



Contribution du CNCPH

Assises de la pédiatrie et de la santé de l'enfant

Assemblée plénière du 21 avril 2023

Les assises de la pédiatrie et de la santé de l'enfant doivent conduire à identifier, avant l'été 2023, des réponses de moyen et long terme pour faire évoluer et renforcer la pédiatrie mais aussi investir durablement sur le champ de la santé des enfants et des adolescents dans notre pays. Il s'agit d'une réflexion transversale et globale sur la santé des enfants associant l'ensemble des acteurs concernés, devant permettre d'adopter collectivement une feuille de route pluriannuelle au bénéfice de la santé des enfants.

L'objectif majeur de cette démarche est de répondre aux préoccupations très concrètes des pédiatres et professionnels de la santé, d'améliorer la prise en charge globale des enfants et d'agir sur les inégalités de santé qui frappent dès le plus jeune âge.

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), par l'intermédiaire de ses commissions Santé et Éducation, a souhaité apporter une contribution tenant compte des enjeux spécifiques liés à la santé des enfants handicapés.

Axe 1 : Garantir à tous les enfants un parcours de santé de qualité et sans rupture et Axe 2 : Améliorer le parcours en santé des enfants les plus fragiles

Un parcours de santé de qualité et sans rupture passe d'abord par l'affirmation que l'enfant est acteur à part entière de son parcours, et que son premier cercle de soutien est son entourage.

Il serait judicieux de pouvoir accompagner les équipes à la démarche du consentement préalable de l'enfant (voir les travaux portés par le réseau R4P autour de l'éthique et du consentement en AuRA sur ce thème), en particulier pour les situations nécessitant des interventions chirurgicales ou des protocoles de soins pouvant être particulièrement complexes.

La place de l'expertise parentale doit être reconnue. Il est impératif de penser la formation et le soutien de l'entourage de l'enfant afin de développer une alliance thérapeutique qui sera nécessaire à toutes les étapes du parcours de soin et de vie.

Le repérage et le dépistage de la douleur pour les enfants non oralisants doit être une priorité absolue de toutes les équipes sanitaires et médico-sociales.

L'organisation des parcours de soins des enfants handicapés doit pouvoir prendre appui le plus possible sur l'offre de service ordinaire de santé, avec des recours à des dispositifs experts autant que de besoin (services de santé bucco-dentaires, consultation Handiconsult, etc.)

Il est nécessaire de renforcer les articulations entre les différents dispositifs de coordination de parcours médico-sociaux (pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), plateformes de coordination et d'orientation (PCO), etc.) avec les initiatives spécifiques, qu'elles soient plus ou moins spécialisées (les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) pour les parcours complexes, les communautés 360, etc.) en s'assurant de la participation des différents acteurs de santé dans ces réseaux (santé de ville, établissements hospitaliers, etc.)

Pour l'enfant, l'accessibilité de son parcours de soin pourra être assuré via le déploiement de techniques d'accompagnement tenant compte des capacités et des besoins spécifiques de tous les enfants, de supports adaptés et d'outils de communication alternative et améliorée (CAA). Pour les situations complexes, et en particulier pour tout parcours chirurgical d'enfant polyhandicapé ou concerné par un trouble du neuro-développement (TND), la démarche d'accompagnement et programmation du parcours pourrait prendre utilement appui sur des initiatives de type <https://www.lulu-va-etre-operee.org>, développée par le Réseau Lucioles. D'autres acteurs proposent des outils spécifiques d'aide à la communication et à la compréhension des enjeux (Association Sparadrap, Santé BD, etc.) qui peuvent utilement outiller l'ensemble des professionnels engagés dans l'accompagnement de parcours de santé.

Une attention particulière devra être portée sur le développement des équipements pour les enfants car l'utilisation des équipements initialement conçus pour des adultes n'est pas une solution satisfaisante.

Il faut aussi réduire au maximum les reste à charge pouvant s'imposer aux familles dans le cadre des parcours de soins.

Axe 3 : Relever le défi de la santé mentale des enfants

Ce défi est d'autant plus important pour l'ensemble des enfants dont les troubles de santé mentale vont générer des situations de handicap. L'articulation entre les ressources des services de pédopsychiatrie et celles des dispositifs médico-sociaux est aujourd'hui fortement impactée par la démographie sanitaire et en particulier par la pénurie préoccupante de pédopsychiatres et neuropsychiatres.

Face à cette pénurie de professionnels de santé - pédopsychiatres, neuropédiatres, pédiatres, il convient de repenser les organisations et les responsabilités en matière de diagnostic et d'évaluations fonctionnelles. Cela pourrait passer par :

- La création d'une filière infirmière en pratique avancée de l'enfant,
- L'augmentation du nombre de postes de psychologues,

- Le renforcement des exigences en matière de formation de ces mêmes professionnels,
- Les possibilités de soutiens financiers aux familles (pour les interventions non remboursées par la Sécurité Sociale), en tenant compte de la réalité de terrain et de la densité d'implantation de ces mêmes professionnels.

