs patients en centre spécialisé régional et d'assurer le suivi en centre spécialisé.

Conditions de la permanence des soins
Un chirurgien orthopédique ou viscéral est de garde sur place et le chirurgien de la spécialité non présente sur place est d'astreinte. Un anesthésiste-réanimateur pratiquant l'anesthésie pédiatrique est de garde sur place.

L'environnement hospitalier
Le plateau technique ouvre des plages d'utilisation dédiées à l'enfant et si possible, organise un accès spécifique des enfants et adolescents.

2 Les établissements de proximité présentent deux caractéristiques majeures :

+ Ils justifient d'un certain volume d'activité programmée dans la prise en charge chirurgicale des enfants, garantissant la compétence des professionnels, notamment dans le domaine de l'anesthésie.
+ Ils ont organisé un espace d'hospitalisation dédié aux enfants et adolescents.

Dans ce cadre, les établissements de proximité répondent à un certain nombre de conditions en termes d'âges, d'activités, de compétences médicales.

Missions, activités et âges
Les enfants de plus de trois ans
Les établissements de proximité prennent en charge l'activité programmée et non programmée – dès lors que l'établissement s'est organisé à ce titre - des enfants de plus de 3 ans, soit la traumatologie simple, la chirurgie, ainsi que les actes diagnostiques réalisés sous anesthésie générale. Les pathologies les plus fréquentes sont la chirurgie ORL courante programmée, la pathologie inguino-scrotale, la pathologie du prépuce, la traumatologie simple, les syndromes appendiculaires, les infections des parties molles, les brûlures < 5% et la chirurgie plastique simple.

Les enfants de 1 à 3 ans
Les centres de proximité peuvent réaliser chez les enfants de 1 à 3 ans certains actes de chirurgie programmée, notamment les actes pouvant être pris en charge en ambulatoire, pratiqués par un chirurgien général participant au réseau de chirurgie pédiatrique, ou par un chirurgien ORL qui travaille en lien avec un chirurgien d'ORL pédiatrique de référence, à la condition pour tous deux d'avoir une pratique pédiatrique hebdomadaire régulière.

La chirurgie non programmée, hors reprises opératoires, des enfants de 1 à 3 ans, les pathologies spécifiques et notamment la traumatologie complexe relèvent des centres spécialisés et ne peuvent pas être pris en charge par les centres de proximité. En cas d'urgence, le médecin senior (chirurgien, urgentiste ou pédiatre) pose l'indication d'intervention chirurgicale en urgence, la

confirme par un échange avec le chirurgien pédiatre d'astreinte de l'établissement pédiatrique spécialisé et organise le transfert de l'enfant pour l'intervention.

Cependant, lorsque le centre de proximité dispose d'un service de pédiatrie, il peut prendre en charge la traumatologie simple et les urgences chirurgicales simples de l'enfant de un an à trois ans, dès lors qu'il dispose de compétences en chirurgie et en anesthésie de l'enfant mobilisables 24 heures sur 24.

Les actes chirurgicaux programmés et éventuellement non programmés pouvant être réalisés dans l'établissement de proximité, sont décidés par accord entre les chirurgiens généraux et les anesthésistes réanimateurs de l'établissement de proximité et du centre spécialisé référent.

De même, les actes chirurgicaux ORL pouvant être réalisés dans l'établissement sont décidés par accord entre les chirurgiens ORL et les anesthésistes réanimateurs de l'établissement.

Ces décisions font l'objet d'un protocole qui précise les conditions et modalités de transfert des enfants. L'organisation prévoit la possibilité pour les équipes du centre de proximité de pouvoir réaliser une activité régulière au sein du centre spécialisé référent. Elle peut également prévoir qu'un chirurgien du centre spécialisé intervienne régulièrement au sein du centre de proximité.

Les enfants de moins de 1 an

Les centres de proximité ne peuvent pas prendre en charge les actes sous anesthésie générale des enfants de moins de 1 an ; ceux-ci sont assurés par les centres spécialisés.

Par exception, au regard en particulier des contraintes d'accessibilité géographique, le SROS peut identifier certains centres de proximité, pouvant prendre en charge l'activité programmée des enfants de moins de un an. Le centre de proximité établit un dossier, soumis pour avis au réseau de chirurgie de l'enfant et adressé à l'ARH.

Ce ou ces établissements de proximité doivent disposer d'un service de pédiatrie, de compétences chirurgicales et anesthésiques pédiatriques et avoir dans ce domaine une pratique hebdomadaire régulière.

Comme pour les enfants de moins de trois ans, les actes chirurgicaux programmés pouvant être réalisés dans l'établissement de proximité sont décidés par accord entre les chirurgiens généraux et les anesthésistes réanimateurs de l'établissement de proximité d'une part, et les chirurgiens du centre spécialisé référent d'autre part.

De même, les actes chirurgicaux ORL pouvant être réalisés dans l'établissement de proximité sont décidés par accord entre les chirurgiens ORL et les anesthésistes réanimateurs de l'établissement d'une part, et les chirurgiens ORL du centre spécialisé référent d'autre part.

Ces décisions font l'objet d'un protocole qui précise les conditions et modalités de transfert des enfants. L'organisation prévoit la possibilité pour les équipes du centre de proximité de pouvoir réaliser une activité régulière au sein du centre spécialisé référent. Elle peut également prévoir qu'un chirurgien du centre spécialisé intervienne régulièrement au sein du centre de proximité.

Compétences médicales

Les compétences souhaitables pour le chirurgien général sont au minimum d'une formation initiale chirurgicale pédiatrique de six mois ainsi que la participation à un système de formation continue validé par le réseau, permettant la connaissance et l'application des règles de bonnes pratiques. Un pédiatre référent est lié par convention à la structure.

Pour les anesthésistes-réanimateurs, une pratique régulière hebdomadaire de l'anesthésie de l'enfant est souhaitable, l'organisation des structures devant permettre la prise en charge des enfants par les médecins de l'équipe qui en ont l'expérience.