Le développement de plates-formes identifiées pour un repérage précoce des troubles et des réponses adaptées aux besoins de l'enfant et de l'adolescent est un investissement d'avenir pour ces enfants.

Les articulations et les complémentarités entre les centres médico-psychologiques (CMP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) doivent être améliorées. De même, les ressources des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) doivent être renforcées pour donner à chaque enfant la réponse à son besoin dans un délai le plus court possible.

La réponse aux besoins sociaux et médico-sociaux des enfants et adolescents présentant des troubles de la santé mentale reste à construire, en pleine coopération avec l'école, pour une scolarisation inclusive réussie ne mettant en échec ni l'enfant, ni l'enseignant.

La formation des acteurs de première ligne et la sensibilisation spécifique des enseignants aux problématiques de santé mentale sont à renforcer. Cela pourrait passer par le déploiement du programme de premier secours en santé mentale à destination des acteurs de l'école.

La famille doit être accompagnée, il y a nécessité de l'associer aux soins et de répondre à ses besoins, y compris à ceux des frères et sœurs du jeune en souffrance psychique afin de construire ensemble les réponses.

Plusieurs dispositifs médico-sociaux sont aujourd'hui fortement fragilisés parce qu'ils doivent prendre le relai d'une offre sanitaire en restructuration sans avoir les moyens humains disponibles. Une généralisation du conventionnement des établissements hospitaliers avec l'ensemble des établissements et services médico-sociaux (dans le cadre d'une fiche action spécifique des projets territoriaux de santé mentale, par exemple) permettrait d'organiser au mieux les ressources territoriales et cette articulation nécessaire.

Axe 4 : Mieux prévenir pour améliorer la santé globale des enfants

La prévention pourrait passer par une éducation à la santé pour tous, sans oublier la santé mentale, sous le pilotage de la médecine scolaire, y compris pour les enfants dont le parcours se déroule principalement dans des dispositifs médico-sociaux, en cohérence avec les actions déployées dans les dispositifs scolaires de droit commun.

Elle doit aussi pouvoir prendre appui sur des actions précoces et concertées, au sein des établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE) et des écoles, des CAMSP et des CMPP, au

titre de la fonction ressources des dispositifs médico-sociaux, en articulation avec les services de la protection maternelle et infantile (PMI).

L'ensemble des professionnels doit avoir une attention particulière pour la fratrie de l'enfant en situation de handicap, dont la souffrance est parfois insuffisamment mesurée.

Axe 5 : Renforcer la formation des professionnels et faire évoluer les métiers de la santé de l'enfant

La formation autour de la santé de l'enfant handicapé doit être pensée et proposée en articulation avec les autres professionnels mobilisés en accompagnement des parcours de vie.

La participation conjointe à des modules de formation croisée autour de différents concepts (les principes fondamentaux de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, le processus de production du handicap, les notions d'accessibilité et de compensation, l'autodétermination et la participation des personnes concernées, l'approche inclusive, l'expertise de vie, etc.), au-delà des spécificités des troubles, permettrait d'avoir une connaissance partagée, une culture commune en adéquation avec les évolutions nécessaires de notre modèle institutionnel français.

Il est également indispensable de former la PMI, la médecine scolaire et les pédiatres généralistes, dans le respect des dernières avancées scientifiques autour de l'ensemble des TND en particulier, afin qu'ils puissent détecter les signes précoces de handicap.

Axe 6 : Améliorer les connaissances et les pratiques en santé de l'enfant par la recherche et favoriser les pratiques innovantes

Les connaissances et les pratiques innovantes ayant fait leur preuve à l'international doivent être introduites sans délai dans nos pratiques françaises.

En complément des 6 axes de travail proposés par le questionnaire spécifique des Assises, le CNCPH souhaite rappeler les enjeux suivants :

- Le processus d'annonce du handicap a des impacts significatifs sur l'implication future des parents, et de l'enfant lui-même dans les projets de soins. Les conditions des annonces successives sont souvent fondatrices dans le lien de confiance nécessaire entre la famille et les professionnels de santé et du médico-social. Il faut y accorder une grande importance et rappeler régulièrement le contenu de la circulaire du 18 avril 2002.
- Dans le même ordre d'idées, l'accompagnement des parents en situation de handicap est indispensable. L'aménagement des services de pédiatrie doit être pensé pour garantir la présence des parents auprès de leurs enfants et tout doit être fait pour qu'ils soient associés tout au long du parcours.

Vote de l'Assemblée plénière du CNCPH

Les membres du CNCPH, réunis en assemblée plénière, approuvent et adoptent la contribution.