3 2 Les soins palliatifs

On peut évaluer très approximativement de 2500 à 4000[1] le nombre d'enfants décédés de maladies par an, du post natal à l'adolescence. 80% des enfants décèdent actuellement à l'hôpital, essentiellement dans les centres hospitalo-universitaires. Tous les services de pédiatrie sont concernés mais plus particulièrement les secteurs de néonatologie, réanimation, oncohématologie et neurologie.

A Les particularités des soins palliatifs chez l'enfant

Les soins palliatifs chez l'enfant et l'adolescent sont assurés au plus près de la vie quotidienne de l'enfant et de son entourage, avec un projet de soins spécifique pour chaque enfant. L'ensemble de la famille est concerné, le projet de soins intègre la réflexion autour du devenir des frères et sœurs et des modalités d'accompagnement. Ce projet de soins palliatifs est fondé sur la notion de continuité des soins, il est soutenu par un référent médical et s'inscrit dans une démarche palliative à laquelle participe l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire.

B Les principes d'organisation

L'organisation des soins palliatifs en pédiatrie doit faciliter la mise en œuvre de la démarche palliative dans les services hospitaliers, en veillant tout particulièrement à assurer la continuité entre le service de spécialité et le service de pédiatrie générale, ainsi qu'au domicile, par l'HAD et le travail en réseau.
Il convient cependant de permettre l'identification de lits dédiés à la pratique des soins palliatifs dans certains services amenés à assumer de façon répétée ce type de prise en charge (cf circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs). Les moyens en personnel sont alors renforcés et les locaux adaptés notamment au regard de l'accueil des familles. Il n'y a pas lieu d'ouvrir des unités fixes de soins palliatifs pédiatriques.

Le recours à une équipe mobile de soins palliatifs compétente en pédiatrie apporte à l'équipe référente des conseils, un soutien, et une formation conséquente. Il convient d'identifier au sein de cette équipe, un ou plusieurs référents pédiatriques (pédiatre, psychologue, puéricultrice). Leur mission est de travailler avec la pédiatrie et d'adapter leur collaboration aux besoins des enfants et des équipes pédiatriques.
La création d'équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques au niveau régional peut être envisagée. Ces équipes ressources auront pour mission de coordonner au niveau d'un territoire de santé ou au niveau régional l'activité de soins palliatifs pédiatriques. Elles auront également pour mission de favoriser l'accueil de l'enfant à son domicile, dans le cadre de réseaux formalisés ou de l'HAD.
Enfin, la réflexion sur l'organisation régionale des soins palliatifs pédiatriques peut envisager la création de lieux de répit, qui permettent, dans le cas de maladies chroniques graves et invalidantes, d'accueillir l'enfant pour une période déterminée, en relation étroite avec son environnement familial.

[1] Rapport Soins palliatifs, Marie de Hennezel – octobre 2003

4 Le SROS organise des prises en charge adaptées aux principaux enjeux de santé de l'enfant et de l'adolescent.

4 1 La prise en charge des troubles psychiques des enfants et des adolescents

L'évolution de l'offre de soins spécialisée en psychiatrie infanto-juvénile doit se réaliser sur la base de principes généraux d'organisation et selon une approche par objectif répondant aux besoins et aux priorités identifiés au plan national et local.

4 1 1 Les principes d'organisation

L'offre de soins spécialisée en psychiatrie infanto-juvénile se doit de répondre à un objectif général qui est celui de garantir l'accessibilité, la continuité, la qualité des soins, le soutien et l'implication des familles. Il s'agit non plus d'appréhender l'organisation de la pédopsychiatrie en terme de structures, mais de concevoir des modalités de prise en charge centrées sur les enfants et les adolescents, tenant compte de leur environnement et de la diversité des troubles et pathologies rencontrés dans le champ de la santé mentale. L'offre de soins psychiatriques doit proposer une réponse graduée, diversifiée et coordonnée assurant une réelle prise en charge de proximité.

S'agissant de l'accessibilité aux soins, elle peut s'apprécier à plusieurs égards. En termes géographiques, il convient d'organiser l'offre de soins de manière à assurer une réelle prise en charge de proximité en tenant compte de la démographie médicale et de l'environnement, notamment des modalités de communication. En terme de délais, l'optimisation des modalités de gestion de la file active doit être recherchée. Concrètement, il s'agit, par des modalités adaptées d'organisation des services, de permettre une réponse différenciée en fonction des besoins et notamment d'assurer une réponse rapide en cas d'urgence et de crise. La prise en compte des besoins de santé mentale doit être reconnue par tous les acteurs (généralistes, travailleurs sociaux, professionnels de la justice, de l'éducation nationale…). Selon les cas, l'intervention des professionnels de la pédopsychiatrie s'effectuera sous forme de prise en charge directe des enfants et adolescents ou d'interventions indirectes de types conseil ou formation par exemple auprès d'autres professionnels. Enfin, en terme de lisibilité du dispositif, il convient d'améliorer la connaissance des usagers et des professionnels, au travers d'annuaire par exemple. Les médecins libéraux et hospitaliers doivent effectivement pouvoir identifier sans difficulté les interlocuteurs auxquels ils pourront avoir recours ou adresser l'enfant ou l'adolescent concerné. Il s'agit également d'améliorer l'information du public sur le dispositif de pédopsychiatrie et de psychiatrie, l'objectif étant de simplifier et de rendre plus transparentes les modalités d'accès aux soins.

Garantir la qualité de l'offre de soins en psychiatrie infanto-juvénile, correspond à favoriser une offre de soins graduée et diversifiée. Concrètement, les prises en charge doivent pouvoir s'appuyer sur un dispositif souple et évolutif, en terme de structures comme de pratiques (grâce à des professionnels ayant développé expérience et savoir-faire). Toutes les combinaisons doivent être possibles et les différentes propositions mobilisables en fonction des besoins de l'enfant ou de l'adolescent à un moment donné, en fonction de son projet de vie. Le développement des alternative et de l'ambulatoire doit être renforcé, et en particulier l'hospitalisation de jour, sur un mode permanent, partiel ou séquentiel, notamment pour les moins de 12 ans. L'hospitalisation complète doit être considérée comme une modalité de soins parmi les autres et le renforcement de ses capacités d'accueil doit être poursuivi.

Le principe de continuité, qui constitue un des fondements du secteur de psychiatrie, induit de définir une organisation des soins attachée à soutenir et à accompagner les trajectoires des enfants et des adolescents. Cela conduit à considérer et concevoir essentiellement le dispositif de

soins en terme d'intégration, d'articulation et de relais. Il s'agit de permettre une adaptation des soins, quels que soient l'état de santé et les besoins de prise en charge que présente un enfant ou un adolescent, à l'endroit, au moment, pour la durée et l'intensité dont ils ont besoin, qu'ils relèvent strictement du domaine sanitaire ou du champ social. La nécessité d'aménager des parcours de soins à leur bénéfice afin de répondre à la complexité des besoins de soutien et de prise en charge, tout au long de leur trajectoire, implique également de réduire les cloisonnements au sein du dispositif de soins : entre la pédopsychiatrie et la psychiatrie générale, entre la psychiatrie publique et la psychiatrie libérale, entre la psychiatrie et les disciplines somatiques, entre la ville et l'hôpital. L'objectif est d'assurer des prises en charge conjointes ou de relais entre professionnels, en encourageant la souplesse du dispositif sanitaire afin d'organiser les réponses les plus globales possibles. La pédopsychiatrie de liaison joue à cet égard un rôle fondamental. La continuité et la cohérence des prises en charge passent donc incontournablement par le développement de partenariats entre les acteurs de santé mentale, l'ensemble des acteurs concernés (sociaux, médico-sociaux, judiciaires, éducatifs) et les dispositifs associés.

Enfin, les familles doivent être considérées comme un partenaire à part entière et doivent, à ce titre, être écoutées, informées, formées et soutenues dans leur rôle d'accompagnement de leur enfant ou adolescent.

4.1.2 Les priorités pour répondre aux besoins identifiés

Dans le cadre des territoires de santé, l'adaptation de l'offre de soins doit être conduite sur la base d'une évaluation des besoins de la population, tenant compte des structures sanitaires publiques, associatives et privées ainsi que des équipements et services sociaux et médico-sociaux. Il s'agit à partir d'une meilleure identification des besoins, de définir des objectifs permettant de clarifier les missions des équipes des secteurs. Ces objectifs étant fixés, il est alors possible de se donner une plus grande souplesse dans l'utilisation des outils existants, de mieux calibrer les moyens, de définir une répartition différenciée de l'offre de soins, adaptée à chaque contexte local et de favoriser l'évolution des pratiques professionnelles.

Concrètement, il convient d'organiser prioritairement, au regard des besoins localement identifiés, les réponses suivantes :

+ La réponse aux besoins des enfants et adolescents en matière de soins programmés de courte ou de longue durée en pédopsychiatrie ;

+ La réponse aux besoins des enfants et adolescents en situation de crise et d'urgence (tentatives de suicide notamment) et à ceux de leur famille, que ce soit à l'hôpital général ou dans la communauté ;

+ La réponse aux besoins des enfants et adolescents nécessitant une intervention coordonnée de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie générale (en périnatalité, en pédiatrie, notamment en cas de maladies chroniques, pour la prise en charge des adolescents ou pour la gestion du passage à l'âge adulte des jeunes suivis en pédopsychiatrie, …) ;

+ La réponse aux besoins des enfants et des adolescents en matière de soins, de scolarisation et d'études, que ce soit en milieu ordinaire, en milieu hospitalier ou en institution spécialisée (articulation avec l'Education nationale, les universités) ; c'est dans ce cadre que pourra être traitée la question de la formalisation de la coordination indispensable entre le dispositif sectoriel et les centres référents des troubles des apprentissages du langage ;

+ La réponse aux besoins des enfants et adolescents handicapés et notamment ceux souffrant des formes les plus lourdes de leur pathologie (troubles envahissants du développement, autisme…), en étroite collaboration avec le secteur médico-social compétent en particulier pour l'adaptation des structures d'accueil et d'hébergement ;

+ La réponse aux besoins des enfants et des adolescents relevant des dispositifs de protection de l'enfance (protection maternelle et infantile, aide sociale à l'enfance, protection judiciaire de la jeunesse…) ;

+ La réponse aux besoins des familles en matière d'accueil, d'information et de soutien et le dialogue avec les associations de parents ;

+ La réponse aux besoins de la population en matière de prévention et le développement des actions partenariales en direction des professionnels et de la collectivité, notamment en lien avec les services de promotion de la santé des élèves, la protection maternelle et infantile… ;

+ La réponse aux besoins des professionnels et des institutions de soins ainsi que ceux relevant des secteurs social, médico-social, éducatif et judiciaire (travail de liaison, actions de formation et d'information…) ;

En conclusion, il importe que ces réponses s'organisent dans le cadre d'un véritable fonctionnement en réseau. Pour ce faire, le temps d'élaboration et de coordination nécessaire pour promouvoir ou intégrer ce mode de fonctionnement devra être pris en compte. Ce n'est, en effet, qu'au travers de la mise en synergie des compétences de l'ensemble des acteurs concernés (publics, privés, libéraux quel que soit leur domaine d'intervention) que la prise en charge des enfants et des adolescents pourra être optimisée.

4 2 Les adolescents

a Spécificités de la prise en charge globale de l'adolescent

L'adolescence constitue une période, plus qu'un âge, variable d'un individu à l'autre. Elle se caractérise par les modifications corporelles pubertaires, la sexualisation et l'autonomisation d'avec les parents, ensemble de transformations tout aussi profondément physiques que psychiques. C'est une période au cours de laquelle l'adolescent oscille entre conduites d'essai, expériences positives d'un sujet en devenir et prises de risque, signes de difficultés sous jacentes. C'est également une période à risque – conduites addictives, accidents (première cause de mortalité des 15-24 ans), suicides (deuxième cause de décès), troubles du comportement alimentaire, manifestations d'auto ou hétéro-agressivité, qui posent un véritable problème de santé publique mais aussi, aux équipes de soins, de réelles difficultés de fonctionnement et de prise en charge. Un adolescent sur 10 est hospitalisé dans l'année et un sur 50 au moins trois fois.

La prise en charge globale de l'adolescent répond à des spécificités et demande une formation, une approche, une organisation particulières des professionnels de santé, qui mettent notamment l'accent sur la difficulté des adolescents à verbaliser leur malaise et à vivre une éventuelle maladie chronique.

b Modalités de la prise en charge hospitalière

La circulaire DGS/DH n° 132 du 16 mars 1988 précise les conditions de l'amélioration de l'hospitalisation des adolescents. La prise en charge hospitalière des adolescents requiert :

° de permettre l'accueil des adolescents en Pédiatrie jusqu'à l'âge de 18 ans.
° d'organiser un accueil spécifique, en consultation et en hospitalisation, l'adolescent ayant besoin de se sentir reconnu avant de se confier.
° de regrouper les moyens éducatifs transversaux pour plusieurs secteurs susceptibles d'accueillir des adolescents (chirurgie, médecine, psychiatrie)

Le projet d'établissement prévoit un volet relatif à la politique de prise en charge des adolescents au sein de l'établissement. Il identifie les lieux de prise en charge des adolescents ainsi que le nombre de patients concernés.

L'identification d'unités fonctionnelles dans les services de pédiatrie peut permettre de créer un cadre de soins précis, présenté par un soignant référent et comportant des règles de vie sous forme de règlement intérieur. Les objectifs de l'hospitalisation sont discutés avec l'adolescent et les parents, ils sont éventuellement formalisés sous forme d'un contrat de soins. L'équipe soignante est pluridisciplinaire et comporte en particulier, assistante sociale, éducateur, psychologue et/ou pédopsychiatre.

De façon générale, il convient d'identifier un référent médical qui puisse apporter à tout service son expertise pour l'évaluation et l'orientation des adolescents.

La formation des professionnels de santé favorise les formations multidisciplinaires et ouvertes à tout professionnel en contact avec des adolescents. Les rencontres et les collaborations entre professionnels hospitaliers s'occupant d'adolescents sont favorisées.

c Situations particulières

La position de l'adolescent malade chronique est très particulière car il doit vivre son adolescence et sa maladie en même temps. La prise en charge doit absolument prévoir un volet dédié à l'observance thérapeutique.

La prise en charge des adolescentes en maternité doit également faire l'objet d'une réflexion particulière.

Les services de pédiatrie peuvent accueillir des adolescents ayant fait une tentative de suicide, dans le cadre d'une collaboration formalisée entre équipes psychiatrique et pédiatrique, afin d'éviter toute stigmatisation, à un âge où les symptômes peuvent n'être que transitoires. Par contre, il apparaît tout aussi important qu'un adolescent puisse être transféré en pédopsychiatrie, si sa prise en charge le nécessite, en particulier en cas de décompensation psychique ou de manifestation de violence ne relevant plus du cadre de soins proposé. Ces modalités de transfert sont formalisées et connues des différents intervenants pédiatriques.

Le passage des adolescents souffrant de maladies chroniques ou de handicap en service d'adultes fait l'objet d'une réflexion spécifique, pluridisciplinaire, menée avec les médecins d'adultes.

d L'organisation du maillage intra et extra hospitalier

La prise en charge privilégie le travail en réseau, notamment avec les centre d'éducation et de planification familiale, les médecins gynécologues libéraux, les maternités, les CMP, les centres de dépistage anonymes et gratuits, les Unités Médico-Judiciaires, les centres de crise, le milieu scolaire.

Il convient d'étudier la création de lieux d'accueil, d'écoute et d'information dans lesquels l'adolescent peut se rendre librement. Il s'agit de lieux de rencontre et de dialogue entre adultes professionnels et adolescents. La coordination de ces centres avec un relais de prise en charge somatique ou psychique est formalisée de façon à permettre une orientation rapide, adaptée et

personnalisée. L'implantation de ces lieux, leurs missions particulières, leurs modalités de fonctionnement, font l'objet d'une cartographie régionale, mise à la disposition des professionnels s'occupant d'adolescents . Le SROS est concerné par la création et l'implantation des Maisons de l'adolescent, lieux pluridisciplinaires par excellence où la santé doit être traitée.

4 3 La prise en charge sanitaire des enfants et adolescents handicapés ou à risque de handicap

a Définitions et problématiques

Le handicap d'une personne est, par définition, un processus complexe qui met en interrelation des altérations (ou déficiences) de ses fonctions physiques, sensorielles, intellectuelles ou psychiques, les limitations de son activité (ou incapacités), les restrictions que cela apporte à sa participation sociale (ou désavantages), et un environnement humain et matériel qui comporte des facteurs favorisant ou au contraire faisant obstacle à son autonomie et à son insertion sociale.

Chez l'enfant et l'adolescent, que les déficiences aient été présentes à la naissance ou acquises après, et quelles que soient leur cause, un diagnostic et des soins précoces, l'annonce de ce diagnostic ainsi que le soutien aux parents, l'éducation et l'accompagnement de cet enfant ou adolescent tout au long de son développement, ont un rôle déterminant pour limiter ses handicaps à l'âge adulte.

Les enfants et adolescents handicapés ont généralement besoin de soins au long cours, et il importe que des bilans portant sur l'ensemble de leur état de santé soient pratiqués au plus tôt, puis régulièrement pour un suivi efficace et la mise au point des traitements.

Ces bilans, ces traitements, et notamment les soins et hospitalisations pour des problèmes intercurrents, peuvent être compliqués par le handicap. Il est couramment constaté que les enfants et adolescents handicapés ont moins accès aux soins, ou dans de mauvaises conditions, soit parce que la technicité particulière des soins à leur apporter fait défaut, soit parce que leurs troubles rendent les soins difficiles.

Trois problèmes majeurs peuvent en effet se rencontrer :
° des problèmes de complexité liés à des pathologies intriquées ou déficiences physiques gênant les investigations et traitements ou facteurs de complications ;
° des problèmes de communication dus à des déficiences sensorielles, mentales ou du langage, qui font notamment que l'enfant ne peut pas comprendre l'intention des soignants, ou qu'il ne peut pas exprimer sa douleur ou sa peur ;
° des problèmes de comportement, et notamment l'agitation, l'opposition, le retrait, ou même les auto-mutilations .
Ces problèmes peuvent se cumuler, comme chez les enfants et adolescents polyhandicapés, IMOC, ou autistes, par exemple.

C'est pourquoi l'approche de l'enfant ou de l'adolescent handicapé nécessite une étroite collaboration entre les équipes de soins, la famille, le médecin traitant et les équipes médico-sociales les accueillant ou les accompagnant.

b L'amélioration de la prise en charge précoce des enfants handicapés ou à risque de handicap

Les populations concernées
Les enfants concernés sont les grands prématurés, les enfants qui naissent avec des déficiences particulières ou qui ont présenté des pathologies néonatales graves, les enfants dont le développement psychomoteur dévie de la norme.

Les modalités de prise en charge précoce
Le repérage et la prise en charge précoce des troubles chez des enfants à risque ont pour objectif d'éviter le surhandicap et doivent faire l'objet d'une réflexion particulière dans le cadre de l'organisation des soins. La prise en charge précoce doit prendre en compte les populations concernées, les professionnels susceptibles d'être en contact avec ces enfants, qui sont multiples : maternités, services de réanimation néonatale, médecins libéraux, équipes de PMI, crèches et écoles.. Elle doit s'appuyer notamment, pour les plus jeunes, sur les CAMSP, qui interviennent alors pour confirmer un risque, poser un diagnostic et/ou adresser l'enfant à une équipe hospitalière spécialisée. Cette organisation doit permettre l'élaboration de protocoles standardisés d'évaluation médicale et de suivi des enfants présentant des risques de troubles du développement. Elle doit également veiller à éviter les doubles suivis.

Les CAMSP
Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) sont des structures médico-sociales dont la mission est définie dans le code de la santé publique (art. L 2132-4). Ils ont pour but de prévenir ou de réduire l'aggravation des handicaps chez les jeunes enfants par une intervention précoce, globale et coordonnée (notamment, en relation avec la PMI) des enfants de moins de 6 ans chez qui a été détecté ou suspecté un handicap. La prise en charge est effectuée par une équipe pluridisciplinaire ; elle comporte des soins ambulatoires pour l'enfant, ainsi qu'une guidance et un accompagnement de ses parents, ou des personnes à qui il a été confié, et de sa fratrie. L'accès est direct, sans orientation par la CDES. Il existe actuellement environ 260 CAMSP, dont certains sont spécialisés pour un type particulier de handicap. Le quart des CAMSP est actuellement géré par des établissements hospitaliers, les autres ont une gestion associative.

L'organisation hospitalière de la prise en charge lors de la découverte ou de l'annonce du handicap
Cette organisation peut s'appuyer sur des **consultations de « bilan »** au décours de la confirmation d'un handicap. Ces consultations doivent être faites par des professionnels habitués et équipés pour examiner des enfants handicapés. Par exemple : recherche d'un handicap sensoriel surajouté (déficience visuelle, déficience auditive), bilan psychologique, examen stomatologique …Ce type de consultation centralisée existe peu. Le plus souvent les parents ou le médecin traitant organisent des consultations, spécialité par spécialité. Ces consultations se font souvent tardivement, sans vraie coordination.

A la suite de ce bilan, une entrevue avec une **assistante sociale** doit pouvoir être systématiquement proposée, afin d'informer la famille de ses droits et de l'aider à construire un projet de prise en charge.

Le **pédiatre** travaille en collaboration notamment avec l'assistante sociale et le psychologue, de façon à mieux évaluer les besoins de l'enfant, adapter la proposition de prise en charge et mettre les parents en contact avec les structures compétentes. (ex : CAMPS, SESSAD, professionnels libéraux, professionnels de PMI…).

c Le suivi ambulatoire et hospitalier des enfants et adolescents handicapés

Le suivi ambulatoire
Les pédiatres libéraux et les généralistes formés ont vocation à suivre les enfants et adolescents handicapés, du fait de leurs compétences, en tenant compte de la longueur et de la complexité des consultations avec les enfants handicapés. En tant que référent, ils assurent un rôle de synthèse et de coordination des différentes prises en charge de l'enfant et de l'adolescent handicapé.

La connaissance mutuelle des professionnels et leur coordination au sein de réseaux est favorisée. Les professionnels disposent d'annuaires des professionnels ayant l'expérience de tel ou tel type de handicap, d'informations sur les possibilités de prise en charge des jeunes handicapés, les structures médico-sociales existantes, ou les associations de personnes handicapées ou malades ou de leurs familles. Cet annuaire peut prendre la forme d'un site « ressource » sur Internet ainsi accessible également aux familles.

Le suivi hospitalier
Des **consultations de suivi**, une fois à deux fois par an, permettent à un pédiatre référent, d'assurer la coordination de la prise en charge de l'enfant et le bon suivi de son développement global.

L'organisation des soins peut rendre plus courantes **les consultations multidisciplinaires « de suivi »,** non par pathologie spécifique, mais par groupe de symptômes. Ce type de consultation qui existe encore trop rarement permet de globaliser la prise en charge du jeune, d'éviter un « découpage des pathologies » et de hiérarchiser les priorités thérapeutiques. Les parents ne se retrouvent plus en situation de coordinateurs des soins et le rôle de synthèse revient à l'équipe médicale. Ces consultations multidisciplinaires permettent aussi aux équipes médicales d'affiner leurs connaissances**.**

L'offre de soins peut également prévoir des **consultations spécialisées**, faites par des professionnels familiarisés avec les particularités de l'enfant handicapé, dans différents domaines :
° les **troubles du sommeil**
° la **prise en charge de la douleur**
° le suivi en **stomatologique** et en **orthodontie**
° de suivi en **OPH**, **ORL** et en **audio-phonologie** …

Chez les enfants atteints d'un handicap, ces pathologies surajoutées sont fréquentes et souvent sous-estimées. Leur méconnaissance peut entraîner un sur handicap qui doit être prévenu.

Il est également très souhaitable d'articuler plus étroitement prise en charge somatique et prise en charge pédopsychiatrique, par exemple par des consultations de pédopsychiatrie pour enfants atteints de handicap organique et par des consultations de bilan organique, lors d'une prise en charge en pédopsychiatrie. Cette organisation permet :
° de répondre à l'intrication fréquente de pathologies psychiatriques et somatiques lors de certains syndromes constitutifs de handicaps
° d'assurer le suivi approprié des complications psychiques liées au vécu potentiellement douloureux d'un handicap de quelque origine qu'il soit pour le jeune et sa famille
° mais aussi d'assurer le suivi des complications somatiques particulières passant trop souvent inaperçues lors des pathologies psychiatriques graves.

Il faut enfin structurer la prise en charge du **passage de l'adolescent handicapé au monde de l'adulte**. Ce passage est difficile quand le médecin d'adulte est souvent un spécialiste d'organe et que la prise en charge plus globale fait défaut. Ainsi, l'organisation des soins peut prévoir des consultations de «passage » autour d'un pédiatre et du médecin d'adulte qui prendra la relève,

avec plusieurs consultations communes avant que le jeune ne rentre complètement dans le monde adulte.

d L'hospitalisation des enfants et adolescents handicapés

L'hospitalisation de court séjour
L'accueil d'un enfant handicapé dans un service de court séjour peut poser plusieurs types de problèmes, soit en raison des difficultés de communication ou d'éventuels troubles du comportement, soit en raison des soins spécifiques qu'il nécessite et qui ne sont pas forcément du ressort du service d'accueil.

Plusieurs types de réponse peuvent être envisagés :
° favoriser tout d'abord la présence d'un proche auprès de l'enfant hospitalisé (membre de la famille ou de l'Institution où est pris en charge l'enfant)
° favoriser sous la forme la plus adaptée le lien entre l'équipe de l'Institution où est pris en charge l'enfant et l'équipe hospitalière, par exemple, par la présence d'un membre de cette équipe au staff médical.
°prendre en compte la charge en soins que représentent ces enfants (nursing, technicité des soins, communication, troubles du comportement..)
°développer les formations des équipes hospitalières à la prise en charge du handicap
°l'établissement peut également formaliser sous la forme d'une charte les modalités d'accueil et de prise en charge des enfants et adolescents handicapés.

Plus particulièrement, l'organisation régionale des soins doit identifier et promouvoir des structures de prise en charge chirurgicale des enfants et adolescents handicapés, présentant des déficiences motrices complexes et ou multiples (par exemple, infirmes moteurs cérébraux, myopathes…) et nécessitant des compétences spécifiques en chirurgie, anesthésie, réanimation et médecine physique et de réadaptation.

L'hospitalisation en soins de suite et de réadaptation (SSR)
Comme les autres enfants, les enfants et adolescents handicapés et polyhandicapés doivent pouvoir être accueillis si nécessaire en structures de soins de suite et de réadaptation au décours d'une intervention chirurgicale ou d'une décompensation médicale ayant nécessité une hospitalisation aiguë. L'organisation de l'offre veille à permettre une proximité géographique avec les familles et peut comporter un certain degré de spécialisation des différentes structures en fonction notamment des compétences acquises par une équipe dans le domaine du handicap.

Certaines des structures de soins de suite et de réadaptation développent les compétences et l'organisation nécessaires pour prendre en charge les enfants et adolescents présentant des troubles du comportement et nécessitant une prise en charge de troubles organiques associés.

La répartition des missions des différents centres doit être lisible sur le plan régional.

Suite à l'ordonnance du 4 septembre 2003, il est prévu de mener une réflexion au niveau national sur les missions et les conditions de fonctionnement des structures de soins de suite ou de réadaptation pour enfants et adolescents.

e L'articulation avec le secteur médico-social

L'offre médico-sociale pour l'accueil, l'éducation, les soins et l'accompagnement des enfants et adolescents handicapés est en constant développement et diversification, sans pour autant suffire encore à répondre à tous les besoins ; les plans pluriannuels menés depuis 1999 ont permis la

création de places d'accueil en institution pour les enfants et adolescents les plus handicapés, de SESSAD, de CAMSP, notamment. Dans les années à venir, cette construction devrait se poursuivre, et comporter un effort pour le renforcement de la qualité des services rendus, ainsi qu'une diversification accrue des modes de prise en charge, permettant leur meilleure adaptation à la situation de chaque enfant ou adolescent et de sa famille. Le développement de l'accueil à temps partiel ou séquentiel, notamment, permet l'élaboration de réponses conjuguées autant que de besoin avec des prestations du champ sanitaire. Le développement de l'accueil temporaire, quant à lui, permet d'offrir aux familles, ainsi qu'aux équipes, des solutions de transition ou de répit souvent nécessaires pour éviter des ruptures de prise en charge ou l'épuisement de l'entourage.

Pour apporter aux enfants et adolescents handicapés tous les soins dont ils ont besoin, il est indispensable que des collaborations s'établissent entre l'offre de soins, générale et pédopsychiatrique, la CDES et les établissements et services médico-sociaux qu'il conviendra d'identifier : CAMSP, services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD), familles d'accueil, CMP, centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), instituts médico-éducatifs pour enfants handicapés mentaux, moteurs, ou sensoriels, instituts pour enfants polyhandicapés, instituts médico-professionnels (IMPRO).

Cette collaboration peut prendre la forme de conventions ou de réseaux. Elle permet :
°de conjuguer les différentes prestations nécessaires à l'enfant, dans la complémentarité et dans le respect de sa qualité de vie;
°de faciliter l'admission des enfants et adolescents handicapés dans les structures de soins, notamment en pédopsychiatrie, que ce soit en programmé ou en urgence, ainsi que leur accompagnement tout au long des soins par l'équipe médico-sociale qui les suit habituellement ;
°de faciliter l'admission ou le retour en institution médico-sociale, avec transmission à l'équipe de tous les éléments d'information utiles à la suite des soins ;
°d'organiser des rencontres et des échanges entre équipes de soins et équipes médico-sociales, permettant aux uns de mieux connaître les problématiques de handicap et les modes de prise en charge médico-éducatifs, et aux autres de se former à certaines techniques de soins.

Par ailleurs, la présence médicale est parfois difficile à assurer au sein des structures médico-sociales alors que la nécessité d'un suivi régulier des enfants accueillis, en particulier au plan de la réévaluation régulière des traitements antiépileptiques, est bien reconnue. A cet égard, il convient de favoriser l'utilisation au bénéfice du secteur médico-social des demi journées d'intérêt général permises par le statut des praticiens hospitaliers, et renforcer ainsi la collaboration nécessaire entre les établissements de santé et le*s* institutions médico-sociales.

4 4 La prise en charge sanitaire des enfants et adolescents victimes de maltraitance

a Etat des lieux

Les cas et dommages de la maltraitance infligée aux mineurs sont encore mal connus statistiquement.

L'Observatoire de l'action sociale décentralisée (ODAS) recueille les données auprès des conseils généraux. Bien que les données soient parfois insuffisamment précises, il semble que les signalements d'enfants en danger depuis 1998 tendent à se stabiliser, après plusieurs années de forte croissance. En 2000, il y a eu 18 300 signalements d'enfants maltraités et 65 500 signalements d'enfants en risque, ce qui représente un total d'enfants en danger de 83 800.

L' Observatoire de l'enfance en danger, créé par la Loi du 2 janvier 2004, doit contribuer au recueil et à l'analyse des données et des études concernant la maltraitance envers les mineurs, en

provenance de l'Etat, des collectivités territoriales, des établissements publics et des associations œuvrant dans le domaine. Il doit participer à la mise en cohérence des différentes données , à l'amélioration de la connaissance des phénomènes de maltraitance et à la diffusion des bonnes pratiques.

Le Service national d'accueil téléphonique pour l'enfance maltraitée (119) répond à tout moment aux demandes d'information et de conseils concernant les situations de mineurs maltraités ou présumés l'être. Il a reçu 1 972 000 appels en 2000. 29% des appels concernent des enfants de moins de 6 ans.

L'Aide Sociale à l'Enfance départementale a pris en charge en 2000 142 600 enfants dans le cadre d'une mesure de placement, et en a suivi 131 500 dans le cadre d'une action éducative. En ce qui concerne les violences et maltraitances survenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux, 219 signalements ont été transmis par les DDASS à la DGAS, dont 5% concernent des établissements de l'Aide sociale à l'enfance, 48% des établissements accueillant des mineurs handicapés.

b Identification et signalement des enfants et adolescents supposés victimes de maltraitance

S'il appartient à la victime de décider d'agir, dénoncer l'existence d'un acte de maltraitance n'est pas laissé à l'appréciation des personnes qui sont témoins de ces faits : c'est une véritable obligation dans la mesure où ne rien faire peut, dans certains cas, engager la responsabilité pénale du témoin. L'article 223-6 du Code pénal réprime fermement le simple fait de connaître l'existence de faits de maltraitance, de les dissimuler, de ne pas les révéler ou encore de s'abstenir de porter secours à la victime, avant comme après la commission de tels actes. Toute personne ayant connaissance d'actes de maltraitance est susceptible de voir sa responsabilité engagée pour la commission ou la simple tentative de commission de tels actes.

Les personnes morales (les établissements en particulier) peuvent également voir leur responsabilité pénale engagée pour des actes de maltraitance perpétrés en leur sein.

Tout citoyen a le devoir d'informer les autorités judiciaires et administratives » de privation, de mauvais traitement ou de violences sexuelles » infligés à un mineur de moins de quinze ans (article 434-3 du Code Pénal). Le secret professionnel qui s'impose à certains professionnels (article 226-13) n'est pas applicable « à celui qui informe les autorités judiciaires et administratives de privation, de mauvais traitement ou de violences sexuelles, infligés à un mineur de moins de quinze ans ».

Outre cette obligation d'information, tout citoyen et en particulier tout professionnel de santé doit se donner les moyens d'identifier, aider ou prendre en charge un enfant supposé victime de maltraitance. Ce devoir d'alerte concerne tous les professionnels travaillant au sein des établissements de santé, qu'ils soient médecins, paramédicaux, psychologues, éducateurs…Il concerne également les personnels travaillant à domicile, auprès des patients : aide-ménagères, aides à domicile, travailleurs familiaux...dans le cadre des soins à domicile, de l'HAD..

Les services de pédiatrie, parce qu'ils sont aussi le lieu de la prise en charge psycho-sociale des enfants et adolescents, ont une responsabilité particulière dans le repérage et la prise en charge les enfants victimes de maltraitance. Les **urgentistes** apparaissent encore démunis alors que les services d'urgences sont bien souvent le premier point d'entrée pour les enfants victimes de maltraitance. Les **chirurgiens**, comme les **radiologues**, qui prennent en charge des enfants et des adolescents, de part l'importance des cas de maltraitance traumatique, sont également très concernés par ce sujet, y compris dans les **cliniques**. Il en va de même pour les **gynécologues** qui peuvent être confrontés à des mineures victimes de violences sexuelles. La grossesse ou l'accouchement sont des périodes au cours desquelles peuvent s'exprimer de grandes vulnérabilités. Elles sont un moment privilégié pour prendre en compte des situations à risque

potentiel pour l'enfant et accompagner les parents. Elles donnent de ce fait un rôle fondamental aux **maternités** dans l'accompagnement de ces situations de fragilité.

Les Unités médico-judiciaires : Les Unités Médico-Judiciaires sont un outil à disposition de la Justice. Leur création est réglementée par la circulaire DH/AF1/98 du 27 février 1998. Ces unités dispensent 24h/24 et sur réquisition d'un magistrat ou d'un officier de police judiciaire les actes médico-judiciaires nécessaires aux enquêtes judiciaires. Elles ont donc vocation à accueillir, examiner et effectuer les prélèvements médico-légaux nécessaires à toutes les victimes – adultes et enfants - adressées sur réquisition par les autorités judiciaires afin d'établir des constats de coups et blessures et de fixer une incapacité temporaire de travail (ITT). Elles effectuent également les examens médico-judiciaires des personnes placées en garde à vue, prévus par l'article 63-3 du code de procédure pénal.

Les équipes de PMI ont toutes les compétences pour dépister et prendre en charge la maltraitance chez les enfants et les adolescents jusqu'à 18 ans. Elles ont parfois besoin de pouvoir éventuellement faire appel à un médecin référent pour les examens nécessaires en cas d'abus sexuel. Des expériences locales d'intégration à des équipes hospitalières ont permis à certains médecins de PMI d'apporter à l'hôpital leur compétence et leur connaissance du secteur communautaire.

Les médecins généralistes et pédiatres libéraux doivent prendre toute leur part également dans le repérage et la prise en charge des situations de maltraitance. Il est indispensable pour cela qu'ils soient **formés**, surtout **qu'ils puissent s'appuyer en confiance sur les pédiatres hospitaliers :** ceux-ci doivent pouvoir leur garantir une prise en charge en hospitalisation adéquate et concertée des enfants qu'ils leur adressent.

c Recommandations d'organisation de la prise en charge des enfants et adolescents victimes de maltraitance

Le signalement des enfants victimes de maltraitance par les professionnels de santé °médecins, cadres, équipes soignantes, éducatives, rééducatives° n'est pas encore suffisant et doit être amélioré.

Le projet médical de territoire doit structurer l'organisation nécessaire à l'amélioration de la prise en charge de la maltraitance des enfants et adolescents, et ce, dans toutes ses dimensions physiques et psychologiques.

Le niveau régional – ou départemental, selon les régions – doit être un lieu de rencontre, d'articulation, de synthèse, entre les différents intervenants dans la prise en charge de la maltraitance, entre notamment les pédiatres et pédopsychiatres, les équipes de PMI, l'ASE, la Justice, l'Education Nationale, la Gendarmerie, les associations.. Il peut également être fait appel aux MRICE[2], qui animent les programmes de contrôle et en particulier le programme pluriannuel de repérage des risques de violences dans les Etablissements de Santé, Sociaux et Médico-sociaux. Ce lieu peut être celui de la Commission régionale de l'organisation des soins enfants et adolescents. La Commission Régionale peut promouvoir la réflexion des professionnels pour sensibiliser et former les médecins libéraux et hospitaliers d'une part, et définir, d'autre part, l'organisation du suivi des prises en charge.

Il est de la responsabilité de tout service de pédiatrie, médical et chirurgical, ou service d'adultes prenant en charge des enfants, de se former et s'organiser pour savoir repérer et prendre en charge la maltraitance des enfants et adolescents. Les établissements et services de pédiatrie doivent identifier un référent médical dans le domaine de la maltraitance des enfants et adolescents.

[2] Missions Régionales d'Inspection et de Contrôle des Etablissements

Les circuits entre services d'urgence, Unités Médico-Judiciaires, services de soins et d'imagerie, et le cas échéant, le pôle de référence hospitalier, doivent être formalisés au travers de protocoles, d'une part pour assurer une prise en charge de qualité à l'enfant et l'adolescent, d'autre part pour éviter à l'enfant de répéter son histoire. Il appartient aux médecins, pédiatre ou légiste, de se déplacer, en fonction du lieu d'arrivée de l'enfant. Pour les enfants et adolescents accueillis en consultation dans une unité médico-judiciaire, le pédiatre est contacté et peut proposer, après évaluation et concertation avec l'équipe pluridisciplinaire, , une orientation en consultation, ou si nécessaire, une hospitalisation de complément en service de pédiatrie. De façon plus générale, le rapport «Jardé»[3] rappelle que « les victimes ne peuvent que bénéficier d'une collaboration entre pédiatres, gynécologues obstétriciens, notamment, et médecins légistes».

En cas de suspicion de maltraitance, l'hospitalisation peut être une réponse immédiate pour évaluer et orienter l'enfant. La prise en charge en consultation externe n'apporte pas la même sérénité, permet beaucoup moins l'approche pluridisciplinaire, est moins protectrice de l'enfant.

L'évaluation de la situation de l'enfant ou de l'adolescent est pluridisciplinaire ; elle se fait en réunion de synthèse et regroupe (par exemple) médecins, gynécologues-obstétriciens, internes, cadres, infirmières, psychiatre et ou psychologues, assistante sociale, éducateur, instituteur hospitalier. En cas de besoin et si possible, l'équipe hospitalière peut proposer aux équipes de PMI, aux assistantes sociales de secteur, à l'instituteur de l'enfant, de participer à cette synthèse.

Les assistantes sociales ont un rôle majeur dans l'organisation du suivi, de relais avec le secteur social et les différents partenaires concernés.

Les pédopsychiatres ont également un rôle essentiel ; les équipes soignantes doivent notamment faire face à deux difficultés : la continuité des soins et l'articulation avec le secteur. L'appartenance du psychiatre ou du psychologue au secteur est l'un des éléments qui permet de faciliter cette articulation et d'assurer le suivi ultérieur de l'enfant.

Le service doit veiller à la qualité de la transmission des informations en interne, entre les différents membres de l'équipe.

De façon générale et prioritaire, il importe d'améliorer la collaboration entre les établissements de santé, les services sociaux, la Justice, l'Education Nationale et les services de Police. Cette amélioration demande notamment la création d'outils de collaboration, de façon à éclaircir les responsabilités de chacun, améliorer la prise de décisions et la connaissance du suivi et du devenir de l'enfant. Ces outils peuvent être :
° des protocoles de collaboration concernant le circuit du signalement de l'enfant en danger
° un guide du signalement
° une fiche navette entre les services signalant et le tribunal pour connaître les suites données aux signalements transmis à la justice
°des formations pluri-professionnelles organisées dans le cadre de l'article 4 de la Loi du 10 juillet 1989 concernant la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs.

[3] Rapport au Premier Ministre sur la Médecine Légale, Olivier Jardé, décembre 2003